

VERTAISTUKI JA RATKAISUKESKEISYYS LEVINNYTTÄ SYÖPÄÄ SAIRASTAVIEN JAKSAMISEN TUKENA

Peppi Hartikainen

Minna Jakkila

Opinnäytetyö, kevät 2018

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma

Diak Etelä, Helsinki

Sairaanhoitaja (AMK)

TIIVISTELMÄ

Hartikainen, Peppi & Jakkila, Minna. Vertaistuki ja ratkaisukeskeisyys levinnyttä syöpää sairastavien jaksamisen tukena. Kevät 2018. 47s., 2 liitettä. Diakoniamattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma, hoitotyön suuntautumisvaihtoehto, sairaanhoitaja (AMK).

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa, joka tarjoaa monipuolista tukea syöpään sairastuneille henkilöille ja heidän läheisilleen. Opinnäytetyöprojektin tarkoituksena oli suunnitella ja toteuttaa ratkaisukeskeistä työtettä hyödyntävä vertaistukiryhmä levinnyttä syöpää sairastaville henkilöille. Kyseessä oli ensimmäinen tälle potilasryhmälle järjestetty vertaistukiryhmä Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksessä. Tavoitteena oli tarkastella vertaistuen merkitystä potilaiden jaksamiselle sekä kokeilla ratkaisukeskeisten menetelmien sopivuutta tämän tyyppisessä ryhmässä. Menetelminä käytettiin ratkaisukeskeisiä selviytymiskysymyksiä ja ”sadepäivän lohtulaatikon” kokoamista.

Ryhmä kokoontui kuusi kertaa maaliskuu-toukokuussa 2017. Viisi ensimmäistä tapaamista järjestettiin Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen tiloissa Helsingissä viikon välein. Kuudes tapaaminen järjestettiin kuukauden päästä viidennestä tapaamisesta Helsingin Kaisaniemen kasvitieteellisessä puutarhassa. Ryhmän tapaamiset koostuivat keskustelu osuudesta ja toiminnallisesta osuudesta.

Ryhmään osallistuneilta kerättiin palautetta ryhmän toteutuksesta kirjallisen kyselylomakkeen avulla. Palautteesta kävi ilmi, että tarve kyseiselle ryhmälle on vahvasti olemassa. Keskustelu ja vertaistuki koettiin tärkeiksi; se, että ryhmässä voi turvallisesti jakaa kokemuksiaan ja huoliaan samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten kanssa. Toiminnallisen osuuden toteutus jakoi mielipiteitä enemmän. Osuutta pidettiin toisaalta hyvänä ja ryhmää tukevana mutta myös haasteellisena ja vähemmän voimaannuttavana kuin keskusteluosuus. Kokonaisuutena ryhmän toteutus arvioitiin onnistuneeksi.

Asiasanat: Syöpä, ratkaisukeskeisyys, vertaistuki

ABSTRACT

Hartikainen, Peppi & Jakkila, Minna. "Peer support and solution orientation, supporting management for patient who have metastatic cancer." Diaconia University of Applied Sciences, Helsinki. Spring 2018. 47 pages and 2 appendices. Degree programme in Nursing.

This thesis was executed together with the Cancer Society of Southern Finland. They offer multifaceted support for people who have cancer and for their relatives. The purpose of our thesis was to plan and execute a peer support group, that would use solution orientated approach to work. It would be the first group that targeted directly to this group of patients in Cancer Society of Southern Finland. The mission was to consider the meaning of peer support and how it effects to management in situation such as having cancer. Solution orientated method have been used for this kind of groups. The chosen methods were "copy questions" and "the comfortbox of the rainy day".

The group gathered six times between March and May, in 2017. The meetings took place once a week and they were organized in the Cancer Societys' apartment, in Helsinki. The sixth meeting was at The University of Helsinki Botanical Garden, in Kaisaniemi, Helsinki. That meeting was held in May, a month after the fifth meeting. All the gatherings were divided in two sections. The first was a discussing part, and after that the functional part.

The feedback was collected from the participants in written questionnaires. From responds it was found out, that need and demand for this kind of group was existing. Peer support and discussions were considered important. Specially it was mentioned that it was nice to share feelings and experiences with other people that are at the same situation in their lives. The functional part gained controversial feedback. The participants experienced that the functional part was good and supported the group, but some of them felt that it was challenging and less empowering comped to the discussing part. As a whole the, group meetings were evaluated successful.

Keywords: Cancer, solution orientation, peer support.

SISÄLLYS

| | |
|--|----|
| 1 JOHDANTO | 5 |
| 2 SYÖPÄ SAIRAUTENA..... | 6 |
| 2.1 Syövän määritelmä ja esiintyvyys Suomessa | 6 |
| 2.2 Syövän hoito ja psykososiaalinen tuki | 7 |
| 3 SYÖPÄPOTILAAN SELVIITYMISEEN VAIKUTTAVIA TEKIJÖITÄ..... | 10 |
| 3.1 Sosiaalinen verkosto..... | 10 |
| 3.2 Voimavarat | 11 |
| 3.3 Toivo..... | 13 |
| 4 VERTAISTUKI JA RATKAISUKESKEISYYS SYÖPÄSAIRAAN TUKENA | 15 |
| 4.1 Vertaistuki..... | 15 |
| 4.2 Ratkaisukeskeisyys | 17 |
| 5 TOTEUTUSSUUNNITELMA..... | 20 |
| 6 RYHMÄN TAPAAMISET | 22 |
| 6.1 Ensimmäinen tapaaminen | 22 |
| 6.2 Tapaamiset 2–4 | 25 |
| 6.3 Tapaamiskerta 5..... | 27 |
| 6.4 Ryhmän kokoava tapaaminen | 28 |
| 7 PALAUTE..... | 29 |
| 7.1 Ryhmäläisiltä saatu palaute..... | 29 |
| 7.2 Yhteistyökumppanin palaute..... | 32 |
| 8 POHDINTA | 34 |
| LÄHTEET..... | 41 |
| LIITE 1. Ryhmän esite | 45 |
| LIITE 2. Palautelomake..... | 46 |

1 JOHDANTO

Syövän hoitomenetelmät ovat kehittyneet paljon viime vuosien aikana ja tämän seurauksena myös syövän hoitotulokset ovat parantuneet. Kehityksestä huolimatta kaikki potilaat eivät kuitenkaan parane täysin, vaan sairastavat syöpää pitkäaikaissairautena. (Syöpäjärjestöt 2016. Syöpäpotilaiden eloonjääminen.) Tälle kasvavalle potilasryhmälle kohdennettua tukitoimintaa on tarjolla vähemmän kuin akuutisti syöpää sairastaville. Tähän tarpeeseen vastasimme opinnäytetyölämme.

Opinnäytetyönä toteutimme vertaistukiryhmän levinnyttä syöpää sairastaville henkilöille yhteistyössä Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa. Tavoitteena oli tarkastella vertaistuen merkitystä potilaiden jaksamiselle, sekä testata ratkaisukeskeisen työotteen ja siihen liittyvien menetelmien sopivuutta tämän tyyppisen ryhmän kohdalla. Ajatus yhteistyöstä Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa syntyi Diakonia-ammattikorkeakoululla järjestetyssä tapahtumassa, jossa meille kerrottiin, että yhdistyksellä olisi tarve ryhmälle, joka olisi suunnattu levinnyttä syöpää sairastaville henkilöille. Kyseiselle potilasryhmälle ei ollut aikaisemmin järjestetty vertaisryhmätoimintaa yhdistyksen taholta.

Yhteistyökumppanimme toiveena oli, että toteuttamamme ryhmän ja siitä saatujen kokemusten ja palautteen pohjalta he voisivat arvioida, olisiko tämän tyyppiselle ryhmälle tarvetta jatkossa. Olennaista olisi myös arvioida ryhmän toteutus-tapaa ja sisältöä sekä kehittää toteutusta. Saimme vapaat kädet ryhmän varsinaisen sisällön luomiseen, mutta tapasimme ja vaihdoimme ajatuksia säännöllisesti Syöpäyhdistyksen yhteyshenkilön kanssa. Koska toinen meistä tätä opinnäytetyötä tekevästä opiskelijoista on käynyt ratkaisukeskeisen psykoterapian koulutuksen, päätimme hyödyntää tätä osaamista toteuttaessamme ryhmää. Mielestämme ratkaisukeskeinen työote soveltuisi hyvin käytettäväksi kyseisen potilasryhmän kanssa. Voimavarojen löytäminen arjessa jaksamiselle olisi tälle potilasryhmälle erityisen tärkeää, sillä syöpä sairautena on kuluttava sekä fyysisesti että psyykkisesti (Hus 2015).

2 SYÖPÄ SAIRAUTENA

2.1 Syövän määritelmä ja esiintyvyys Suomessa

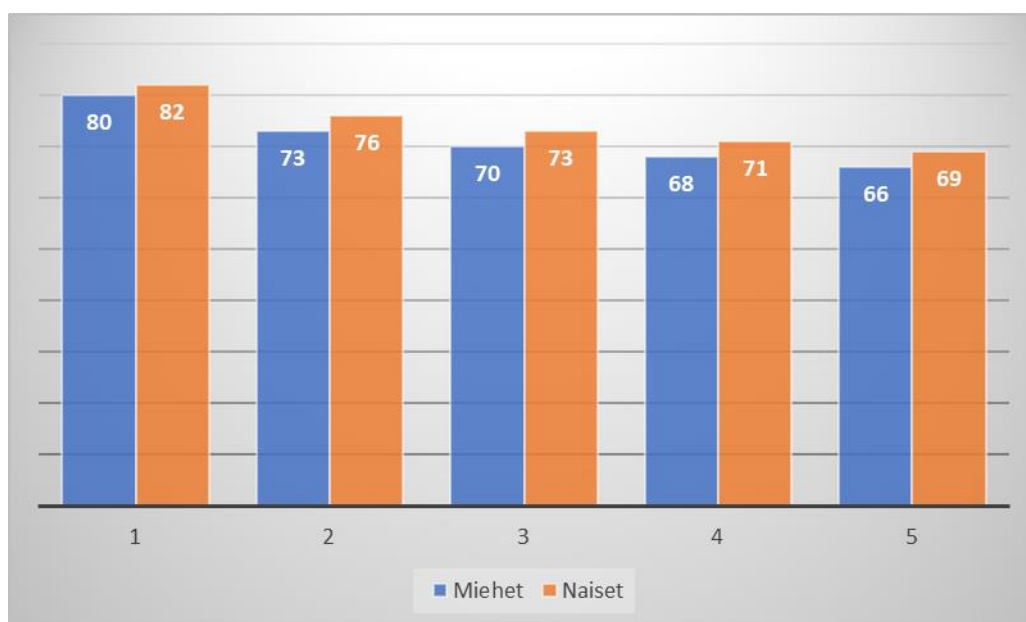
Syöpä-termiä käytetään pahanlaatuisesta kasvaimesta. Syöpä on ympäri kehoa etäpesäkkeitä tekevä ja tervettä solukkoa tuhoava sairaus. Se koostuu lähinnä pahanlaatuisista soluista ja on usein kiinteä muodostuma. (Terveyskirjasto 2017. Lääketieteen sanasto. Syöpä)

Levinneestä syövästä puhutaan siinä vaiheessa, kun syöpä on tehnyt etäpesäkkeitä, eikä sijaitse enää vain sillä alueella kehoa, josta alkuperäinen kasvain on löydetty. Syövän levinneisyyttä arvioidaan TNM-luokituksella, joka on kansainvälinen levinneisyysluokitusjärjestelmä. Luokituksessa arvioidaan kolmea eri osaluuetta. Näistä ensimmäinen on T eli Tumor. Siinä arvioidaan itse kasvainta, muun muassa sen kokoa. Seuraavana arvioidaan N eli Node. Tässä kohtaa karotetaan, löytyykö etäpesäkkeitä potilaan imusolmukkeista. Viimeisenä arvioidaan M eli Metastasis. Tässä keskitytään etäpesäkkeiden etsimiseen muista elimistä. Levinneen syövän määritelmän voi saada myös kasvain, joka saa korkeat pisteet vain yhdestä luokituksen kohdasta. (Aiheenasyöpä. Levinnäisyysasteet)

Keskimäärin joka kolmas suomalainen sairastuu syöpään jossakin elämänsä vaiheessa (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Kansantaudit. Syöpä. Syövän yleisyys). Suomessa syöpien ilmaantuvuus on kasvussa lähes poikkeuksetta syöpätyypistä riippumatta. Syöpäkuolleisuus sen sijaan on tasaisesti vähenemässä syöpähoitojen kehittymisen seurauksena. Tämä tarkoittaa sitä, että yhä useampi ihminen paranee syövästä. Toisaalta yhä useamman syöpään sairastuneen ihmisen syöpä kroonistuu. Tämän myötä on ilmaantunut tarve tukimuodoille, jotka on suunnattu pitkäaikaisesti syöpää sairastaville henkilöille. (Pukkala, Dyba, Hakulinen & Sankila 2016.)

Syövästä parantumisen epäsuorana mittarina käytetään yleensä viiden vuoden suhteellista elossaoloprosenttia. Lähes kaksi kolmasosaa sairastuneista on

elossa viiden vuoden kuluttua syöpädiagnoosista. Seuraavasta kuviosta (KUVIO 1) voidaan todeta, että syöpään sairastuneiden suomalaismiesten viiden vuoden suhteellinen elossaoloprosentti on ennusteiden mukaan 66. Vastaava prosentti naisten kohdalla on 69. Voidaan siis todeta, että yhä useampi ihminen sairastaa syöpää pitkäaikaissairautena. (Syöpäjärjestöt 2016. Syöpäpotilaiden eloonjääminen.)



KUVIO 1. Syöpäpotilaiden suhteellinen elossaoloprosentti (ennuste), miehet ja naiset, 1–5 vuoden kuluessa sairastumisesta (Syöpäjärjestöt 2016. Syöpäpotilaiden eloonjääminen).

