

Teija Hannukainen
Eija-Liisa Rauvala

RINTASYÖVÄN SAIRASTANEIDEN KOKEMUKSIA
RINNAKKAINRYHMÄSTÄ JA SEN ANTAMASTA
VERTAISTUESTA

Hoitotyön koulutusohjelma
Terveydenhoitotyön suuntautumisvaihtoehto
2011

RINNAKKAINRYHMÄSTÄ JA SEN ANTAMASTA VERTAISTUESTA

Hannukainen, Teija ja Rauvala, Eija-Liisa
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Terveystyön suuntautumisvaihtoehto
Toukokuu 2011
Ohjaaja: Ajanko, Sirke
Sivumäärä: 48
Liitteitä: 5

Asiasanat: rintasyöpä, kokemukset, vertaistuki

Tämä projektina toteutettu opinnäytetyö oli kaksiosainen, joka koostui toimintailta ja ryhmähaastatteluista. Opinnäytetyön tarkoituksena oli järjestää toimintailta Satakunnan Syöpäyhdistyksen Rinnakkainryhmiin Raumalla osallistuneille naisille ja kerätä kokemuksia siitä, miten Rinnakkainryhmään osallistuminen on vaikuttanut heidän elämään ja miten he toivoisivat jatkossa Syöpäyhdistyksen Rinnakkainryhmien toimivan. Toimintailtan tavoitteena oli tuottaa virkistystä ja hyvää mieltä yhdessäolon kautta sekä järjestää haastattelut. Haastattelun tavoitteena oli tuottaa tietoa Satakunnan Syöpäyhdistykselle Rinnakkainryhmien merkityksestä niihin osallistuneille.

Toimintailta toteutettiin Satakunnan ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan Rauman toimipisteessä maaliskuussa 2011. Tilaisuutta oli mukana toteuttamassa intialainen jalkahoitaja/lähihoitaja opettaen intialaista päähierontaa, alusasuliikkeen edustaja esitellen proteesiliivejä ja –uimapukuja sekä farmaseutti apteekista kertoen perusvoiteista. Ryhmähaastattelut toteutettiin toimintaillassa. Haastateltavien kohderyhmä muodostui Satakunnan Syöpäyhdistyksen järjestämiin Rinnakkainryhmiin osallistuneista rintasyöpäleikatuista naisista (n=9). Haastateltavat jaettiin kahteen ryhmään ja yhtä ryhmää kohden haastattelu-aikaa oli noin tunti. Haastattelujen pohjana käytettiin ennalta laadittuja kysymyksiä, jotka muodostettiin Satakunnan Syöpäyhdistykseltä saatujen teemojen pohjalta. Haastatteluin kerätty aineisto analysoitiin sisällönanalyysin mukaisesti. Tulokset esitettiin tekstin muodossa ja katkelmina haastatteluista.

Haastattelutulokset osoittivat, että vertaistuellalla on merkittävä vaikutus rintasyöpään sairastuneelle. Rinnakkainryhmien antama tuki koettiin tärkeäksi ja sairauden eri vaiheissa olevat ryhmäläiset koettiin rikkautena. Ryhmästä sai myös käytäntöön sovellettavaa asiantietoa ja henkistä tukea. Erilaiset tukiverkostot, kuten perhe ja ystävät, koettiin hyvin tärkeinä selviytymisen kannalta. Rinnakkainryhmien toiminnan kehittämiseksi toivottiin enemmän sairastuneen puolison huomioimista ja työikäisille omaa ryhmää.

Toimintailta saamamme palaute oli positiivista, josta voimme päätellä, että kaikki osapuolet olivat tyytyväisiä. Palautteiden perusteella toimintailta oli onnistunut. Erityisesti etukäteen saatuja haastattelukysymyksiä, esittelijöiden mukanaoloa ja tuotteiden esittelyä pidettiin hyvinä asioina.

BREAST CANCER SURVIVORS' EXPERIENCES OF PEER SUPPORT GROUP

Hannukainen, Teija and Rauvala, Eija-Liisa

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Nursing

April 2011

Supervisor: Ajanko, Sirke

Number of pages: 48

Appendices: 5

Keywords: breast cancer, experience, peer support

This thesis presents a project, which was divided into two separate parts. The first part of the project consisted of an evening event, organized for the breast cancer patients who had participated in the peer support groups of the Satakunta Cancer Association in Rauma. The second part comprised a focus group interview which pursued to identify patients' perceptions of the impact their participation in the group had had on their lives, and whether they had any suggestions how the peer support services could possibly be further improved to best respond to the needs of breast cancer patients. Besides organizing the interview the aim of this evening event was simply to get together, have fun and enjoy each other's company. The primary purpose of this study was to gather information on the client satisfaction with the peer support group services provided by the Satakunta Cancer Association.

The event was held at the Faculty of Social Services and Health Care, (SUAS) in March 2011. The event involved several local businesses offering the participants an evening full of indulgence and pampering, such as a podiatrist/practical nurse, a native Indian, teaching how to give an Indian head massage, a representative of a lingerie boutique presenting mastectomy bras and swimwear and a pharmacist demonstrating the creams and lotions available at the pharmacy. The group interviews were also conducted during the event. Target group consisted of breast cancer survivors, who had participated in the peer support groups organized by the Satakunta Cancer Association (n=9). The interviewees were divided into two separate groups. Each group's interview lasted approximately an hour. The interview questionnaire consisting of a set of pre-planned questions covered the themes suggested by the Association. The data were analyzed using content analysis. Extracts from interviews are included in the thesis as direct quotations.

The results show that the peer support groups effectively enhanced the quality of life of breast cancer patients. Respondents appreciated the overall support received from the peers as well as the fact that the group comprised breast cancer patients at different stages of treatment. Furthermore, the group had offered them valuable, practical information and emotional support. Patient's support networks, such as family members and friends, were also considered crucial in surviving cancer. To improve the services offered by the program the participants reminded that breast cancer patient's spouses or partners also required support. Respondents also wished that the women of working-age would have their own age-based peer group.

The evening event succeeded well and the feed-back was good. Participants particularly appreciated the interview questions received in advance, involvement of local businesses and their product presentations.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	RINTASYÖPÄ.....	6
2.1	Rintasyövän vaaratekijät ja ennaltaehkäisy	6
2.2	Rintasyövän oireet ja diagnostiikka	7
2.3	Rintasyövän hoito ja seuranta	8
2.4	Rintasyöpä kokemuksena	9
2.5	Rintasyövän vaikutus naiseuteen ja parisuhteeseen.....	11
3	RINTASYÖVÄSTÄ SELVIYTYMINEN.....	13
3.1	Psykososiaalinen tuki.....	15
3.2	Psyykkinen ja sosiaalinen tuki.....	15
3.3	Tiedollinen tuki.....	17
3.4	Emotionaalinen tuki.....	17
3.5	Vertaistukiryhmä tuen antajana	18
3.6	Satakunnan Syöpäyhdistys Ry.....	20
3.7	Rinnakkainryhmä.....	20
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMAT	22
5	PROJEKTIN TOTEUTUSSUUNNITELMA	23
6	PROJEKTIN TOTEUTUS	25
6.1	Toimintaillan toteutus	25
6.2	Ryhmähaastattelun toteutus	27
6.2.1	Tutkimusmenetelmä	27
6.2.2	Aineiston kerääminen ja kohderyhmä.....	28
6.2.3	Aineiston analyysi	29
6.3	Ryhmähaastattelun tulokset	30
6.3.1	Rinnakkainryhmään osallistuminen ja sitoutuminen	30
6.3.2	Rintasyövän vaikutus naiseuteen ja parisuhteeseen	32
6.3.3	Rinnakkainryhmän antama tuki	33
6.3.4	Rinnakkainryhmän toiminnan kehittäminen	36
6.4	Luotettavuus ja eettisyys.....	37
7	POHDINTA.....	39
7.1	Toimintaillan arviointia	39
7.2	Ryhmähaastattelun tulosten tarkastelua.....	41
7.3	Projektin arviointia	43
	LÄHTEET.....	46
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Rintasyöpä on naisten yleisin syöpämuoto Suomessa. Noin joka kymmenes nainen sairastuu jossain elämänsä vaiheessa rintasyöpään. Viime vuosikymmenien aikana naisten rintasyöpä on Suomessa jatkuvasti lisääntynyt ja lisääntyy ennusteiden mukaan tulevaisuudessakin. (Huovinen 2010.) Vakava sairaus aiheuttaa ahdistusta, pelkoa ja huolta tulevasta, joihin vertaistuesta on koettu olevan apua. Rintasyöpään sopeutumisessa vertaisryhmän tuki ja työssä käyminen auttaa naisia ja edistää heidän elämänlaatuaan. Saman kokeneiden kanssa naiset pystyvät jakamaan sairauteen liittyviä kokemuksiaan ja avuttomuuden tunteita. (Huovinen & Riikonen 2002.)