2.2 Syövän hoito ja psykososiaalinen tuki

Syövän hoitoon käytettävät menetelmät ovat kehittyneet paljon viimeisten vuosien kuluessa. Syövän hoidossa edelleen tärkeimmät menetelmät ovat leikkaushoito eli kirurginen hoito, sädehoito, sytostaatit eli solunsalpaajat sekä hormonihoito ja biologinen hoito. Uusimpia hoitomuotoja ovat täsmälääkkeet ja vasta-aineet. Nämä hoitomuodot, toisin kuin edeltäjänsä, vaikuttavat vain itse syöpäkasvaimeen ja helpottavat näin hoitojen sivuoireita potilailla. Syöpähoidoista johtuvia sivuoireita voivat olla muun muassa runsas pahoinvointi ja oksentaminen sekä

anemia, väsymys ja ruokahaluttomuus (Syöpäinfo 2014. Syövän hoito). Jos syövän eteneminen on huomattu hitaaksi, voidaan sitä seurata jonkin aikaa ennen kuin valitaan aloitettava hoitomuoto. Jos taas syövän eteneminen on nopeaa, on valittava arvioiden mahdollisesti tehokkain hoitomuoto kyseiseen syöpään. Usein hoitomuotoja myös yhdistellään parhaan ja tehokkaimman hoidon saavuttamiseksi. Hoidon valintaan liittyy syöpätaudin ja -tyypin sekä levinneisyyden selvittäminen. Potilaan yleiskunto ja ikä vaikuttavat myös hoitomenetelmän valintaan. Hoidon valintaan osallistuu aina asiantuntijoita eri lääketieteen aloilta. Jokaisen syöpäpotilaan hoito suunnitellaan yksilöllisesti, joten samaakin syöpää sairastavien henkilöiden hoidoissa voi olla merkittäviä eroja. (Terveystieteiden tutkimuskeskus. Kansantaudit. Syöpä. Syövän hoito.)

Hyvä somaattisten oireiden hoito ja hyvä luottamuksellinen hoitosuhde luovat perustan potilaan psyykkiselle jaksamiselle (Idman 2015). Somaattisten syöpähoitojen lisäksi syöpää sairastava henkilö tarvitsee sairauden ja hoidon aikana psykososiaalista tukea. Psykososiaalisen tuen osa-alueita ovat psyykkinen, sosiaalinen ja henkinen tuki. Psykososiaalisen tuen tavoitteena on auttaa potilasta ylläpitämään hallinnantunnetta ja identiteetin vakautta sekä keskeisiä sosiaalisia roolejaan sairauden ja hoitojen vuoksi epävarmaksi muuttuneessa raskaassa elämäntilanteessa. Lisäksi psykososiaalisen tuen tarkoituksena on varmistaa, että potilaan kokonaisvaltainen toimintakyky palautuu fyysisen voimien ja jaksamisen mahdollistamalle tasolle. (Idman 2009; Idman & Aalberg 2013.)

Psykososiaalinen tuki pitää sisällään muun muassa sairautta ja hoitoja koskevan tiedon jakamista ja neuvontaa, sairauden aiheuttamien tunnereaktioiden ja identiteetti- ja elämänmuutosten käsittelyä, sosiaaliturvaan liittyvien asioiden selvittelyä sekä vanhemmuuteen liittyvien ongelmien jäsentelyä. Suomessa jo muutamissa syövän hoitoon keskittyneissä sairaaloissa toimii moniammatillisia psykososiaalisia työryhmiä, joista on saatu hyviä kokemuksia. Työryhmiin kuuluu lääkäreitä, hoitajia ja erityistyöntekijöitä, kuten psykologeja, toimintaterapeutteja, fysioterapeutteja ja sairaalateologeja. Tiimit tekevät tiivistä yhteistyötä syövänhoi-

toyksiköissä toimivien kivunhoitoyksiköiden ja oirepoliklinikoiden kanssa sekä potilasjärjestöjen mahdollisesti organisoiman neuvontapalvelun kanssa. (Idman & Aalberg 2013.)

Yhteiskunnan muuttuessa myös syöpäpotilaat ovat muuttuneet. Enää ei passiivisesti oteta vastaan valmiita tarjottuja kuntoutusmuotoja, vaan yhä useampi syöpää sairastava henkilö toivoo omaan elämäntilanteeseen ja omalle selviytymistavalle yksilöllisesti sopivia vaihtoehtoja. Myös hyvä- ja huonoennusteista syöpää sairastavan henkilön tarpeet ovat erilaiset. Edellä mainituista haasteista johtuen syöpäkuntoutusta on alettu kehittää sekä monipuolistaa. (Rosenberg 2016.) Syöpäyhdistysten asiantuntemusta voidaan hyödyntää tulevaisuudessa entistä vahvemmin, jotta palvelut vastaisivat mahdollisimman hyvin potilaiden sekä heidän perheidensä tarpeisiin. Yhdistysten tarjoama vertaistuki, vapaaehtoistoiminta ja matalan kynnyksen kohtaamispaikat ovat tärkeitä psykososiaalisen tuen muotoja. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016.) Pitkäaikaissairautena syöpää sairastaville ei ole juurikaan tarjolla kohdennettuja tukimuotoja. Tämän potilasryhmän kasvu ja tuen tarve on havaittu Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksessä, ja yhdistyksen toiveena on pystyä tulevaisuudessa vastaamaan mahdollisimman hyvin muodostuneeseen tarpeeseen. Tähän tarpeeseen olemme osaltamme vastaamassa opinnäytetyöprojektimme kautta yhteistyössä Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa.

3 SYÖPÄPOTILAAN SELVIITYTYMISEEN VAIKUTTAVIA TEKIJÖITÄ

3.1 Sosiaalinen verkosto

Jokaisella ihmisellä tulisi olla oikeus hyvään elämään sen kaikissa vaiheissa. Palliatiivisessa vaiheessa olevan syöpäpotilaan hoitaminen edellyttää henkilökunnalta valmiuksia tunnistaa ja tukea potilaan ja hänen läheistensä elämänlaatua parantavia tekijöitä. (Kangasniemi, Pietilä & Saarto 2015, 214.) Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan oireita lievittävää, mutta ei parantavaa hoitoa (Teppo 2011, 45). Keskeisiä elämänlaatuun liittyviä tekijöitä ovat läheiset ihmiset ja sosiaaliset verkostot, jotka tuovat elämään tarkoitusta, sisältöä ja turvaa. Erityistä huomiota tulee kiinnittää niihin potilaisiin, joilla on vähän tai ei lainkaan sosiaalista verkostoa. Suomessa tutkimusten mukaan noin neljännes ikääntyneistä kärsii yksinäisyydestä mutta toistaiseksi palliatiivisessa vaiheessa olevien yksinäisyyttä ei ole systemaattisesti tutkittu. Palliatiivisessa hoitovaiheessa olevat potilaat eivät aina saa hyvän elämän kannalta välttämätöntä tukea ja turvaa läheisiltään. Tällaisissa tilanteissa sekä henkilökunnalla että vapaaehtoisilla työntekijöillä on merkittävä rooli. (Kangasniemi ym. 2015, 215.)

Käypä hoito -suosituksen mukaan psykososiaalisin keinoin voidaan helpottaa potilaan masennus- ja ahdistusoireita. Tutkimusten mukaan jopa 25 prosentilla saattohoitopotilaista on masennustiloja, ja 10 prosentilla ahdistuneisuushäiriötä. Psykykkisten oireiden tunnistaminen ja hoitaminen on tärkeä osa hoitoa, sillä psyykkinen oireilu alentaa potilaan elämänlaatua. Hoidossa tulee aina arvioida, riittääkö somaattiseen hoitoon kuuluvan tuki, vai tulisiko konsultoida mielenterveysalan osaajaa, psykiatrian erikoisosaajaa tai esimerkiksi sairaalapappia. Myös vertaistuki on tärkeä tukimuoto. On myös tärkeää arvioida, onko potilaan kohdalla kysymys surusta vai masennuksesta. Suru on täysin normaali tunnetila saattohoitotilanteessa, eikä sitä tule hoitaa mielenterveysongelmana. Hoidossa tulisi huomioida myös saattohoidossa olevan potilaan omaiset ja läheiset, sekä tukea ja ohjata heitä hakemaan esimerkiksi keskusteluapua. (Käypä hoito 2018. Palliatiivinen hoito ja saattohoito.)

Syöpää sairastavan henkilön rooli muuta maailmaa kohden muuttuu sairauden myötä. Tähän muutokseen kuuluvat roolit ja tehtävät, joita henkilön kuuluisi täyttää ja toimittaa yhteiskunnassa. Näiden roolien ja tehtävien suorittamattomuus voi vaikuttaa suuresti yksilön elämänlaatuun. (Zebrack 2000.) Vakava sairaus vaatii mieleltä kykyä sopeutua niin sairauden tuomiin uhkakuviin kuin sairauden muuttamiin kehollisiin toimintoihinkin. Potilaan psyykkisiä toimintarajoitteita tulisi miettiä, mikäli potilas vetäytyy normaalin elämänsä aktiviteeteista ja rooleista enemmän kuin hänen fyysiset toimintakyvyn rajoitteensa edellyttävät. Lähtökohdana on, että potilas pystyisi elämään somaattisen vointinsa mahdollistamalla tavalla. (Idman 2013, 403) Mitä enemmän sairastunut henkilö pystyy pysymään mukana niin kutsutussa normaalissa elämässä, sitä helpompi hänen on sairauden helpottaessa palata arkielämään. Syöpää sairastanutta ei saisi leimata koko loppuelämänsä ajaksi sairauden perusteella. (Zebrack 2000.)

3.2 Voimavarat

Vakava sairaus kuluttaa paljon voimavaroja ja elämään tulee monenlaisia ongelmia ja huolen aiheita. Hoitosuhteen jossain vaiheessa olisi tärkeää keskustella vaikeuksien ja ongelmien lisäksi myös siitä, mikä on auttanut potilasta aikaisemmin selviämään vaikeista tilanteista. Voimavarojen käyttöönotto edellyttää sitä, että ihminen tunnistaa omat voimavaransa, saa tukea niiden tunnistamiseen ja niin pystyy ottamaan niitä käyttöön. (Kukkurainen, 2014, 4, 12–15.) Kysymykset syöpää sairastavan potilaan psyykkisestä voinnista kuuluvat hoitorutiiniin somaattisten tutkimusten rinnalle hoidon kaikissa vaiheissa. Jotta potilas säilyttäisi psyykkisen tasapainonsa, tarvitsee hän ammattilaisen ohjausta ja perehdytystä, sekä keskustelutukea omaan hoitoonsa ja oireidensa hallintaan liittyen. (Idman 2013, 129, 403.)

Potilaat toivovat terveydenhuollon ammattilaisilta tutkimusten mukaan informatiivista tukea sekä rohkaisua ja kannustusta. Omaisilta potilaat sen sijaan odottavat ensisijaisesti emotionaalista tukea ja apua vaikeiden tunteiden ja elämänmuutosten kestämisessä sekä myötäelämistä. (Idman & Aalberg 2013.) Sairaanhoidajan

ammattilliseen osaamiseen kuuluu muun muassa osata toteuttaa parantumattomasti sairaan ja pitkäaikaissairaan potilaan oireenmukaista ja inhimillistä hoitotyötä sekä tukea potilaan läheisiä (Eriksson, Korhonen, Merasto & Moisio 2015, 41).

Usein syöpää sairastavan henkilön psyykkisen oireilun ytimessä on pelko. Hoitohenkilökunnan olisi tärkeää auttaa potilasta löytämään ja vahvistamaan omia keinoja mielensä rauhoittamiseksi, niin että hän pystyisi tyyntymään sairauteen ja sen etenemiseen liittyviä pelkoja. Muistin varastoista olisi hyvä pyrkiä houkuttelemaan esiin muun muassa olemassaolon tunnetta ruokkivia elävöittäviä muistoja, jotka kannustavat ja auttavat arvostamaan niin mennyttä elämää kuin nykyhetkeä ja tulevaisuuttakin. (Idman 2013, 129, 404.)

Hoitohenkilökunnan esittämät kysymykset potilaalle merkityksellisistä henkilöistä ja itselle tärkeiden sosiaalisten roolien säilymisestä aktivoivat potilaan mielessä tukiverkoston merkitystä. Kysymyksillään esimerkiksi lääkäri osoittaa arvostustaan potilaan elämän tukirakenteita kohtaan nostaessaan niitä esiin. Tämä auttaa potilasta ylläpitämään kiinnostusta elämään ja pitää yllä merkityksellisyyden tunnetta. Syöpäpotilaan kanssa keskustellessa hoitohenkilökunta voi käyttää terapeuttisia aineksia osaamisensa mukaan luontevaksi kokemallaan tavalla, niin että terapiaote on potilasta tukeva. Eurooppalaisessa suosituksessa terapeuttisista lähestymistavoista mainitaan kognitiivis-behavioraaliset ja ratkaisukeskeiset tekniikat. (Idman 2013, 129, 405–406.) Tavallisissa tilanteissa ei edellytetä erityisiä psykoterapeuttisia valmiuksia vaan hyvän vuorovaikutuksen, kuuntelun ja ohjauksen merkitys on palliatiivisessa hoidossa olevan potilaan kohdalla keskeistä. Potilaan psyykkistä oiremuodostusta voidaan hoitosuhteessa jäsentää yhdessä keskustelemalla. Siinä mielen sisäiset prosessit tuodaan vuorovaikutukseen sanallisen hahmottamisen kautta, siis puhumalla ja kuuntelemalla. (Idman 2015)

Eettiset lähtökohdat parantumattomasti sairaan hoitotyössä ovat elämän kunnioitus, yksilöllisyyden ja yhteisöllisyyden kunnioitus sekä totuuden ja rehellisyyden

kunnioitus. Kuolevan potilaan hoitotyöstä tekee erityisen vaativan se, ettei potilaan useisiin esittämiin kysymyksiin ole vastausta. Tällaisissa epävarmoissa tilanteissa hoitohenkilöstön on pyrittävä yhdessä potilaan kanssa etsimään ja ylläpitämään toivoa ja tuettava arvokkaiden ja kauniiden muistojen säilymistä. (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 312–315.)

3.3 Toivo

Toivo on ihmiselle ominainen tärkeä voimavara, joka merkitsee uskoa elämään. Vakavan sairauden ollessa kyseessä toivon säilymiseen on kiinnitettävä erityistä huomiota. Toivon antaminen ja sen siirtäminen ihmiseltä toiselle aidossa vuorovaikutuksessa on etenkin vakavien sairauksien kohdalla tärkeää. Kun fysiologinen ennuste ei lupaa paranemista, toivon ylläpitäminen vaatii hoitohenkilökunnalta inhimillistä taitoa ja rehellisyyttä. Toivo muuttaa muotoaan sairauden eri vaiheissa, mutta sen olemassaolo eri muodoissaan mahdollistaa mielekkään elämän jatkumisen lähelle kuolemaa. (Lehtonen 2009, 19; Hietanen 2013, 90.)