Kiinnostuimme kyseisestä aiheesta, koska asia on tullut meitä lähelle ystävien ja työkavereiden kautta sekä rintasyövän yleisyyden vuoksi. Aihe löytyi Satakunnan ammattikorkeakoulun opinnäytetyöaihepankista. Teemme opinnäytetyömme yhteistyössä Satakunnan Syöpäyhdistyksen kanssa. Syöpäyhdistys haluaa tietää, miten Rinnakkainryhmiin osallistuneet naiset ovat kokeneet saamansa tuen Syöpäyhdistykseltä. Rinnakkainryhmä on Satakunnan Syöpäyhdistyksen järjestämä terapeutin keskusteluryhmä, joka on tarkoitettu sekä koko- että osarinnanpoistoleikatuille naisille. Rinnakkainryhmän tavoitteena on löytää vaihtoehtoisia ratkaisumalleja syöpään sairastumisen aiheuttamiin ongelmiin sekä lisätä tietoa että antaa psykososiaalista tukea. (Satakunnan Syöpäyhdistys Ry 2010.)

Tämä projektina toteutettava opinnäytetyö on kaksiosainen, joka koostuu toimintaillasta ja ryhmähaastatteluista. Opinnäytetyön tarkoituksena on järjestää toimintailta Satakunnan Syöpäyhdistyksen Rinnakkainryhmiin Raumalla osallistuneille naisille ja kerätä kokemuksia siitä, miten Rinnakkainryhmään osallistuminen on vaikuttanut heidän elämään ja miten he toivoisivat jatkossa Syöpäyhdistyksen Rinnakkainryhmien toimivan. Toimintaillan tavoitteena on tuottaa virkistystä ja hyvää mieltä yhdessäolon kautta sekä järjestää haastattelut. Haastattelun tavoitteena on tuottaa tietoa Satakunnan Syöpäyhdistykselle Rinnakkainryhmän merkityksestä niihin osallistuneille.

2 RINTASYÖPÄ

Suomessa rintasyöpä on naisten yleisin syöpämuoto, johon sairastuu noin joka kymmenes nainen. Vuonna 2008 Suomessa todettiin 4318 uutta rintasyöpätapausta. Rintasyöpä yleistyy tuntuvasti 45. ikävuoden jälkeen. Taudin toteamishetkellä potilaiden keski-ikä on noin 60 vuotta. Myös miehillä voi olla rintasyöpää, vuonna 2008 todettiin 16 tapausta. Viime vuosikymmenien aikana naisten rintasyöpä on Suomessa jatkuvasti lisääntynyt ja lisääntyy ennusteiden mukaan tulevaisuudessakin. Vuonna 2015 jo 42 prosenttia kaikista naisten syöivistä on arvioitu olevan rintasyöpää. (Hakama, Hakulinen, Johansson, Rautalahti & Vertio 2006, 8; Joensuu, Roberts, Teppo & Tenhunen 2006, 484; Huovinen 2010.)