Tampereen yliopistossa tehtiin vuonna 2014 tutkimus liittyen saattohoidossa olevan potilaan toivoon, sekä sitä vahvistaviin ja heikentäviin tekijöihin. Tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunnan on tärkeä ymmärtää toivon ylläpitämisen merkitys kuolemaa lähestyvälle potilaalle, jotta tätä voidaan tukea ja auttaa. Tutkimuksessa löytyi useita toivon eri ulottuvuuksia ja tutkimuksen mukaan kuolemaa lähestyvän ihmisen toivo on usein hyvinkin dynaamista ja toiveista rakentuvaa. Toiveet ovat usein hyvinkin arkisia ja pieniä asioita, jotka helpottavat kuolemaan valmistautumista sekä jaksamista elämässä ennen kuolemaa. (Hävölä, Kylmä ja Rantanen 2015, 132–147.)

Potilaiden toiveet voidaan tutkimuksen mukaan jakaa viiteen osa-alueeseen. Ensimmäinen näistä osa-alueista on toive siitä, että tulee kuulluksi sekä kohdelluksi arvokkaana ihmisenä. Toisena osa-alueena tulee esille kuolemaan liittyvät toiveet. Nämä toiveet pitävät sisällään toiveen kauniista ja kivuttomasta kuole-

masta, sekä toiveen kuoleman tulemisesta. Kolmas toivon osa-alue pitää sisällään toiveet omasta ja läheisten tulevaisuudesta, toiveet liittyen läheisten selviytymiseen oman kuoleman jälkeen sekä toiveen oman elämän jatkumisesta. Neljäs tutkimuksessa esiin tullut toiveiden osa-alue liittyi elämästä nauttimiseen sairaudesta huolimatta. Tähän toiveiden kategoriaan kuuluvat potilaiden toiveet kivuttomuudesta, unesta, rauhasta ja hyvästä olostä sekä toiveet siitä, että voisi vielä tehdä joitakin itselleen nautinnollisia ja tärkeitä asioita. Viidentenä osa-alueena tutkimuksessa mainitaan toiveiden ristiriitaisuuden hyväksyminen, mikä sisältää sekä parantumiseen liittyvät toiveet sekä realismin rajaamat toiveet. Tutkimuksessa mukana olevat potilaat tiesivät kuoleman vääjäämättömän tulemisen, mutta halusivat olla läsnä läheisten ja erityisesti lastenlasten elämässä. (Hävölä ym. 2015, 136–138.)

Tutkimuksen mukaan potilaiden toivoa vahvistavia tekijöitä ovat muun muassa toivon ammentaminen jo eletyn elämän kokemuksista sekä tulevaisuuteen suunnattujen ajatusten kautta tuleva voima ja toivo. Toivon löytyminen jokapäiväisestä elämästä sisältää toiveet muun muassa kivuttomuudesta, rauhasta ja levosta. Potilaan toivoa vahvistava tekijä ovat myös läheiset ihmiset, potilastoverit sekä hoitohenkilökunta ja heidän toivoa ylläpitävä toiminta. Kuolemaan valmistautumisesta versova toivo sisältää toiveen kuoleman jälkeisestä elämän sekä jälleennäkemisen toivon. (Hävölä ym. 2015, 140–142.)

Saattohoitopotilaan toivoa heikentäviä tekijöitä ovat tutkimuksen mukaan kuoleman varjostama toivo, mikä pitää sisällään pelon siitä, että jää suremaan jotain mitä ei ehtinyt elämänsä tehdä, sekä sen ymmärtämisen, että kuolema on vääjäämättömästi tulossa. Sairauden eteneminen ja siihen liittyvät oireet sekä läheisten hyvästeleminen voivat myös heikentää potilaan toivoa. (Hävölä ym. 2015, 142.)

4 VERTAISTUKI JA RATKAISUKESKEISYYS SYÖPÄSAIRAAN TUKENA

4.1 Vertaistuki

Vertaistuki määritellään sellaiseksi tueksi, joka on sekä omaehtoista että yhteisöllistä. Se tapahtuu henkilöiden välillä, joita yhdistää samankaltainen elämäntilanne. Yhteiset kokemukset paitsi lisäävät ymmärrystä henkilöiden välillä, antavat myös voimaa esimerkiksi kuntoutumiseen vaikeinkin aikoina. Vertaistuki saa erityisen merkityksen silloin, kun henkilö kokee leimatuksi tulemista tai yksinäisyyttä. (Mielenterveyden keskusliitto. Palvelut. Vertaistukitoiminta.)

Vertaistuen arvoja ja ominaisuuksia ovat tasavertaisuus, molemminpuolisuus, omaehtoisuus, aktiivisuus ja vapaaehtoisuus. Vertaisryhmissä ei arvoteta eikä arvostella itseä eikä toisia. Kukaan ei ole toista parempi tai huonompi, erilaisuuksista huolimatta. Lähtökohtana on ajatus, että jokaisella ryhmän jäsenellä on annettavaa. Ryhmäläiset antavat ja vastaanottavat tukea samanaikaisesti, toisin sanoen he auttavat yhtä aikaa sekä itseään että toisiaan. (Puumalainen & Rissanen 2016, 1, 52–58.) Erilaiset potilasjärjestöt kuten syöpäyhdistykset järjestävät vertaistukiryhmätoimintaa sairastuneille ja heidän läheisilleen, koska vertaistuen on osoitettu parantavan potilaiden mielentilaa, vähentävän kipua, lisäävän sopeutumista ja selviytymistä sekä parantavan elämänlaatua (Nurminen 2015 3, 6–9).

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:ssä toteutettiin vuosina 2013–2014 kehittämisprojekti, jonka tavoitteena oli edistää syöpäkuntoutujien ja heidän läheisten vertaistuen saantia. Kehittämisprojektissa otettiin huomioon tiedollisen, hengellisen, fyysisen sekä psykososiaalisen tuen tarve. Projektin tuloksena saatiin arvokasta tietoa muun muassa siitä, miten merkityksellistä vertaistuki on syöpään sairastuneelle jaksamisen ja arjessa selviytymisen kannalta. Vertaistuellä todettiin olevan positiivista merkitystä hyvinvointiin sekä sairaudesta selviytymiseen. Kokemusten jakamista sairaudesta ja sairauteen liittyvistä käytännön vinkeistä, hoitojen vaikutuksista sekä sairaalakokemuksista pidettiin tärkeänä. (Arvekari, Kemppainen, Laaksonen-Heikkilä & Siira 2015, 2, 19–23.)

Useat tutkimustulokset osoittavat, että tarvelähtöisellä kuntoutumisen tuella osana syöpää sairastavan ja hänen läheistensä hoitopolkua on myönteinen vaikutus syöpää sairastavan ja heidän läheistensä fyysiseen hyvinvointiin, psyykkiseen selviytymiseen ja sopeutumiseen elämään sairauden kanssa. (Nurminen 2015 3, 6–9.)

Albertan yliopistossa, Kanadassa, tehtiin tutkimus, jonka yhteydessä kroonisesta kivusta kärsiville henkilöille järjestettiin kuusi viikkoa kestävä ryhmäinterventio. Ryhmän nimi oli ”Being Hopeful in the Face of Chronic Pain”, mikä vapaasti suomentettuna tarkoittaa ”Toivon löytäminen kroonisesta kipua sairastettaessa”. Tutkimuksessa tarkasteltiin muun muassa, minkälaisia vaikutuksia voimavaroja ja toiveikkuutta esiin nostavalla ryhmäterapialla oli ryhmäläisten hyvinvoinnin ja kivun kanssa selviytymisen kannalta. (Larsen, King, Stege & Egeli 2015, 175–199)

Ryhmän jäsenet pitivät tärkeänä vertaisuutta. He kokivat saaneensa tukea, ymmärtämystä ja huolenpitoa toisiltaan, ja muun muassa yksinäisyyden ja eristäytyneisyyden tunteet vähenivät. Ryhmän jäsenet löysivät uusia näkökulmia tilanteeseensa sekä tulivat tietoisemmiksi voimavaroistaan; kokivat niin sanottuja ahaa-elämyksiä. Uusia näkökulmia löytyi joko ryhmän vetäjien interventioiden kautta tai toisten ryhmäläisten kertoessa ajatuksiaan ja kokemuksiaan. Ryhmäläiset kokivat tärkeäksi, kun saivat peilata omia kokemuksiaan toisten ryhmäläisten kokemuksiin. He saivat ryhmästä motivaatiota ja inspiraatioita toteuttaa asioita, mitkä olivat jääneet aikaisemmin toteuttamatta kivun vuoksi. Tähän vaikutti muun muassa muiden ryhmäläisten kertomukset siitä, miten he olivat ylittäneet ”esteitä” kivusta huolimatta. Ryhmän jäsenet pitivät tärkeänä ylläpitää toistensa toivoa, ja kannustivat toisiaan saavuttamaan henkilökohtaisia päämääriä. (Larsen ym. 2015, 175–199).

4.2 Ratkaisukeskeisyys

Ratkaisukeskeisellä lähestymistavalla tarkoitetaan tietynlaista asennetta ongelmallisiin tilanteisiin. Ongelmapuhetta ja oireissa rypemistä ei vahvisteta, vaan hankalistakin asioista huolimatta muokataan myönteinen tavoite. Kaikkiin inhimillisen elämän pulmiin ei aina voi löytyä ratkaisua, mutta uusien näkökulmien avulla voidaan saada aikaan muutostoiveita ja -tavoitteita, jotka kannustavat eteenpäin. Tulevaisuuteen suuntautuminen, toiveikkuuden ja voimavarojen etsiminen ja tukeminen kuuluvat olennaisesti ratkaisukeskeiseen ajattelutapaan. Asiakasta rohkaistaan esimerkiksi miettimään arjessa esiintyvät tai tehtävät pienet teot, jotka vievät lähemmäs tavoitetta. Jopa tilanteessa, jossa asiakas kokee olevansa todella vaikeassa tilanteessa, on mahdollista lähteä tutkimaan voimavaroja. Se voi tapahtua vaikkapa kysymällä potilaalta, miten hän on vaikeuksista huolimatta jaksanut ja mistä hän on saanut voimaa. Mahdollisuuksien näkökulma elämään tukee myös sitä, että sairaus tai siihen perustuva diagnoosi ei muodostu osaksi identiteettiä. (Katajainen, Lipponen & Litovaara 2006; Mertala 2014 34–37.)

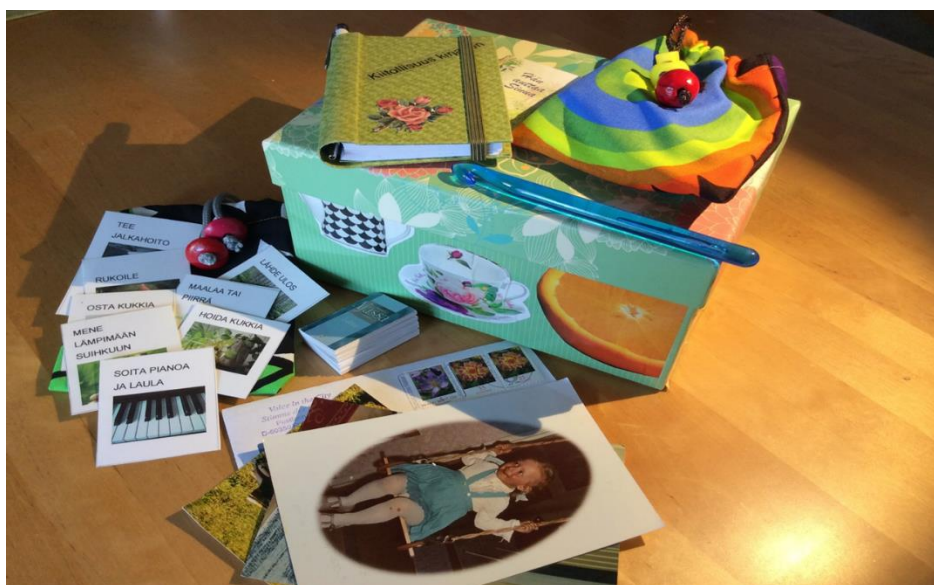
Ratkaisukeskeisyyttä on kehitetty kliinisessä asiakastyössä Mental Research Institutessa Palo Altossa 1960-luvulta lähtien ja 1979–2007 Brief Family Therapy Centerissä Milwaukeessa sekä 1980-luvun loppupuolelta alkaen useissa koulutuskeskuksissa ja hoitoryhmissä Australiassa ja Euroopassa sekä muun muassa Lyhytterapiainstituutissa Helsingissä. Kehitystyö jatkuu edelleen ja ratkaisukeskeisiä menetelmiä, malleja ja tekniikoita on useita. Suomessa painotetaan erityisesti voimavaroja ja luovuutta. Lähiympäristön voimavaroja, kuten sosiaali- ja terveydenhoidon muita palveluita sekä suvun apua hyödynnetään. Suomessa luovuspainotteisuus näkyy toiminnallisissa menetelmissä ja taideterapeuttisissa sovelluksissa. (Sundman & Keistinen 2017, 832.) Ratkaisukeskeisyyden tullessa Suomeen 1970-luvun puolivälissä nimivaihtoehtoina olivat voimavarakeskeisyys ja tavoitekeskeisyys. Nykyään Suomessa käytetään termin ratkaisukeskeisyys rinnalla myös yhdistelmätermiä ratkaisu- ja voimavarakeskeisyys. (Vuorovaikutuspakki 2012. Ratkaisu- ja voimavarakeskeinen ajattelu.)

Vaikka ratkaisukeskeinen lähestymistapa on terapiamaailmasta lähtöisin, siitä saatua hyvän vuorovaikutuksen ja toiminnan strategioita on sovellettu monille erilaisille vuorovaikutuksen ja inhimillisen toiminnan aloille (Katajainen, Lipponen & Litovaara 2006). Ratkaisukeskeisen terapian metodeja on yksilöterapioiden lisäksi hyödynnetty pitkään myös parien ja perheiden kanssa työskentelyssä. Psykoterapian lisäksi ratkaisukeskeisyys on käytössä muun muassa työyhteisöjen kehittämisessä ja työnohjauksessa. (Sundman & Keistinen 2017, 836.) Mielestämme ratkaisukeskeisyyden keskeiset lähestymistavat soveltuvat käytettäväksi myös syöpää sairastavien vertaisryhmässä, sillä ratkaisukeskeisen terapian menetelmät keskittyvät heikkouksien, rajoitusten ja ongelmien tarkastelun sijaan muun muassa henkilön voimavaroihin, mahdollisuuksiin ja toiveisiin. (Sundman & Keistinen 2017, 830.)

Jotta saisimme paremmin kartoitettua ja nostettua esille ryhmäläisten voimavaroja, selviytymiskeinoja ja toiveita, päätimme käyttää selviytymiskysymyksiä apuna toteutettavan ryhmämme keskusteluosuudessa. Ratkaisukeskeisen lähestymistavan kehittämiseen vaikuttaneen sosiaalityöntekijä Insoo Kim Bergin (2012) mukaan vaikeassa tilanteessa olevalta henkilöltä voidaan kysyä muun muassa, miten hän on pystynyt saamaan unen päästä kiinni, vaikka on joutunut kokemaan niin kovia tai minkä hän arvelee auttaneen siihen, että on selvinnyt näin hyvin. Kysymyksien avulla voidaan myös kartoittaa sitä, mitkä asiat ovat auttaneet henkilöä aikaisemmin samantyyppisessä tilanteessa. Selviytymiskysymysten avulla voidaan selvittää tarkemmin sitä, ketkä ihmiset auttoivat henkilöä selviytymään ja millä tavalla. Selviytymiskysymysten tarkoituksena on pyrkiä siirtämään asiakkaiden huomiota pois elämässä kohdattujen vaikeiden kokemusten aiheuttamasta pelosta, yksinäisyydestä ja epätoivosta ja suuntaamaan huomiota asioihin, joita ihminen on tehnyt auttaakseen itseään selviytymään vaikeasta tilanteesta ja tuskastaan (De Jong & Kim Berg 2012, 214, 377.)

Ryhmämme toiminnalliseen osuuteen valitsimme menetelmäksi ”Sadepäivän lohtulaatikon” suunnittelun ja toteutuksen. Päädyimme tähän valintaan, koska halusimme, että ryhmän jäsenille jäisi ryhmän päättymisen jälkeen arkeen viettäväksi jokin konkreettinen muistutus voimavarojen olemassaolosta. ”Sadepäivän

lohtulaatikon” sisällön tarkoituksena on auttaa henkilöä löytämään vaikean tilanteen keskellä jokin toivoa herättävä ajatus, muisto tai tekeminen, joka mahdollisesti auttaa henkilöä suuntamaan huomiota toiveikkaampaan suuntaan. ”Sadepäivän lohtulaatikko” voi olla esimerkiksi kenkälaatikko (KUVA 1), mikä sisältää esimerkiksi erityisiä kirjeitä, kortteja tai valokuvia, jotka herättävät hyviä muistoja; se voi sisältää myös suosikki runokirjan tai vaikka lehdestä leikattuja kauniita kuvia, mieluista yrttiteetä tai kylpyvaahtoa. Laatikon voi päällystää kauniilla paperilla tai kankaalla, jossa on mieltä ilahduttavia kuvioita. ”Sadepäivän lohtulaatikon” tekeminen voi auttaa valmistautumaan vaikeisiin aikoihin. Laatikon avaaminen ja rakkaiden esineitten esiin ottaminen vaikeana hetkenä voi palauttaa valon ja kauneuden päivään. (Dolan 1998, 152–153.)



KUVA 1. Esimerkki ”Sadepäivän lohtulaatikon” sisällöstä

5 TOTEUTUSSUUNNITELMA

Aloitimme vertaisryhmän suunnittelun tapaamalla yhteistyökumppanin ja sopimalla alustavia suunnitelmia ryhmän toteutuksen suhteen. Tapaamisessa sovimme, että ryhmä pidettäisiin maaliskuu- toukokuussa 2017, torstaisin kello 15.00–17.00. Suunnittelimme, että ryhmän tapaamiskertoja olisi kuusi. Viiden ensimmäisen kerran rakenne olisi seuraava: ryhmän kokonaiskesto on 2 tuntia, joka jakaantuu keskusteluosuuteen (n.55 minuuttia), pieneen taukoon(n.10 minuuttia) ja toiminnalliseen osuuteen(n.55 minuuttia). Ensimmäisellä tapaamisella olisi tarkoitus painottaa ennen kaikkea ryhmäytymistä ja tutustumista sekä sopia ryhmän säännöt. Viidennellä kerralla suunnittelimme antavamme osallistujille lomakkeet palautteen antoa varten. Viimeisen kerran tarkoituksena olisi olla kokoava kerta, jossa käytäisiin läpi ryhmän herättämiä tuntemuksia ja ajatuksia ja annettaisiin mahdollisuus esitellä oma ”sadepäivän lohtulaatikko”. Etelä-Suomen Syöpäyhdistys tarjosi meille mahdollisuuden toteuttaa ryhmämme toimitiloissaan Helsingin keskustassa. Käytössämme olisi myös keittiö, jossa saisimme keitettyä kahvit ryhmäläisille. Ajatuksenamme oli, että viimeinen kerta toteutettaisiin esimerkiksi Helsingin kasvitieteellisessä puutarhassa.

Sovimme ensimmäisellä tapaamisellamme, että Etelä-Suomen Syöpäyhdistys hoitaa ryhmän mainonnan sekä kerää ilmoittautumiset. Ilmoittautumiset toimitettaisiin sitten meille ohjaajille sähköpostitse hyvissä ajoin ennen ryhmän alkua. Ryhmää mainostettiin muun muassa yhdistyksen tapahtumalehtisessä, yhdistyksen internetsivuilla sekä flajereina (LIITE 1) sairaaloissa. Ajatuksemme ryhmän kooksi oli 4–6 henkilöä. Muutamaa viikkoa ennen ryhmän ensimmäistä tapaamista saimme tiedon, että ryhmämme 6 paikkaa oli täyttynyt. Otimme ryhmään vielä seitsemännen jäsenen ryhmän alkua edeltävällä viikolla. Lähetimme osallistujille tervetulokirjeen tai kortin, jossa kerroimme tarkemmin ryhmän sisällöstä, omat taustamme ja miksi projektia teemme. Niille, joiden osoite ei ollut tiedossa, laitoimme sähköpostilla sisällöltään samanlaisen kirjeen. Halusimme kutsukortit lähettämällä varmistaa, että ryhmään ilmoittautuneet tuntisivat olonsa erityisen tervetulleeksi ryhmään, ja kynnys saapua paikalle olisi matalampi. Olihan ryhmä-

läisten elämäntilanne raskas ja ryhmässä käsiteltävät teemat vaikeita. Mielestämme kutsukortti- tai kirje oli henkilökohtaisempi tapa kutsua ryhmä paikalle kuin esimerkiksi osallistujalistan pohjalta lähetetyt samanlaiset sähköpostiviestit. Tämä tavoite mielessämme, teimme myös lähetetyistä sähköpostiviesteistä esteettisemmät, liittämällä niihin kauniin kuvan.

6 RYHMÄN TAPAAMISET

6.1 Ensimmäinen tapaaminen

Toteutimme suunnitelmamme mukaan maaliskoukokuussa 2017 kuusi tapaa-
miskertaa käsittävän ryhmän. Ensimmäisellä ja viimeisellä kerralla tapaamisten ra-
kenne oli hieman erilainen, kun taas välillä olleet kerrat muistuttivat enemmän
toisiaan. Ensimmäiseen tapaamiseen paikalle pääsi kuusi ryhmäläistä seitse-
mästä ilmoittautuneesta. Ensimmäisen ryhmäkerran tavoitteena oli ryhmäläisten
tutustuminen, yhteisistä säännöistä sopiminen sekä tunnelman saaminen ren-
noksi ja luottavaiseksi, jotta vaikeiden kokemusten jakaminen olisi ryhmäläisille
luontevaa ja turvallista.

Valmistauduimme tapaamalla meidän ohjaajien kesken noin tuntia ennen ryhmän
alkua ryhmätilassa Helsingissä. Kävimme lävitse suunnittelemamme rungon ja
teimme lopullisen työnjaon ensimmäisen tapaamisen osalta. Kiinnitimme huo-
miota tilan esteettisyyteen tuomalla tuoreita kukkia ja pöytäliinan ryhmätilan pöy-
dälle, koska tutkimusten mukaan ympäristön esteettisyys voi osaltaan helpottaa
ihmisen stressiä ja jopa masentuneisuutta. (Erkkilä, Pettersson & Petäjäjärvi
2017.) Olimme tuoneet mukamme materiaalia suunnittelemamme toiminnalli-
sen osuuden toteuttamiseen.

Ensimmäisen ryhmäkerran aluksi jokainen ryhmän jäsen sai tehdä itselleen nimi-
lapun, jotta nimien muisteluun ei menisi ylimääräistä energiaa. Olimme hankki-
neet pieniä koristeellisia pyykkipoikia nimilapun kiinnittämistä varten. Kaikkien
ryhmään osallistujien tultua paikalle muodostimme tuoleista ringin, johon aset-
tauduimme istumaan. Esittelimme itsemme ja toivotimme ryhmäläiset lämpimästi
tervetulleiksi. Annoimme ryhmään osallistuville kannustavaa palautetta siitä, että
he olivat jaksaneet tulla mukaan. Lähettämämme itsetehdyt kutsukortit olivat ilah-
duttaneet. Pahoittelimme, ettemme olleet voineet lähettää kaikille korttia postitse
osoitetietojen puuttuessa. Esittelimme ryhmän idean ja kerroimme tavoittees-
tamme tehdä ryhmän pohjalta opinnäytetyö. Kerroimme tässä yhteydessä myös

oman kosketuskohtamme syöpäsairauteen omaisen näkökulmasta. Tämän jälkeen sovimme yhdessä ryhmän säännöt. Tärkeimmiksi asioiksi nousi luottamus, hoitava ja arvostava ilmapiiri sekä sitoutuminen, mikä tarkoitti ryhmään osallistumista voinnin asettamissa rajoissa.

Ryhmän sääntöjen sopimisen jälkeen ryhmäläiset saivat vuorollaan kertoa itsensä ja sairaudestaan sen mukaan kuin tuntui sopivalta, sekä siitä, millaisilla ajatuksilla oli ryhmään tullut. Keskustelimme myös ryhmäläisten toiveista ryhmän suhteen sekä kyselimme ryhmäläisiltä, millaisista teemoista olisi tärkeä keskustella ryhmän aikana. Mahdollisiksi teemoiksi he mainitsivat esimerkiksi syöpätulosten odottamisen vaikeuden, elämän jatkuvan aikatauluttamisen sekä pelon kanssa elämisen. Ryhmäläiset toivoivat esiin nousevien teemojen käsittelyä monista eri näkökulmista. Sovimme, ettemme sovi seuraavalla kerralla käsiteltävää teemaa etukäteen, vaan keskustelemme siitä, mikä on tuolloin ajankohtaista ryhmäläisille. Käytimme ryhmässä keskustelun avaajina ratkaisukeskeiselle työkentelytavalle tyypillisiä selviytymiskysymyksiä, joista seuraavassa taulukossa (TAULUKKO 1) muutama esimerkki.

TAULUKKO 1. Esimerkkejä selviytymiskysymyksistä, joita käytimme soveltaen ryhmän keskusteluosuudessa (De Jong & Kim Berg 2012, 377).

Mitä olet tehnyt pitääksesi huolta itsestäsi tässä vaikeassa tilanteessa? Mitä teit? Missä? Milloin? Kenen kanssa? Miten?

Mistä tiesit, että sinun täytyi tehdä X selvittääksesi tilanteesta? Miten oivalsit, että sen tekeminen auttaisi?

Kuka tai mikä voisi auttaa sinua tällä hetkellä?

Ottaen huomioon kaiken mitä on tapahtunut, miten selviät päivästä toiseen?

Miten olet pystynyt kaikesta huolimatta nousemaan aamuisin ylös ja hoitamaan asioita? Oliko se vaikeaa?

Oletko ollut samantyyppisessä tilanteessa aiemmin? Mikä auttoi sinua silloin selviämään?

Alun keskusteluosuuden jälkeen pidimme kahvitauon, jonka aikana ryhmäläiset jatkoivat vapaata keskustelua keskenään. Tauon jälkeen kokoonnuimme istumaan pöydän ääreen, jossa esittelimme ideoimamme toiminnallisen osuuden – ”Sadepäivän lohtulaatikon”. Keskustelimme ideasta, ja esittelimme omat laatikkomme. Ryhmän vetäjinä olimme toteuttaneet omat versiomme ”Sadepäivän lohtulaatikosta” ennen ryhmän alkamista. Minnan laatikko sisälsi muun muassa suosikki teetä sekä iloisia ja kauniita muistoja herättäviä valokuvia. Laatikossa oli myös värikkästä kankaasta ommeltu pussi, joka sisälsi kortteja, joissa oli ehdotuksia hyvää mieltä tuottavaksi tekemiseksi. Laatikossa oli lisäksi muistikirja, johon voi ”pimeänä” hetkenä kirjoittaa kolme asiaa, joista on kiitollinen. Pepin laatikko sisälsi valokuvia lapsuudesta sekä tärkeistä ja läheisistä ihmisistä. Myös pikkusiskon kirjoittama joulukirje löysi tiensä laatikkoon. Lohtulaatikon kanteen oli taiteiltu sydämiä erivärisistä papereista, joihin oli kirjoitettu tsemppaus- viestejä itselle. Myös Pepin laatikosta löytyi muutama pieni pussi lempiteetä. Osa ryhmäläisistä koki laatikon kokoamisen heti hyväksi ideaksi, ja alkoikin suunnitella omaa tapaansa toteuttaa sitä. Osa ryhmäläisistä kertoi tarvitsevänsä tämän su-latteluun hieman aikaa, mikä oli täysin ymmärrettävää, eikä toiminnallinen osuus ollut kenellekään pakollinen.

Ensimmäisellä kokoontumiskerralla kerroimme ryhmän jäsenille lisäksi mahdollisuudesta jakaa toisilleen rohkaisua myös kuvin ja sanoin. Ryhmätilan pöydällä oli jokaisen ryhmäläisen nimellä varustettu kirjekuori, johon ryhmäläiset voisivat laittaa toisilleen lohduttavia ja rohkaisevia viestejä sekä kokoontumisten aikana tulleita oivalluksia. Viimeisellä kokoontumiskerralla jokainen ryhmän jäsen saisi oman kirjekuorensa muistoksi. Tämän kuoren voisi lisätä myös osaksi omaa ”Sadepäivän lohtulaatikkoa”. Toiminnallisen osuuden loppupuolella kyselimme vielä ryhmäläisten ajatuksia ja tuntemuksia ensimmäisestä tapaamisesta sekä ideoita seuraavia tapaamisia ajatellen. Ryhmäläisten poistuttua jäimme vielä ohjaajien kesken purkamaan ajatuksiamme ryhmäkerran toteutuksesta ja onnistumisesta.