Vakava sairaus, kuten rintasyöpä, aiheuttaa ahdistusta, pelkoa ja huolta tulevasta. Syöpään sairastumiseen liittyy epävarmuutta ja odottamista, jotka herättävät erityisen voimakkaita tunteita. Se aiheuttaa ennen kaikkea menettämisen pelkoa, ahdistusta ja huolta tulevasta. Hyvin yleistä on myös kuolemanpelko, vaikka hoitotulokset ovat koko ajan parantuneet ja rintasyöpään sairastuneista suurin osa selviää. Toimintakyvyn ja kehonosan menettäminen aiheuttaa pelkoa sairastuneissa. He kokevat epävarmuutta sairauden luonteesta, kulusta ja lopputuloksesta sekä hoitojen sisällöstä ja vaikutuksista, mikä herättää heissä myös pelkoja ja ahdistusta. Sairauden uusiutumisen pelko on tavallista, ja voimakkaimmillaan se on ensimmäisinä hoitojen jälkeisinä vuosina. (Hakama, ym. 2006, 17.)

2.1 Rintasyövän vaaratekijät ja ennaltaehkäisy

Rintasyövän syitä ja sen ehkäisyä ei vielä tunneta, mutta tiedetään taustalla olevia, tilastollisesti sairastumisriskiä lisääviä tekijöitä, joita ovat muun muassa ikä, hormonaaliset tekijät, perimä, lihavuus ja alkoholin käyttö. Ikä vaikuttaa suuresti sairastumiseen, sillä riski sairastua kasvaa 45 ikävuoden jälkeen ja on korkea aina 75 ikävuoteen saakka. Hormonaaliset tekijät vaikuttavat suuresti rintasyöpään sairastumiseen. Rintasyöpään sairastumisen vaara on suurempi synnyttämättömillä naisilla kuin synnyttäneillä, ja mitä useampi täysiaikaisten raskaus, sitä vähäisempi on sairastumisvaara. Ensimmäisen lapsen saaminen nuorella iällä pienentää

sairastumisen riskiä, sitä vastoin ensimmäisen lapsen saaminen myöhemmällä iällä taas suurentaa sitä. Alhainen menarkeikä ja korkea vaihdevuosi-ikä ovat myös rintasyövän vaaratekijöitä. Vaihdevuosien yhteydessä annettu hormonikorvaushoito suurentaa vaaraa sairastua rintasyöpään. Imetys, liikunta ja runsaasti vihanneksia sisältävä dieetti ovat rintasyöpävaaraa pienentäviä tekijöitä. Liikunta, joka on kohtuullisesti kuormittavaa, suojaa rintasyöpää vastaan. Viimeisimpien tutkimusten mukaan liikunta vähentää estrogeenitasoa ja vaikuttaa edullisesti muuhunkin hormonitoimintaan, sokeriaineenvaihduntaan ja elimistön puolustusjärjestelmään. (Joensuu ym.2006,484; Paasiniemi 7/2010, 20–22.)

Lyytinen toteaa väitöskirjatyössään, että alle viiden vuoden pelkkä estrogeenihoito ei lisännyt vaaraa sairastua rintasyöpään, mutta yli viisi vuotta estrogeenia käyttäneillä esiintyi rintasyöpää 44 % enemmän kuin vastaavassa normaaliväestössä. Estrogeenin ja keltarauhashormonin yhdistelmäkäyttäjillä rintasyöpää esiintyi enemmän kuin pelkän estrogeenin käyttäjillä jo kolmen vuoden käytön jälkeen. Tutkimuksessa oli käytettävissä Kelan lääkekorvausrekisterin tiedot hormonikorvaushoito-ostoista, Suomen Syöpärekisterin tiedot rintasyövistä sekä Väestörekisterin tiedot eräistä sosiodemografisista tekijöistä vuosilta 1994–2007. Tutkimuksessa olivat mukana 50 vuotta täyttäneet naiset, jotka olivat ostaneet hormonikorvauslääkkeitä vähintään kuuden kuukauden ajan. (Lyytinen 2009.)