6.2 Tapaamiset 2–4

Tapaamisten 2–4 perusrunko oli sama kuin ensimmäisellä kerralla ja ne toteutui-
vat viikon välein. Näihin tapaamisiin paikalle pääsi noin neljä ryhmäläistä. Jokai-
sen ryhmätapaamisen alkupuolisko oli varattu keskustelulle, ja noin puolessa vä-
lissä pidetyn tauon jälkeen siirryttiin toiminnalliseen osuuteen, jossa ryhmäläiset
jatkoivat luontevaksi kokemallaan tavalla soveltaen sadepäivän lohtulaatikko-
idean pohjalta työskentelyä. Yksi ryhmäläisistä oli jo kotona aloitellut ”sadepäivän
lohtulaatikon” tekemistä ja päätti nyt ”tuunata” sitä. Lisäksi hän päätti tehdä muis-
tojen laatikon tyttärelleen. Ryhmäläiset löysivät iloa löytämistään kauniista ku-
vista ja yhden ryhmäläisen käsissä syntyi kauniista paperista kirjekuori. Yksi ryh-
mäläinen kertoi löytäneensä toiminnallisen osuuden aikana ”ajatuksen jyväsiä”,
joita kotona kirjoittaisi päiväkirjaansa. Useampi ryhmäläinen halusi ottaa värik-
käitä paperilappuja kotiin kirjoitettavaksi ja seuraavalla kerralla laitettavaksi mui-
den ryhmän jäsenten kirjekuoriin. Keskustelut seurasivat luonnollisesti mukana
toiminnalliseen osuuteen ja muutamilla kerroilla pidensimme alkupuolen keskus-
teluosuutta ryhmäläisten pyynnöstä.

Kuten ensimmäisellä kerralla sovimme, emme valmistelleet etukäteen ryhmäker-
roille aiheita, vaan keskustelun teemat ammennettiin ryhmäläisten kuulumisista
ja toiveista. Näin toimimalla ajattelimme, että kaikki saavat puhua itsestään tär-
keiksi kokemistaan asioista, ja keskustelun teemat tukisivat paremmin ryhmäläis-
ten tarpeita ja toiveita. Usein keskustelunaiheet muodostuivat kuulumiskierrok-
sella, joka pidettiin jokaisen ryhmäkerran alussa. Keskusteluissa teemoina olivat
muun muassa syöpähoidot ja hoitoihin liittyvien syöpäkokeiden tulosten odotta-
misen tuskallisuus sekä kivun hoito. Keskustelimme myös palliatiivisen sedaation
mahdollisuudesta sairauden loppuvaiheessa. Sedaatiota eli tajunnan tason alen-
tamista lääkkeillä voidaan harkita, mikäli kaikki muut hoitomenetelmät ovat osoit-
tautuneet oireiden lievittämisessä epätydyttäväksi (Pöyhiä 2015, 265–66). Elä-
män aikatauluttaminen hoitojen mukaan, elinajanennusteen antaminen syöpää
sairastavalle sekä pelon kanssa elämisen vaikeus nousivat myös keskustelun ai-
heiksi. Keskustelimme myös unelmista ja haaveista, joita ryhmäläisemme halu-
sivat vielä toteuttaa ja saavuttaa. Tärkeänä teemana keskusteluissa oli useaan

otteeseen vertaistuen suuri merkitys syöpää sairastavalle sekä läheisten rooli syöpää sairastavan elämässä. Keskustelua ryhmässä herätti myös se, että vaikka syöpä ei näkyisi mitenkään ulospäin, voimat voivat olla vähissä. Kommentit ”sinähän näytät hyvältä” ja ”kyllähän sinä jaksat tulla, kun näytät noin terveeltä” tuntuvat raskailta. Useammalla ryhmän jäsenistä oli kokemuksia tilanteista, joissa hoitohenkilökunta oli toiminut tai puhunut jotenkin ”tökerösti”. Yhden ryhmäläisen kokemuksen mukaan vastaanottotilanteessa oli ihmetelty, kun hän ei ollut osannut iloita siitä, että tauti oli remissiossa. Toinen ryhmäläinen olisi toivonut, että häntä olisi keskustelun lisäksi tutkittu ja kosketettu vastaanottotilanteessa.

Ennen tapaamisen alkua olimme sopineet, kumpi meistä ohjaajista on päävastuussa kyseisellä kokoontumiskerralla keskustelun aloituksesta ja sen ohjaamisesta tarvittaessa esimerkiksi selviytymiskysymysten avulla. Ohjaajina tärkein roolimme oli kuunnella ja osoittaa aitoa kiinnostusta ryhmän jäseniä ja heidän esille tuomia asioita kohtaan. Osoitimme kiinnostusta esimerkiksi ottamalla katsekontaktia, nyökkäämällä ja kysymällä tarkentavia kysymyksiä. Tutkimusten mukaan kasvojen ilmeillä ja katseella on keskeinen merkitys vuorovaikutuksessa. Myös ruumiin asennot, etäisyys ja läheisyys kertovat emotionaalisesta osallistumisesta. (Hietanen 2013, 89.) Annoimme kannustavaa palautetta ja useasti keskustelun kuluessa sanoitimme hämmästyksemme siitä, miten ryhmän jäsenet olivat selviytyneet sairauden tuomista haastavista tilanteista. Ryhmäläiset antoivat toisilleen hyvin tilaa kertoa kokemuksistaan. Vain muutaman kerran ohjaajina puutuimme hienovaraisesti pitkäksi venyneeseen puheenvuoroon. Keskustelujen aiheet tulivat lähes poikkeuksetta ryhmäläisiltä itseltään.

Toisella tapaamiskerralla yhdeksi keskeiseksi keskustelun teemaksi nousi läheisten rooli syöpää sairastavan elämässä. Keskustelussa yksi ryhmäläinen pohti sitä, miten auttaisi läheisiään, etteivät he kantaisi niin paljon huolta hänen sairaudestaan. Ryhmän jäsenen pyynnöstä toinen meistä ohjaajista kertoi oman henkilökohtaisen kokemuksen siitä, millä tavalla oli toivonut syöpää sairastavan läheisen elävän. Toivomuksena syöpää sairastavalle läheiselle oli se, ettei hän esittäisi rohkeampaa ja reippaampaa, kuin miltä tuntui, vaan toimisi mahdollisimman normaalisti voimiensa mukaan ja puhuisi myös vaikeista asioista yrittämättä

väärällä tavalla ”suojella” läheistä ihmistä kivulta. Oman kokemuksen kertominen ohjaajan roolissa lisäsi osaltaan yhteenkuuluvuuden tunnetta ja luottamusta ryhmässä.

6.3 Tapaamiskerta 5

Viidennellä tapaamisella fokus oli ryhmäläisten tulevaisuudensuunnitelmissa. Paikalle pääsi neljä ryhmäläistä. Keskustelut keskittyivät pitkälti siihen, mitä apua ryhmäläiset olivat kokeneet saaneensa ryhmästä ja oliko arkeen löytynyt uusia selviytymiskeinoja ja voimavaroja ryhmään osallistumisen seurauksena. Tärkeimmäksi voimaannuttavaksi asiaksi keskusteluissa tuli esille vertaisuuden kokemus ryhmäläisten kesken sekä se, että ryhmän aikana oli syntynyt uusia ystävyyssuhteita. Ryhmäläisten toiveena oli, että yhteys säilyisi ryhmän päättymisen jälkeenkin.

Suunnittelimme kuukauden päästä toteutuvaa kokoavaa tapaamistamme. Ehdoitimme ryhmäläisille, että viimeinen ryhmäkerta järjestettäisiin Helsingin yliopiston kasvitieteellisessä puutarhassa ja tapaamisen lopuksi voisimme mennä kahville läheiseen kahvilaan. Ohjaajina olimme miettineet etukäteen, olisivatko edellä mainitut paikat eettisesti sopivia tapaamisen järjestämiseen. Kyselimme ryhmäläisiltä, mitä mieltä he olisivat viimeisen tapaamisen järjestämisestä julkisella paikalla, ja he kokivat sen sopivaksi. Ryhmäläisten mielestä tapaaminen muualla olisi lisäksi virkistävää vaihtelua.

Tapaamisen loppupuolella jaoimme ryhmäläisille palautelomakkeet (LIITE 2). Ryhmäläiset saivat lomakkeet kotiin täytettäväksi, ja ne sai palauttaa joko postitse tai kokoavalla tapaamisella kuukauden kuluttua. Ryhmän jäsenet toivoivat, että voisivat pitää yhteyttä toisiinsa vielä ryhmän päätyttyä. Heidän toivomuksesta kokosimme tapaamisen aikana yhteystietopaperin, joka kopioitiin jokaiselle osallistujalle.

6.4 Ryhmän kokoava tapaaminen

Ryhmän viimeinen tapaaminen järjestettiin kuukausi myöhemmin, toukokuussa 2017 Helsingin yliopiston kasvitieteellisessä puutarhassa. Kaikki ryhmäläiset eivät valitettavasti päässeet paikalle sairauteen liittyvien tutkimusten tai voinnin huononemisen vuoksi. Tapaamiseen pääsi mukaan kolme ryhmäläistä.

Tapasimme kasvihuoneiden ulkopuolella auringon paistaessa. Siirryimme sisälle kasvihuoneisiin, kun ryhmä oli koossa. Tapaamisen alussa kiertelimme puutarhan kasvihuoneissa, ja nautimme paikan rauhasta sekä kasvien vihreydestä ja kauneudesta. Ryhmä jakaantui kahteen osaan kasvihuonekierroksen aikana. Osa ryhmän jäsenistä eteni joutuisammin ja osa halusi paneutua tarkemmin kasveihin. Ohjaajina pidimme huolen, että kaikilla ryhmän jäsenillä oli mahdollisuus keskustella ohjaajien kanssa niin halutessaan. Juttelimme kuulumisista, kasveista ja niiden kauneudesta sekä päivän polttavista uutisista. Tunnelma oli rauhallinen ja keskustelu oli luontevaa. Kasvihuonekierroksen jälkeen menimme läheiseen kahvilaan. Ryhmäläiset olivat ostaneet meille ohjaajille ruusut, kiitoksena ryhmästä. Kahvikuppien ja kakkupalojen äärellä keskustelimme ryhmäläisten ajatuksista liittyen ryhmään, ja siitä oliko tapaamisista ollut hyötyä. Yhden ryhmäläisen mielestä juuri tällaisia tapaamisia kuten vierailu kasvitieteellisessä puutarhassa, voisi olla enemmän tulevaisuudessa järjestettävissä ryhmissä. Toisen ryhmäläinen totesi, että ryhmä oli voinut olla pitkäkestoisempi. Tunnelmassa oli aistittavissa haikeutta ryhmän päättymisen vuoksi. Haikeutta lisäsi varmasti myös tieto yhden ryhmämme jäsenen kuolemasta.

7 PALAUTE

7.1 Ryhmäläisiltä saatu palaute

Pyysimme palautetta ryhmään osallistujilta kirjallisilla palautelomakkeilla (LIITE 2), sekä annoimme mahdollisuuden suullisen palautteen antamiseen ryhmän kulessa. Palautelomake rakentui pääasiallisesti numeerisesta arvioinnista. Päädyimme tähän ratkaisuun, jotta palautteen antaminen olisi mahdollisimman helppoa ja vaivatonta. Tällä pyrimme saavuttamaan mahdollisimman korkean vastausprosentin. Lomakkeeseen oli myös mahdollista kirjoittaa avointa palautetta. Saimme vastaukset kaikilta yhtä ryhmäläistä lukuun ottamatta.

Palautelomakkeen numeerinen arviointiosio muodostui kolmesta kohdasta (ks. LIITE 1), jotka olivat jaoteltu aihepiireittäin. Jokaisen otsikon alla oli kysymyksiä liittyen kyseiseen aihepiiriin. Vastausvaihtoehtoja oli jokaiseen kohtaan asteikolla ykkösestä neloseen. Ykkönen tarkoitti vaihtoehtoa ”Todella huonosti”, kakkonen vaihtoehtoa ”Huonosti”, kolmonen ”Hyvin” ja nelonen ”Todella hyvin”. Arvioivien henkilöiden tuli rengastaa haluamansa vastausvaihtoehto lomakkeesta kunkin kysymyksen kohdalla.

Saatuamme vastatut palautelomakkeet takaisin, laskimme numeerisen osion jokaisen kysymyksen vastauksille keskiarvot, jotta saisimme kokonaiskuvan vastauksista. Seuraavassa taulukossa (TAULUKKO 2) näkyvät saamamme vastaukset merkattuna käyttämäämme lomakkeeseen. Vihreällä merkityt numerot merkitsevät niitä arvioita, joita ryhmän jäsenet olivat kyseiseen kysymykseen antaneet. Laskemamme keskiarvot vastauksille näkyvät punaisella merkittyinä rivin lopusta.

TAULUKKO 2. Keskiarvot ryhmäläisiltä saadusta numeerisesta palautteesta

Vastaa seuraaviin kysymyksiin ympyröimällä mielestäsi sopivin vaihtoehto numeroista 1-4.

1= Todella huonosti 2= Huonosti 3= Hyvin 4= Todella hyvin

1. ODOTUKSET RYHMÄLLE

| | | | | | | |
|----|--|---|---|---|---|-----|
| A. | Vastasiko ryhmä ennako-odotuksiisi? | 1 | 2 | 3 | 4 | 3.2 |
| B. | Vastasiko ryhmä tiedotteissa annettuihin ennakkotietoihin? | 1 | 2 | 3 | 4 | 3.6 |
| C. | Otettiinko ryhmäläisten odotukset ja toiveet mielestäsi huomioon ryhmän toteutuksessa? | 1 | 2 | 3 | 4 | 3.8 |

2. RYHMÄ

| | | | | | | |
|----|--|---|---|---|---|-----|
| A. | Oliko ryhmässä rento ja viihtyisä tunnelma? | 1 | 2 | 3 | 4 | 3.4 |
| B. | Tunsitko itsesi tervetulleeksi ryhmään? | 1 | 2 | 3 | 4 | 3.8 |
| C. | Oliko ryhmässä mielestäsi tasa-arvoinen ilmapiiri? | 1 | 2 | 3 | 4 | 3.8 |
| D. | Otettiinko sinut mielestäsi huomioon siinä missä muutkin? | 1 | 2 | 3 | 4 | 3.8 |
| E. | Ohjeistettiin ryhmän toiminta ja aikataulut selkeästi? | 1 | 2 | 3 | 4 | 3.6 |
| F. | Oliko ryhmän toiminnallisen osuuden ohjeistus tekemistä tukeva? | 1 | 2 | 3 | 4 | 2.8 |
| G. | Oliko toiminnallinen osuus mielestäsi kyseiseen ryhmään sopiva? | 1 | 2 | 3 | 4 | 2.6 |
| H. | Koitos sen itsellesi hyödylliseksi? | 1 | 2 | 3 | 4 | 2.8 |
| I. | Oliko ryhmässä mielestäsi riittävästi keskustelua? | 1 | 2 | 3 | 4 | 3.4 |
| J. | Käytiinkö niissä läpi itseäsi koskettavia asioita? | 1 | 2 | 3 | 4 | 2.8 |
| K. | Saitko toiminnallisesta osuudesta välineitä arjessasi jaksamiseen? | 1 | 2 | 3 | 4 | 2.6 |
| L. | Saitko keskusteluista välineitä arjessasi jaksamiseen? | 1 | 2 | 3 | 4 | 3.4 |

3. IDEASTA YLEISESTI

| | | | | | | |
|----|---|---|---|---|---|-----|
| A. | Onko mielestäsi tarve tälle ryhmälle olemassa myös jatkossa? | 1 | 2 | 3 | 4 | 3.8 |
| B. | Osallistuisitko uudelleen vastaavaan ryhmään? | 1 | 2 | 3 | 4 | 3.8 |
| C. | Oliko vertaistuesta hyötyä sinulle itsellesi? | 1 | 2 | 3 | 4 | 3.8 |
| D. | Oliko ryhmän toteutus mielestäsi hoidettu kokonaisuutena miten hyvin? | 1 | 2 | 3 | 4 | 3.2 |
| E. | Oliko ryhmästä tiedottaminen hoidettu mielestäsi kokonaisuutena miten hyvin? | 1 | 2 | 3 | 4 | 3.2 |
| F. | Olivatko ryhmän ohjaajat tavoitettavissa? | 1 | 2 | 3 | 4 | 3.6 |
| G. | Tunsitko, että voit olla heihin tarvittaessa yhteydessä myös ryhmän ulkopuolella? | 1 | 2 | 3 | 4 | 4 |
| H. | Olivatko ryhmän ohjaajat perehtyneet mielestäsi riittävästi tarvittaviin asioihin? | 1 | 2 | 3 | 4 | 3 |
| I. | Oliko ennen ryhmää lähetetty kortti mielestäsi kuinka toimiva idea? (Jos et saanut korttia, voit jättää tämän kohdan tyhjäksi.) | 1 | 2 | 3 | 4 | 4 |

Taulukossa näkyvistä keskiarvoista voidaan todeta, että yleisesti arvioituna osallistujat kokivat ryhmän hyvänä. Vastausten keskiarvot pysyttelivät arviointiasteikkomme keskiarvon (eli 2.5) yläpuolella kaikissa kohdissa.

Korkeimmat keskiarvot tulivat palautelomakkeen kohdista, joissa kysyttiin odotuksista ryhmään liittyen, ryhmän ilmapiiristä sekä siitä osallistuisiko vastaaja uudelleen vastaavanlaiseen ryhmään. Vastausten perusteella ryhmässä vallitsi rento, viihtyisä ja tasa-arvoinen ilmapiiri ja vastaajat tunsivat itsensä tervetulleiksi ryhmään. Vastaajien mielestä ryhmä vastasi saatuja ennakkotietoja hyvin ja ryhmän toteutuksen aikana otettiin huomioon vastaajien toiveita. Vastausten perusteella ryhmän toiminta ja aikataulut ohjeistettiin selkeästi. Vastaajien mielestä ryhmässä oli riittävästi keskustelua ja ryhmäläiset olivat saaneet keskusteluista välineitä arjessa jaksamiseen. Palautteen mukaan ryhmän jäsenet hyötyivät selkeästi ryhmän aikana saadusta vertaistuesta. Vastaajien mielestä vastaavanlaiselle ryhmälle on myös tulevaisuudessa selkeä tarve.

Ohjaajat olivat hyvin tavoitettavissa ja heihin saattoi olla tarvittaessa yhteydessä myös ryhmän ulkopuolella. Vastausten keskiarvojen mukaan ryhmään liittyvien asioiden tiedottaminen ja ryhmän toteutus onnistui hyvin. Vastausten keskiarvoksi tuli kolme kysymyksen kohdalla, missä arvioitiin, olivatko ohjaajat perehtyneet riittävästi ryhmässä tarvittaviin asioihin.

Hieman heikommat arvoinnit tulivat palautelomakkeen kohdista, joissa käsiteltiin ryhmän toiminnallista osuutta. Näiden kysymysten kohdalla vastausten keskiarvot oli jonkin verran alle kolme. Vastauksissa oli hajontaa. Toiminnallista osuutta käsittelevissä kohdissa vastaajat arvoivat sitä, oliko toiminnallinen osuus ryhmään sopiva sekä sitä, oliko osuuden ohjeistus tekemistä tukeva. Ryhmän jäsenet arvioivat myös sitä, saivatko he toiminnallisesta osuudesta välineitä arjessa jaksamiseen.

Ryhmän jäsenet antoivat palautelomakkeella myös avointa palautetta ryhmästä (lomakkeen kohta neljä), ja miten olivat sen kokeneet. Saimme lisäksi palautetta sähköpostitse ja suullisesti ryhmäkertojen lopuksi. Avoimesta palautteesta kävi

ilmi, että usean ryhmäläisen mielestä ryhmään osallistuminen oli ollut erittäin tärkeää. Yksi ryhmäläisistä koki, että ryhmätapaamiset olivat antaneet merkityksen hänen neljälle torstai-iltapäivälleen. Avoimesta palautteen mukaan ryhmässä annettiin mahdollisuus keskusteluun ja ryhmän jäsenten erilaiset tilanteet antoivat näkökulmaa omaankin tilanteeseen. Samantyyppiset kokemukset ja niistä selviytymiset antoivat toivoa ja uusia rohkaisivat katsomaan omaa tilannetta uusista näkökulmista. Eräs ryhmäläinen oli pohtinut myös meidän vetäjien roolia todetessaan, ettei ollut varmasti helppoa astua uusiin saappaisiin, sillä eihän tällaista ryhmää ollut toteutettu aikaisemmin. Ryhmäläiset totesivat antamassaan palautteessa muun muassa seuraavasti:

”Kaikilla meillä on mustat hetkemme ja vertaistuki antaa mahdollisuuden keskustella ryhmässä, jossa toisilla on samanlaisia kokemuksia”.

”Olen varma, että keskustelut jäävät ryhmän sisään; ei tarvitse olla yhteydessä jälkeen päin muihin ryhmän jäseniin, ellei halua”.

Kaksi ryhmäläistä olisi toivonut keskusteluun enemmän ohjausta ja aiheiden rajausta; tällöin ryhmä olisi ollut vielä enemmän ”virtaa antava”. Pieni mietintätehtävä liittyen seuraavan kerran teemaan olisi voinut olla hyvä. Yhden ryhmäläisen mielestä ryhmästä olisi voinut saada enemmän voimavaroja arjessa jaksamiseen sekä ohjaajien ideoita ja vinkkejä. Yhdessä palautteessa olisi toivottu ohjattua rentoutushetkeä ryhmän loppuun. Osa ryhmäläisistä mainitsi, että kokoontumiskertoja olisi saanut olla enemmän. Jatkossa ryhmä voisi kestää esimerkiksi koko syyskauden.

7.2 Yhteistyökumppanin palaute

Olimme esittäneet projektin suunnitteluvaiheessa pyynnön palautteesta Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen yhteyshenkilölle. Ryhmän toteutuksen jälkeen kävimme palautteet läpi yhteistyökumppanimme edustajan kanssa tapaamisessa Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen toimitiloissa Helsingissä ja arvioimme yhdessä, miten ryhmän toteutus oli onnistunut. Ryhmän jäseniltä palautelomakkeella ja

suullisesti saatu palaute vahvisti sitä ryhmän suunnittelun pohjalla olevaa käsitystä, että vertaistukiryhmille on tarvetta syöpää pitkäaikaissairautena sairastaville henkilöille.

Keskustelimme palautekeskustelussa muun muassa siitä, että henkilön voimavarojen esiin nostaminen on erityisen keskeistä vakavaa sairautta sairastavan kohdalla ja voimavarojen kartoittamisessa voidaan soveltaen ja tilannekohtaisesti käyttää apuna esimerkiksi ratkaisukeskeisiä menetelmiä. Yhteistyökumppanin edustajan mukaan se, että ryhmän jäsenet ottivat yhteyttä myös ryhmäkertojen välillä, oli merkki luottamuksesta ja toimivasta vuorovaikutuksesta ryhmäläisten ja ohjaajien välillä.

Ryhmän toiminnallisesta osuudesta ryhmäläisiltä saatu palaute oli yhteistyökumppanimme edustajan mukaan odotettua. Aikaisempienkin kokemusten mukaan vertaisryhmiin osallistujille keskustelu samantyyppisessä tilanteessa olevien henkilöiden kanssa on ensisijainen asia. Olimme yhtä mieltä siitä, että ryhmämme toiminnalliseen osuuteen olisi voinut sisällyttää joitakin tutumpia elementtejä esimerkiksi rentoutusharjoituksia käsillä tekemisen lisäksi. Saimme hyvää palautetta ryhmän suunnitteluun ja toteutukseen liittyvien käytännön asioiden hoitamisesta, johon kuului muun muassa yhteydenpito Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen yhteyshenkilöiden ja ryhmäläisten kanssa. Luottamus oli molemminpuolista koko projektimme ajan ja yhteistyö oli kaikin puolin onnistunutta.

Myös ryhmän ohjaajina arvioimme toteutusta koko projektin ajan. Pidimme jokaisen ryhmäkerran jälkeen arviointipalaverin, jossa keskustelimme ryhmän aikana tekemistämme havainnoista sekä kirjasimme ne. Yhteisten havaintojen ja ajatusten lisäksi kumpikin meistä ohjaajista kirjoitti ryhmän tiimoilta nousseita ajatuksia muistiin myöhemmin kotona. Mielestämme oli tärkeää saada palautetta ryhmän toteutuksesta monesta eri näkökulmasta. Näin saimme mahdollisimman kattavan kuvan siitä, miten olimme onnistuneet ja missä olisi kehitettävää.

8 POHDINTA

Tässä luvussa pohdimme, miten projektin toteutus mielestämme onnistui, ja millaisia ajatuksia se meissä herätti. Käsitlemme myös niitä teemoja, joista keskustelimme ryhmässä sekä pohdimme miten vertaistuki ja ratkaisukeskeisyys näyttäytyivät ryhmän toteutuksessa. Lopuksi käsitlemme sitä, miten opinnäytetyömme tekeminen on vaikuttanut ammatilliseen kehitykseen sairaanhoitajina.

Ryhmää suunnitellessamme meillä oli punaisena lankana voimavarojen etsiminen ja vertaisuuden voima. Kuten jo aikaisemmin vertaistukea käsittelevässä luvussa todettiin, vertaistuellalla on tutkitusti paljon myönteisiä vaikutuksia henkilön hyvinvoinnin kannalta. Esimerkiksi syöpään sairastuneet kokevat saavansa vertaisilta turvallisuutta, tukea, tietoa ja ohjausta. Mahdollisuus jakaa mieltä askarruttavia asioista auttaa ymmärtämään omaa sairauttaan sekä antaa toivoa jatkaa elämää eteenpäin. (Arvekari, Kemppainen, Laaksonen-Heikkilä ja Siira 2015, 2, 19–21.) Ryhmämme jäsenten kokemukset vertaistuesta olivat pitkälti samansuuntaisia kuin ryhmäläisillä, jotka osallistuivat ”Being Hopeful in the Face of Chronic Pain” ryhmään (ks. sivu 12). Kummassakin ryhmässä jäsenet kokivat vertaisuuden erittäin tärkeäksi. Ryhmäläiset tulivat muun muassa tietoisemmiksi omista voimavaroistaan. Ryhmämme jäsenten kokemukset vertaistuesta olivat yhteneväisiä Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:ssä vuosina 2013–2014 toteutetun kehittämisprojektin (ks. sivu 15) tulosten kanssa. Ryhmäläiset pitivät tärkeänä kokemusten jakamista sairaudesta ja sairauteen liittyvistä käytännön vinkeistä sekä hoitojen vaikutuksista sekä sairaalakokemuksista.

Osallistujat olivat tulleet ryhmään etsimään uusia voimavaroja ja ideoita arjessa selviytymiseen ja niinpä ratkaisukeskeiseen ajattelutapaan perustuva työskentely soveltui hyvin käytettäväksi ryhmässä. Meidän ryhmän ohjaajien tehtävänä oli rohkaista ryhmäläisiä jakamaan niitä kokemuksia, jotka olivat auttaneet heitä jakamaan syövän kanssa arjen keskellä sekä yhdessä ryhmäläisten kanssa etsiä uusia voimavaroja arkeen. Voimavarojen esiin nostamisessa käytimme apuna

selviytymiskysymyksiä (ks. sivu 23) ja mielestämme ne soveltuivat hyvin käytettäväksi keskustelun herättäjinä. Käytimme ensimmäistä kertaa ratkaisukeskeisiä selviytymiskysymyksiä tämän tyyppisen ryhmän keskusteluissa ja siksi käytimme niitä melko varovaisesti. Jälkeenpäin ajatellen, olisimme voineet joissakin tilanteissa ohjata keskustelua aktiivisemmin käyttäen apuna edellä mainitun tyyppisiä kysymyksiä.

Ryhmä oli keskustelevalle ja vahvasti ryhmäläisiä kannatteleva. Useimmiten ryhmäkerran keskusteluaihe nousi jonkun ryhmän jäsenen sen hetkisestä tilanteesta. Kun joku ryhmän jäsen kertoi omasta sen hetkisestä haasteestaan, olivat muut ryhmäläiset aidosti läsnä kuunnellen ja kertoen, mikä oli auttanut heitä samantyyppisessä tilanteessa. Toisten ryhmän jäsenten ajatukset antoivat uutta näkökulmaa sillä kertaa vaikeassa tilanteessa olevalle. Ryhmäläiset kertoivat avoimesti keinoista, jotka olivat auttaneet heitä selviämään arjessa. Eräs ryhmäläinen kertoi antaneensa itselleen luvan pitää ”pyjamapäivän” silloin, kun on voimaton olo. Pienten arkiaskareiden tekemisen ja ulkoilun koettiin auttavan. Yksi ryhmäläinen kertoi lähteneensä ryhmään, vaikka lähteminen tuntui vaikealta mutta ryhmän aikana asioiden jakaminen toisten ryhmäläisten kanssa auttoi. Ryhmän kuлуessa oli hienoa huomata kuinka avoimeksi ja luottavaiseksi keskusteluilmapiiri ryhmäläisten kesken muodostui. Kyseessä on kuitenkin asia, joka on hyvin henkilökohtainen ja monelle arka ja kipeä paikka. Seuraavat ryhmäläisen toteamukset kiteyttävät hyvin ryhmäläisten tuntemuksia elämästä syövän kanssa:

”Lääkkeet ja lääkärit taistelevat syöpää vastaan mutta meillä on suurin taistelu omaa mieltämme vastaan.”