2.2 Rintasyövän oireet ja diagnostiikka

Mammografiatutkimuksen yhteydessä noin neljännes rintasyövistä todetaan täysin oireettomilta naisilta. Rintasyövän yleisin oire on rinnassa tuntuva kova kyhmy, joka joskus voi löytyä myös kainalon alueelta. Useimmiten kyhmy on aristamaton, mutta se saattaa olla myös aristava, ja se ei pehmene kuukautiskierron mukaisesti. Muita oireita voivat olla kirkas, verinen tai joskus maitomainen erite nännistä. Ihon tai nännin vetäytyminen tai muu ihomuutos, erityisesti nännin tai nännipihan ihottuma, joka ei parane, voivat olla myös oireita rintasyövästä. Myös rinnan koon kasvu ja tulehdusmainen punoitus, kuumotus, kutina, kihelmöinti ja kipu, jotka eivät rauhoitu antibiooteilla, voivat joskus olla rintasyövän oireita. Jotta oireet voitaisiin havaita mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, tulisi jokaisen naisen muistaa rintojen

omatarkkailu. (Joensuu ym.2006,485; Paasiniemi 8/2010, 25; Pellinen & Rosenberg 2011,8.)

Rintasyövän diagnostiikassa voidaan käyttää niin sanottua kolmoisdiagnoosiikkaa, joka koostuu rintojen kliinisestä tutkimuksesta, mammografiasta ja kaikututkimuksesta sekä kuvantamistutkimuksen yhteydessä otetusta neulanäytteestä. Rintojen tutkiminen aloitetaan ulkoisella tarkastelulla sekä rintoja että kainaloita tunnustelemalla. Röntgenkuvaus eli mammografia tehdään, jos jotain poikkeavaa todetaan, ja tarvittaessa voidaan ottaa kohdekuvia. Tutkimus voidaan tarvittaessa täydentää kaiku- eli ultraäänitutkimuksella. Rinnasta otetaan ohut- tai paksuneulanäyte, jos tutkimuksissa todetaan epäilyttävä kyhmy, tai jos kuvauksien perusteella epäillään syövän mahdollisuutta, jossa saadaan soluja tai kudosta mikroskooppista tutkimusta varten. Näillä tutkimuksilla voidaan varmentaa taudin määrittäminen. (Joensuu ym. 2006,485–486; Pellinen & Rosenberg 2011, 9.)

2.3 Rintasyövän hoito ja seuranta

Rintasyövän hoito koostuu leikkaushoidosta, sädehoidosta, hormonaalisista hoidoista ja solunsalpaaja- eli sytostaattihoidosta. Riippuen taudin luonteesta ja laajuudesta voidaan käyttää eri hoitomuotojen yhdistelmiä tai vain yhtä hoitomuotoa. Niin sanottuja paikallisia hoitomuotoja ovat leikkaushoito ja sädehoito. Leikkauksessa tavoitteena on poistaa rinnan kasvain ja paikalliset imusolmukemetastaasit. Sädehoidolla pyritään tuhoamaan leikkausalueelle ja sen läheisyyteen mahdollisesti jääneet mikroskooppisen pienet kasvainpesäkkeet. Lääkehoidoilla, sekä hormonihoidoilla että solunsalpaajahoidolla, vaikutetaan koko elimistöön. Lääkehoitojen avulla pyritään tuhoamaan elimistössä kiertäviä syöpäsoluja ja estämään etäpesäkkeiden kehittyminen. (Joensuu ym. 2006,492; Pellinen & Rosenberg 2011,10–11.)