”Miten elää syövän aiheuttaman pelon kanssa, kun ei kuitenkaan haluaisi jäädä vellomaan?”

Yhdessä keskustellen löytyi monia tärkeitä näkökulmia muun muassa pelon kanssa elämiseen. Ryhmäläisten mielestä peloista tulee olla mahdollisuus puhua. Tietoisuus siitä, että aina voi olla yhteydessä hoitavaan tahoon, auttaa. Joskus on viisautta välttää asioita, jotka ruokkivat pelkoa ja ahdistusta. Muun muassa

Kanta-sivustolla käyminen ja hoitokertomusten lukeminen sieltä koettiin ryhmäläisten keskuudessa toisinaan ahdistavaksi. Oikean tiedon hankkiminen esimerkiksi loppuvaiheen sedaatiomahdollisuudesta saattaa olla syöpää sairastavalle henkilölle tärkeää ja lievittää pelkoa. Keskustelun aiheiksi nousi pelon lisäksi muun muassa syöpäkokeiden tulosten odottamisen vaikeus ja se, miten odottamista voisi helpottaa. Kipeä keskustelunaihe oli myös läheisten odotukset ja tunne siitä, että pitäisi olla vahva ja jaksava. Esiin nousi myös kysymys siitä, onko omaiset aina voimavara. Syövän mukanaan tuoma mitättömyyden tunne herätti myös paljon keskustelua.

Toivo ja sen merkitys potilaalle oli vahvana teemana mielessämme alusta asti suunnitellessamme ryhmän toteutusta. Perehdyimme muun muassa toivon merkitykseen potilaan selviytymisen ja hyvinvoinnin kannalta, ja miten pienikin toivon pilkahdus voi tukea potilasta vaikeassa tilanteessa eteenpäin. Toivon merkitys tuli esille jokaisella tapaamiskerralla. Keskustelimme toiveista liittyen kivuttomuuteen, paranemiseen tai taudin remissiossa olemiseen. Keskusteluissa tuli esille myös toiveita liittyen läheisten jaksamiseen tai potilaan omaan psyykkiseen hyvinvointiin. Myös kuolemaan liittyvät toiveet nousivat esiin keskusteluissa. Toiveena oli esimerkiksi riittävä kivunlievitys kuoleman lähestyessä

Kuolemaa varjostava toivo oli ryhmässä keskustelun aiheena useita kertoja ja monissa eri muodoissa. Ryhmäläiset keskustelivat siitä, mitä olivat elämässään saavuttaneet ja mitä asioita vielä haluaisivat toteuttaa. Eräs ryhmäläinen kävi kaupunkilomalla Euroopassa kesken ryhmän toteutuksen ja kertoi saaneensa siitä hyvän mielen ja voimaa arkeen. Ryhmäläiset kannustivat toisiaan tekemään elämässään niitä asioita, joista haaveilivat ja joita olivat halunneet tehdä. Tämä kannustava ilmapiiri paransi osaltaan ryhmäläisen mieltä ja vahvisti toivoa siihen, että näitä toiveissa olevia asioita pystyy vielä toteuttamaan, ja niitä kannattaa toteuttaa. Ryhmäläisten tahtotila löytää selviytymiskeinoja ja voimavaroja oli vahva. Muutaman ryhmäläisen kohdalla luovuus voimavarana tuli esiin muun muassa runojen ja blogin kirjoittamisen muodossa. Monesti huomasimme pohtivamme ryhmän jälkeen keskenämme sitä, kuinka voisimme itsekkin ammentaa elämäämme positiivisuutta ryhmäläisten tavasta ajatella asioista.

Luottamus meidän ohjaajien ja ryhmän jäsenten välille syntyi helposti. Oli luottamuksenosoitus, kun ryhmän jäsenet ottivat yhteyttä myös ryhmäkertojen välillä puhelimitse tai sähköpostitse. Ryhmän jäsenet ilmoittivat mahdollisista esteistä ja erään kerran ryhmäläinen, joka ei päässyt osallistumaan sillä kertaa tapaamiseen, lähetti runon muodossa muille ryhmäläisille terveisensä. Ryhmään osallistumisen seurauksena syntyi uusia ystävyys-suhteita ja näin tukiverkko sai vahvistusta. Oli hienoa huomata, kuinka ryhmästä muodostui tapaamiskertojen myötä yksi tiivis porukka; ryhmäläiset keskustelivat toistensa kanssa vapaasti, rennosti ja luottavaisesti. Toiseksi viimeisellä ryhmäkerralla osallistujat halusivat kerätä yhteystiedot, jotta voisivat pitää yhteyttä myös ryhmän loputtua. Mielestämme tämä on selkeä merkki siitä, että osallistujien ryhmäytyminen onnistui hyvin ryhmän aikana.

Koskettavin oli varmasti ryhmäkerta, jossa jo sairauden kanssa loppusuoralla oleva ryhmän jäsen valoi toivoa ja uskoa muihin ryhmäläisiin ja kiitti meitä ryhmän ohjaajia sellaisella lämmöllä, jota harvoin kokee. Hän oli päässyt rauhaan ja tasapainoon vaikean sairauden aiheuttaman elämäntilanteen kanssa. Pian ryhmämme loppumisen jälkeen toukokuussa 2017 tämä kohtaamamme hieno ihminen menehtyi sairauden uuvuttamana ja pääsi lepoon. Oli kunnia saada jakaa pieni hetki elämää hänen kanssaan. Lämmöllä kannamme mukanaamme hänen muistoaan.

Toiminnallinen osuus muovautui jonkin verran erilaiseksi, kuin mitä olimme alun perin suunnitelleet. Nyt jälkeen päin ajatellen oli hyvä, että annoimme ryhmäläisille mahdollisuuden luoda osuudesta omanlaisensa. Osalle ryhmäläisistä käsillä tekeminen oli luontaista, kun taas osalle ryhmäläisiltä rauhallinen keskustelu kahvikupin ääressä oli luontevampaa. Lähdimme toteuttamaan ryhmän toiminnallista osuutta tietoisena siitä, että toteutustapamme saattaisi poiketa ryhmän jäsenten aikaisemmista kokemuksista, ja että osalle ryhmäläisistä toteutustapa voisi tuntua ”vieraalta” ja ehkä vaikealtakin. ”Sadepäivän lohtulaatikon” sisällön kokoamisessa on tärkeää huomioida se, että jollekin esimerkiksi valokuvat saattavat tuoda mieleen surua ja vaikeita tunteita. Tällöin on parempi laittaa laatikkoon esimerkiksi kortteja, joissa on konkreettisia pieniä tekoja ajatusten suuntaamiseksi

pois vaikeasta tilanteesta. Näitä pieniä tekoja voivat olla esimerkiksi pieni kävelylenkki, puhelinsoitto ystävälle, mieleisen musiikin kuuntelu tai jalkakylpy. Olenaisista on, että tehtävät ovat helposti toteutettavia. Osalle ryhmäläisistä tutumpia toiminnallisen osuuden elementtejä olisivat olleet muun muassa erilaiset rentoutusmenetelmät ja kuvakortit. Palautteen perusteella toiminnalliseen osuuteen olisi jatkossa hyvä sisällyttää myös tutumpia ja vähemmän kädentaitoja sisältäviä elementtejä.

Oli kuitenkin mukavaa huomata, kuinka kaikki löysivät itselleen oikealta tuntuvan tavan käsitellä aiheita, jotka ryhmä nosti esiin. Eräs ryhmäläinen toteutti toiminnallisen osuuden konkreettisenä laatikkona, toinen kirjeenä lapsen lapselle. Yksi ryhmäläisistä kertoi, että aikoi kirjoittaa kotiin päästyään päiväkirjaan ryhmän aikana nousseista mietteitä, koska koki sen olevan itselleen luonteva tapa työstää ajatuksiaan. Mielestämme toiminnallinen osuus sopii osaksi tämän tyyppistä ryhmää, mutta sen toteutusta tulisi kehittää muun muassa saadun palautteen pohjalta. Tärkeintä mielestämme oli mahdollistaa tila ja tilanne, jossa jokainen sai käsitellä omaa kokemustaan sairaudesta luontevaksi katsomallaan tavalla. Ryhmän ohjaajina tehtävämme oli ennen kaikkea antaa ideoita ja mahdollisuuksia toteutukselle, ei niinkään tarkkoja ohjeita, joita kaikkien tulisi noudattaa. Myös toiminnallisessa osuudessa korostui vahvasti ryhmäläisten tarve keskustella ja kokea yhteenkuuluvuutta ja vertaisuutta. Ryhmän ohjaajien näkökulmasta toiminnallisen osuuden tärkeimpänä antina näyttäytyi ”sadepäivän lohtulaatikon” tekemisen sijaan rauhallinen, rento ja voimaannuttava ilmapiiri. Ryhmäläisten mukaan värikkäät aikakauslehdet ja askartelumateriaalit sekä kauniit kukat pöydällä toivat ryhmäläisten mielestä osaltaan iloa yhteisiin torstai iltapäiviin.

Kaiken kaikkiaan kokemus ryhmän ohjaamisesta oli mielestämme onnistunut, vaikka aika ajoin projekti tuntuikin raskaalle. Pidämme erittäin tärkeänä sitä tukea ja kannustusta mitä saimme projektin aikana yhteistyökumppanimme taholta. Myös ryhmän toteutuksen jälkeen saamamme kannustava palaute rohkaisi. Eri-tyyppisen merkityksellisen projektista teki se, että saimme olla panoksellamme suunnittelemassa ja toteuttamassa tukitoimintaa vaikean sairauden keskellä eläville ihmisille. Kiitos tästä mahdollisuudesta kuuluu yhteistyökumppanillemme Etelä-

Suomen Syöpäyhdistykselle. Kuten aikaisemmin olemme todenneet, yhä useampi ihminen sairastaa syöpää pitkäaikaissairautena syövän hoidon kehittymisen myötä. On tärkeää, että tälle potilasryhmälle on tarjolla somaattisen hoidon lisäksi riittävästi psykososiaalista tukea ja tällaisen tuen tarjoajina syöpäyhdistyksillä on keskeinen rooli.

Teimme oikean valinnan toteuttaessamme projektin parityönä. Parin kanssa työskentelemien antoi mahdollisuuden käsitellä ja pohtia yhdessä myös raskaita asioita, joita ryhmän kokoontumisten aikana nousi mieleen. Parityöskentely mahdollisti asioiden tarkastelemisen useasta näkökulmasta ja laajemmin. Rikkaus oli myös se, että meidän ohjaajien aikaisempi elämänhistoria ja kokemukset ovat hyvin erilaiset. Tämä toi syvyyttä pohdintaamme ja koko projektiimme. Pidämme tärkeänä sitä, että projektin aikana pystyimme antamaan toisillemme niin kannustavaa kuin rakentavaakin palautetta. Tämä onkin mielestämme onnistuneen opinnäytetyöprojektin avain. Avoimuuden ja palautteen antamisen kautta kummankin vahvuudet tulivat käyttöön työskentelyn aikana. Haasteellista opinnäyteprojektimme aikana oli aikataulujen yhteen sovittaminen sekä se, että asumme eri kaupungeissa. Tässä avuksi tuli teknologia, joka mahdollisti opinnäytetyön työstimisen internetin ja erilaisten sovellusten avulla. Onnistuimme haasteista huolimatta löytämään yhteistä aikaa opinnäytetyön tekemiselle.

Sairaanhoitajan työ edellyttää kykyä toimia asiantuntijana moniammatillisissa tiimeissä, kumppanuuksissa ja verkostoissa. Työparityöskentely- ja tiimityötaitoja tarvitaan. Nykyään erityisesti mielenterveys- ja päihdetyössä käytetään ryhmämuotoisia hoitoja. Olemme sairaanhoitajaopintojen aikana suuntautuneet mielenterveys- ja päihdehoitotyöhön, ja tulevaisuuden työelämää ajatellen kokemusryhmän suunnittelusta ja toteutuksesta sekä toteutuksen arvioinnista on ollut tärkeä. Sairaanhoitajan työhön kuuluu paljon erilaisten tapaamisten ja kokouksien suunnittelua ja siihen liittyen monenlaisten käytännön asioiden hoitamista sekä yhteydenpitoa eri tahojen kanssa. Opinnäytetyöprosessin myötä saimme hyödyllistä kokemusta yhteistyösuhteen luomisesta.

Työssään sairaanhoitajan tulee kiinnittää erityistä huomiota vuorovaikutuksen laatuun kohdatessaan potilaita ja heidän omaisiaan. Usealla ryhmämme jäsenistä oli kokemuksia, joissa potilaan ja hoitohenkilökunnan vuorovaikutus ei ollut toteutunut potilaan näkökulmasta toivotulla tavalla. Vaikka sairaanhoitajakoulutuksen aikana olemme opiskelleet paljon niin teoriassa kuin käytännössäkin potilaiden kohtaamiseen liittyviä teemoja, on jokainen kohtaaminen ainutlaatuinen, eikä kohtaamisesta saisi koskaan tulla väärällä tavalla "rutiinisuoritus". Vakavaa sairautta sairastavien potilaiden kohdalla aidolla läsnäololla ja empaattisella lämmöllä on erityinen merkitys.

Ryhmän ohjaamisen myötä saimme arvokasta kokemusta havainnoinnista ja onnistuimme yhteistyössä ryhmäläisten kanssa vahvistamaan jo olemassa olevia selviytymiskeinoja sekä löytämään uusia voimavaroja ryhmään osallistujien arkeen. Valmiutemme huomioida syöpää pitkäaikaissairautena sairastavien henkilöiden tarpeita ja vastata niihin kehittyi ryhmän ohjaamisen myötä. Onnistumisesta kertoo osaltaan se, että osallistujien antaman palautteen mukaan ryhmään osallistuminen oli positiivinen kokemus ja he osallistuisivat myös tulevaisuudessa vastaavanlaiseen ryhmään. Tärkeä ryhmän kuluessa syntynyt huomio oli se, että vaikka potilas elää fyysisesti ja psyykkisesti kuormittavaa vaihetta elämässään, ei koko hänen elämässään silti ole kyse vain sairaudesta. Elämästä on löydettävissä ilon aiheita ja toivoa vahvistavia tekijöitä vaikka sairauden näkökulmasta tilanne olisi huono. Myös elämänsä loppuvaiheessa oleva ihminen haluaa toteuttaa itseään ja haaveitaan, ja hänellä on siihen oikeus. Ryhmämme jäsenen Leenan runossa tämä kiteytyy hienolla tavalla.