Rintasyöpäpotilaan seuranta alkaa siitä, kun leikkaus ja muut hoidot ovat ohi. Ensimmäinen seurantakäynti on normaalisti 1-3 kuukauden kuluttua hoidon päättymisestä, ja sen tarkoituksena on todeta ja lievittää hoitojen mahdollisesti aiheuttamia haittoja. Seurantakäynnillä kiinnitetään huomiota myös

psykososiaaliseen selviytymiseen ja ohjataan tarvittaessa erilaisten kuntoutumista tukevien palvelujen piiriin. Tästä eteenpäin seurantakäynnit ovat yleensä kerran vuodessa, joskus harvemminkin. (Pellinen & Rosenberg. 2011, 25- 26.)

Jatkoseurannan tarkoituksena on todeta mahdollinen uusi rintasyöpä varhaisessa vaiheessa. Säännölliset mammografiakuvaukset ovat tärkein osa seurantaa, tavoitteena on löytää mahdollinen rintasyövän uusiutuminen. Seurantaa jatketaan syöpätautien poliklinikoilla yleensä viiden vuoden ajan sairastumisesta, sen jälkeen seuranta siirtyy terveyskeskukseen. Tarvittaessa potilaan tulisi päästä joustavasti seurantapaikkaansa rutiinikäyntien välilläkin. Rintasyövän sairastaneen on olennaista tietää, mihin hän ottaa ensisijaisesti yhteyttä esimerkiksi hoitojen aiheuttamien pulmien tai taudin uusiutumiseen viittaavien oireiden yhteydessä. (Käypä hoito 2007, 17.)

2.4 Rintasyöpä kokemuksena

Rintasyöpään sairastuminen on niin pysähdyttävä asia, että se pakottaa miettimään totutun elämän uudelleen. Uusia asioita tulee vastaan paljon ja nopeassa tahdissa. Lääkärit ovat vastuussa syövän hoitamisesta, mutta sairastunut itse joutuu kokemaan kaikki tuntemukset, niin kehoon liittyvät kuin henkisetkin. (Pellinen & Rosenberg 2011, 30). Mikkonen tarkasteli tutkimuksessaan sairastuneen vertaistukea ja sitä miten eri sairauksien aiheuttamat elämän muutokset liittyvät vertaistuen tarpeeseen sekä mitä merkitystä vertaistuella on sairastuneelle. Tutkimuksen kohteena olivat vertaistuen piirissä toimivat sairastuneet, tukihenkilöt ja ryhmänvetäjät sekä läheiset. Tutkimuksessa käsiteltiin kuuden eri sairausryhmän vertaistukitoimintaa. Väitöskirjassaan hän toteaa, että tieto sairaudesta aiheutti lähes kaikille sairastuneille järkytyksen. Oman ja perheen elämän koettiin menneen sekaisin. Useat sairastuneet kuvailivat sitä, miten he kokivat kaiken pysähtyneen. Minkään ei koettu olevan entisen kaltaista. (Mikkonen 2009,101.)

Monet turvallisuutta tuovat arkiset asiat tuntuvat häviävän pois syöpäpotilaan elämästä. Elämää ja sen aikatauluja alkavat määrätä sairaus ja sen hoito. Sairauden aikana useat kokevat, että itsemääräämisoikeus katoaa. On paljon asioita, joita on alettava katsomaan sairastuneen näkökulmasta. Hoidot saattavat pelottaa ja tuntua

hankalilta sekä aiheuttaa nololta tuntuvia tilanteita. Itsesääli ja itsetunnon lasku ovat tavallisia tunteita. (Pellinen & Rosenberg 2011,30.) Sairastuttua elämään liittyvät epävarmuus ja kysymykset. Useimmilla tunteet vaihtelevat epäuskosta, ahdistuksesta ja peloista toivoon ja riemuun. Ihmissuhteet voivat joutua koetukselle. (Pellinen & Rosenberg 2011,36.)

Mikkosen mukaan tieto sairaudesta herättää sairastuneissa kysymyksiä siitä, miten sairauden kanssa diagnoosin jälkeen ylipäättään selviydytään ja miten toiset ovat siitä ja sen kanssa selviytyneet. Sairastuneet kokevat tarvitsevänsä tietoa ja selkiintymistä elämäntilanteeseen. (Mikkonen 2009, 105.) Syöpään sairastuminen koetaan usein uhkaavana menetyksenä. Aluksi useat kokevat epämääräistä ahdistusta, joka ilmenee pahanolon tunteena, jolta mieli pyrkii suojautumaan automaattisten puolustusmekanismien avulla. Ne suojelevat ahdistuksen aiheuttamalta psyykkiseltä kivulta ja auttavat ihmistä säilyttämään toiminta- ja harkintakykynsä vaaran uhatessa. Tavallisimpia puolustusmekanismeja ovat torjunta, kieltäminen, tapahtuneen merkityksen vähättely, tunteiden eristäminen ja syyllistäminen. Sairastunut voi kieltää kokonaan sairastumisensa, lykätä vaikeidenkin oireiden vuoksi hoitoon hakeutumista tai tuloksista kuultuaan ajatella, että on tapahtunut erehdys, kyse on jonkun muun tiedoista tai virheestä tutkimustuloksissa. (Joensuu ym. 2006, 789.)

Useimmiten sairastumiseen liittyy kipua, kärsimystä ja surua. Kipu voi olla sekä fyysistä että henkistä. Sairastunut saattaa kantaa huolta omasta muuttumisesta, tulevaisuudesta, sairauden diagnoosista ja etenemisestä, hoito- ja tutkimustoimenpiteistä, omasta sekä omaisten selviytymisestä, muutoksista, jotka ovat tulossa, kuolemanvaarasta, seksuaalisista muutoksista, päivittäisestä tasapainottelusta hoitojen vaikutusten ja vaihtelevan voinnin kanssa. (Kiiltomäki & Muma 2007, 58.)

Merkittävää psyykkistä oireilua esiintyy noin joka kolmannella syöpäpotilaalla sairauden jossain vaiheessa, jotka ovat tavallisimmin sopeutumishäiriöitä, ahdistuneisuutta ja paniikkihäiriöitä, traumaperäisiä stressireaktioita tai masennusoireyhtymiä. Oireet vaihtelevat lievistä ja lyhytkestoisista reaktioista jopa rajuihin kriiseihin. Sairastunut voi missä tahansa sairauden vaiheessa ajautua psyykkiseen kriisiin, useimmiten diagnoosivaiheessa, sairauden uusiutuessa tai

vaikeiden haittavaikutusten tai komplikaatioiden yhteydessä. Oireet ovat tavallisimmin potilaan sairastumiseen liittyviä seksuaalitoiminnan häiriöitä ja traumaperäiseen stressireaktioon liittyviä oireita. Traumaperäinen stressireaktio johtuu sairauden aiheuttamista peloista, joita ovat uusimispelko ja kuolemanpelko, hoitoihin liittyvät pelot sekä taudin etenemiseen liittyvät pelot ja pelko muiden varaan joutumisesta. Psykkisen oireilun riski on sitä suurempi, mitä kajoavampia hoitoja potilas on saanut tai mitä enemmän komplikaatioita hoitoon on liittynyt. (Leidenius, Tasmuth, Jahkola, Saarto, Utriainen, Valavirta, Tiitinen & Idman 2010, 1217–1218.)