KAPINA

En suostu, en halua.

Vaadin apua.

En suostu, en halua.

Vaadin toivoa, iloa ja valoa.

Tämän lipun ostan itse.

Leena

LÄHTEET

- Arvekari, Hannele; Kemppainen, Teija; Laaksonen-Heikkilä, Ritva & Siira, Kirsi 2015. Vertaistukihenkilö osana syöpäkuntoutusta. Syöpäsairaanhoidaja 2015, vol. 23, 2, 19–23.
- Aiheenasyöpä. Levinneisyysasteet.TNM-luokitus. BAYER. Saatavilla 1.10.2017 http://www.aiheenasyopa.fi/scripts/pages/fi/home/tietoa_eturauhas-syovasta/levinneisyysasteet/index.php
- De Jong, Peter & Kim Berg, Insoo 2012. Ratkaisukeskeisen terapian oppikirja. Helsinki: Lyhytterapiainstituutti.
- Dolan, Yvonne 1998. Pieni askel. Tie hyvään elämään traumaattisen kokemuksen jälkeen. Helsinki: Lyhytterapiainstituutti.
- Eriksson, Elina; Korhonen, Teija; Merasto, Merja & Moisio, Eeva-Liisa 2015. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen. Sairaanhoidajakoulutuksen tulevaisuus -hanke. Ammattikorkeakoulujen terveystieteen verkosto ja Suomen sairaanhoidajaliitto ry. Viitattu 14.11.2017. Saatavilla <https://sairaanhoidajat.fi/wp-content/uploads/2015/09/Sairaanhoidajan-ammattillinen-osaaminen.pdf>
- Erkkilä, Anna; Pettersson, Marika & Petäjäjärvi, Hilla-Maaria. Laurea Ammattikorkeakoulu 2017. Esteettisyys hoitotyössä Lyhty ry:n asumispalveluissa. Viitattu 11.3.2018. Saatavilla https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/124522/Erkkila_Anna-Stiina_Pettersson_Marika_Petajarvi_Hilla-Maaria.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Hietanen, Päivi 2013. Mistä toivoa vakavasti sairaalle? Teoksessa Risto Pelkonen, Matti O. Huttunen & Kaija Saarelma (toim.) Sairaus ja toivo. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Hus, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2015. Rintasyöpäpotilaiden mielialanvaihtelut ja psyykkinen jaksaminen. Saatavilla 11.3.2018 http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/syopataudit/syopapotilaan-hoitopolut/rintasyopapotilaan_hoitopolku/potilaan_tu-eksi/Documents/Rintasy%C3%B6p%C3%A4potilaan%20mielialan%20vaihtelut%20ja%20psyykkinen%20jaksaminen.pdf

- Hävölä, Hanna; Rantanen, Anja & Kylmä, Jari 2015. Saattohoidossa olevan potilaan toivo sekä sitä vahvistavat ja heikentävät tekijät potilaan ja hoitajan kuvaamina. *Hoitotiede* 2015, 27.(2), 132–147.
- Idman, Irma 2013. Syöpäpotilaan psyykkisten oireiden hoito palliatiivisessa vaiheessa. *Duodecim* 2013; 129, 403–409. Saatavilla 15.12.2017. <http://duodecimlehti.fi/duo10809>
- Idman, Irja & Aalberg, Veikko 2013. Syöpätaudit. Psykososiaalisen tuen mallit syöpätaudeissa. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 15.11.2017. http://www.oppiportti.fi/op/syt00710/do?p_haku=psykososiaalinen%20tuki#q=psykososiaalinen%20tuki
- Idman, Irma 2015. Palliatiivinen hoito. Psykososiaalinen tuki ja psyykkisten oireiden hoito syöpäpotilailla. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 15.12.2017. Saatavilla http://www.oppiportti.fi/op/pli00132/do?p_haku=psykososiaalinen%20tuki#q=psykososiaalinen%20tuki
- Idman, Irma 2009. Syöpäpotilaan psykososiaalinen tukeminen. Lääkärin käsikirja. Terveysportti- tietokanta. Viitattu 2.2.2018. Saatavilla http://www.terveysportti.fi.anna.diak.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt01416&p_haku=psykososiaalinen%20tuki
- Kangasniemi, Mari; Pietilä, Anna-Maija & Saarto, Tiina 2015. Psyykkisten oireiden hoito ja tuki. *Elämänlaatu ja Palliatiivinen hoito*. Teoksessa Tiina Saarto, Juha Hänninen, Riitta Antikainen & Anneli Vainio (toim.) *Palliatiivinen hoito*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 214–15.
- Katajainen, Antero, Lipponen, Krisse & Litovaara, Anneli 2006. Ratkaisukeskeinen ajattelutapa. Voimavarat käyttöön. *Terveyskirjasto*. Viitattu 2.2.2018. Saatavilla http://terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=onn00012
- Kukkurainen, Marja 2014. Terveiden voimavarat. *Syöpäsairaanhoitaja* 2014, vol. 22, 4, 12–15.
- Käypä hoito 2018. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Duodecim. Saatavilla 17.3.2018 <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=hoi50063>

- Larsen, Denise J.; King, Rachel L.; Stege, Rachel & Egeli, Natasha A. 2015. Hope in a strengths-based group activity for individuals with chronic pain. *Counselling Psychology Quarterly* 2015, 28(2), 175–199. Saatavilla <http://www.tandfonline.com/anna.diak.fi:2048/doi/full/10.1080/09515070.2015.1007444?scroll=top&needAccess=true>
- Lehtonen, Johannes 2009. Toivo ja epätoivo. Teoksessa Risto Pelkonen, Matti O. Huttunen & Kaija Saarelma (toim.) *Sairaus ja toivo*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 16–24
- Leino-Kilpi, Helena & Välimäki, Maritta 2014. Etiikka hoitotyössä. Etiikka kuolevan potilaan hoitotyössä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Lyly, Teppo 2011. Suomalainen syöpäsanasto. Suomen syöpäyhdistyksen julkaisuja nro: 78. Helsinki: Suomen syöpäyhdistys.
- Mertala, Sirpa 2014. Ratkaisukeskeisyyttä työterveyden edistämiseen. *Työterveyslääkäri* 2014;32(3):34–37. Viitattu 5.1.2018. Saatavilla http://www.terveysportti.fi/anna.diak.fi:2048/dtk/tyt/koti?p_artikkeli=inf04706&p_selaus=458
- Mielenterveyden keskusliitto 2017. Palvelut. Vertaistoiminta. Saatavilla 21.12.2017 <http://mtkl.fi/palvelut/vertaistoiminta/>
- Nurminen, Raija 2015. Life doesn't stop for cancer - but cancer changes life. Turun ammattikorkeakoulu. *Syöpäsairaanhoitaja* 2015, vol. 23, 3, 6–9.
- Pukkala, Eero; Tadeuz, Dyba; Hakulinen, Timo & Sankila, Risto 2006; Syövän ilmaantuvuus, syöpäpotilaiden ennuste ja syöpäkuolleisuus. Viitattu 25.2.2018. Saatavilla <http://docplayer.fi/175533-Syovan-ilmaantuvuus-syopapotilaiden-ennuste-ja-syopakuoletisuus.html>
- Puumalainen, Jouni & Rissanen, Päivi 2016. Kokemuksen kautta osaamiseen: vapaaehtoisuus, vertaisuus ja kokemusasiantuntijuus. *Kuntoutus* 2016, vol. 39, 1, 52–58.
- Pöyhiä, Reino 2015. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Palliatiivinen sedaatio. Teoksessa Tiina Saarto, Juha Hänninen, Riitta Antikainen & Anneli Vainio (toim.) *Palliatiivinen hoito*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 265–66.

- Rosenberg, Leena 2016. Syöpäpotilaat tarvitsevat yksilöllisempää kuntoutusta. Kuntoutusportti. Viitattu 11.12.2017. Saatavilla <https://kuntoutusportti.fi/?s=sy%C3%B6p%C3%A4potilaat+tarvitsevat+yksil%C3%B6llisemp%C3%A4%C3%A4+kuntoutusta>
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2016. Potilaat mukaan kansallisen syöpäkeskuksen kehittämiseen. Tiedote 189/2016. Saatavilla 11.12.2017. http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/potilaat-mukaan-kansallisen-syopakeskuksen-kehittamiseen
- Sundman, Peter; Keistinen, Hilkka & Lönnqvist, Jouko (toim.) 2017. Psykiatria. Ratkaisukeskeinen psykoterapia. Teoksessa Jouko Lönnqvist, Markus Henriksson, Mauri Marttunen & Timo Partonen (toim.) Psykiatria. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 830–37.
- Syöpäinfo 2014. Syövän hoito. Viitattu 11.3.2018. Saatavilla. <http://www.syopainfo.fi/syovan-hoito/laakehoito.html>
- Syöpäjärjestöt.fi 2016. Syöpäpotilaiden eloonjääminen. Viitattu 10.8.2017. <https://www.syopajarjestot.fi/julkaisut/raportit/syopa-suomessa-2016/syopapotilaiden-eloonjaaminen/>
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Kansantaudit. Syöpä. Syövän yleisyys. Saatavilla 10.8.2017. <https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-yleisyys>
- Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Kansantaudit. Syöpä. Syövän hoito. Saatavilla 05.9.2017 <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-hoito>
- Terveyskirjasto.fi 2017. Lääketieteen sanasto.Syöpä. Saatavilla 10.10.2017. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt03385
- Vuorovaikutuspakki 2012. Ratkaisu- ja voimavarakeskeinen ajattelu. Lyhyt ratkaisuhistoria. Viitattu 14.3.2018. Saatavilla <http://vuorovaikutuspakki.blogspot.fi/p/ratkaisukeskeinen-ajattelu.html>
- Zebrack, Brad J. 2000. Cancer Survivor Identity and Quality of Life. American cancer Society. September/October, 2000, vol.8, No.5 Viitattu 4.10.2017. Saatavilla <http://onlinelibrary.wiley.com>

LIITE 1. Ryhmän esite



ETELÄ-SUOMEN SYÖPÄYHDISTYS -
SÖDRA FINLANDS CANCERFÖRENING

Sairastatko levinnyttä syöpää? Tule mukaan vertaisryhmään, jossa etsitään keinoja arjessa selviytymiseen

Kurssin tavoitteena on auttaa osallistujia löytämään apua jaksamiseen ja arjen asioiden hoitamiseen. Pieni, 4-6 hengen suljettu ryhmä hyödyntää vertaistukea sekä ratkaisu- ja voimavarakeskeisen terapian menetelmiä. Ryhmässä etsitään omia voimavaroja ja pohditaan keinoja niiden hyödyntämiseen.

Kurssi on tarkoitettu levinnyttä syöpää sairastaville. Ohjaajina toimivat sairaanhoidon opiskelijat. Toisella heistä on ratkaisukeskeisen terapeutin koulutus.

Ajankohdat: 09.03., 16.03., 23.03., 30.03., 06.04. ja 04.05.2017, 2 h / kerta

Paikka: Etelä-Suomen Syöpäyhdistys, Liisankatu 21 B 15, 6. krs

Ilmoittautumiset: Kirsi Roos, puh. 09 6962 1114, tai s-posti: kirsi.roos@essy.fi



LIITE 2. Palautelomake

PALAUTELOMAKE

Tässä on palautelomake osallistumasi ryhmän tiimoilta. Palaute annetaan lomakkeen tiimoilta täysin nimettömänä. Olemme hyvin kiitollisia jos jaksat antaa palautetta meille tästä ryhmästä ja sen toteutuksesta. Lomakkeen voi palauttaa meille henkilökohtaisesti viimeisessä tapaamisessamme 4.5.17 tai sen voi postittaa mukana annetussa kirjekuoressa (postimaksu on siihen valmiiksi maksettuna!).

Vastaa seuraaviin kysymyksiin ympyröimällä mielestäsi sopivin vaihtoehto numeroista 1-4.

1= Todella huonosti 2= Huonosti 3= Hyvin 4= Todella hyvin

1. ODOTUKSET RYHMÄLLE

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| A. Vastasiko ryhmä ennako-odotuksiisi? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| B. Vastasiko ryhmä tiedotteissa annettuihin ennakkotietoihin? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| C. Otettiin ryhmäläisten odotukset ja toiveet mielestäsi huomioon ryhmän toteutuksessa? | 1 | 2 | 3 | 4 |

2. RYHMÄ

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| A. Oliko ryhmässä rento ja viihtyisä tunnelma? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| B. Tunsitko itsesi tervetulleeksi ryhmään? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| C. Oliko ryhmässä mielestäsi tasa-arvoinen ilmapiiri? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| D. Otettiin sinut mielestäsi huomioon siinä missä muutkin? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| E. Ohjeistettiin ryhmän toiminta ja aikataulut selkeästi? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| F. Oliko ryhmän toiminnallisen osuuden ohjeistus tekemistä tukeva? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| G. Oliko toiminnallinen osuus mielestäsi kyseiseen ryhmään sopiva? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| H. Koitko sen itsellesi hyödylliseksi? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| I. Oliko ryhmässä mielestäsi riittävästi | | | | |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| keskustelua? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| A. Käytiinkö niissä läpi itseäsi koskettavia asioita? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| B. Saitko toiminnallisesta osuudesta välineitä arjessasi jaksamiseen? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| C. Saitko keskusteluista välineitä arjessasi jaksamiseen? | | | | |

1. IDEASTA YLEISESTI

| | | | | |
|--|---|---|---|---|
| A. Onko mielestäsi tarve tälle ryhmälle olemassa myös jatkossa? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| B. Osallistuisitko uudelleen vastaavaan ryhmään? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| C. Oliko vertaistuesta hyötyä sinulle itsellesi? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| D. Oliko ryhmän toteutus mielestäsi hoidettu kokonaisuutena miten hyvin? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| E. Oliko ryhmästä tiedottaminen hoidettu mielestäsi kokonaisuutena miten hyvin? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| F. Olivatko ryhmän ohjaajat tavoitettavissa? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| G. Tunsitko, että voit olla heihin tarvittaessa yhteydessä myös ryhmän ulkopuolella? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| H. Olivatko ryhmän ohjaajat perehtyneet mielestäsi riittävästi tarvittaviin asioihin? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| I. Oliko ennen ryhmää lähetetty kortti mielestäsi kuinka toimiva idea? (Jos et saanut korttia, voi jättää tämän kohdan vastaamatta.) | 1 | 2 | 3 | 4 |

2. VAPAA PALAUTE

Tähän voit kirjoittaa vapaata palautetta!

Kiitos palautteesta!

Kiitämme osallistumisesta ryhmäämme, ja toivotamme mitä lämpimintä ja mukavinta kesää!