2.5 Rintasyövän vaikutus naiseuteen ja parisuhteeseen

Sairastuminen syöpään vaikuttaa elämän kaikkiin osa-alueisiin myös seksuaalisuuteen, naiseuteen ja parisuhteeseen. Vaikutukset ovat hyvin yksilöllisiä, ja niihin johtavat monenlaiset asiat. (Syöpäjärjestöt 2010.) Sairastuessaan nainen joutuu kohtaamaan uhkatekijän omaa naiseuttaan kohtaan, ja siinä merkittävimpiä haasteita ovat minäkuvan muuttuminen ja muutokset parisuhteessa. (Kaulio & Rosenberg 2008, 99). Rintasyövän negatiiviset vaikutukset naisen seksuaalisuudessa kytkeytyvät yleensä ulkonäön muutoksiin ja viehätysvoiman vähenemiseen esimerkiksi rinnanpoiston, arpien, kaljuuntumisen tai painonnousun seurauksena. Nämä eivät kata naiseuden koko kuvaa, vaikka ovatkin tärkeitä asioita. (Leidenius ym. 2010, 1218.) Rintaleikkaus uhkaa naisen psyykkistä ja fyysistä eheyden tunnetta. Seksuaalisuuteen liittyvät elimet vaikuttavat tunnetasolla hyvin voimakkaasti. Rinnan merkitys itsetunnolle on hyvin yksilöllinen asia. Mitä tärkeämmäksi rinta koetaan, sitä enemmän sen poisto tai vaurioituminen vaikuttaa itsetuntoon. Psykkiset puolustusmekanismit käynnistyvät rinnan poiston yhteydessä, ne voivat olla psyykkistä kehitystä estäviä tai toisaalta rakentavia ja eheyttäviä. (Syöpäjärjestöt.) Nainen voi tuntea itsensä rikkinäiseksi, puolinaiseksi tai jopa rumaksi ja kokea, että jotain omasta ehjästä naiseudesta on pois. Minäkuvan muuttumisen vuoksi seksuaalinen identiteetti joutuu toisinaan uudelleen tarkasteltavaksi. Pelko siitä, miten kumppani suhtautuu minäkuvan ja kehon muutokseen, askarruttaa naisia. Usein nainen kuvittelee mielessään kumppaninsa pitävän häntä rumana ja outona. (Pellinen & Rosenberg 2011, 33.)

Tutkimuksessaan Rammo ja Saastamoinen selvittivät rintasyöpään sairastuneiden naisten kokemuksia naiseudestaan. Haastateltuaan neljää (n=4) rintasyöpään sairastunutta naista, heille selvisi, että rintasyöpään sairastuneiden naisten mukaan naiseus muodostuu synnynnäisistä naisen ominaisuuksista, naisellisesta ulkonäöstä ja naiselta odotetuista rooleista. Rintasyöpään sairastuneiden naisten mukaan naiseuteen voivat vaikuttaa ympäristön suhtautuminen naiseen, oma suhtautuminen sairauteen, hoitojen vaikutukset kehoon ja naisen ikä sairastuessa. Lisäksi rintasyöpään sairastuneet naiset kokivat sairauden tehneen kehonkuvastaan häilyvän, mutta kokivat olevansa sairaudesta huolimatta edelleen naisia. (Rammo & Saastamoinen 2010,25.)

Rintasyövän vaikutus seksuaalisuuteen on hyvin yksilöllistä, ja siinä hoidot saattavat aiheuttaa joitakin kysymyksiä seksin suhteen. Seksuaalisuuden jokainen kokee ja toteuttaa eri tavalla, ja siihen vaikuttavat yksilölliset elämän aikana saadut kokemukset sekä elämykset ja tapahtumat. (Kaulio & Rosenberg 2008, 99; Pellinen & Rosenberg 2011, 32–33.)

Sairastuminen ja sairastaminen vaikuttavat luonnollisesti myös parisuhteeseen, jossa molemmat käyvät läpi tunteiden vuoristorataa niin oman itsensä kuin kumppaninsa kannalta. Parisuhteessa toistensa kohtaaminen uudessa tilanteessa voi olla vaikeaa, koska toisen ihmisen tunnemaailman ymmärtäminen ei välttämättä ole helppoa. Vastaan tulevat myös naisen ja miehen yksilölliset ja erilaiset käsitykset seksuaalisuudesta. Toistensa ymmärtäminen on helpompaa, jos kumppanit ovat oppineet arvostamaan toisiaan. (Pellinen & Rosenberg 2011, 35.)

Usein tilapäisten vaikeuksien jälkeen parisuhteessa elävät löytävät uuden tasapainon. Tavallisesti hyvin toimiva parisuhde kestää muutoksia, ja yhdessä läpikäytyt vaikeudet voivat vahvistaa sitä. (Syöpäjärjestöt 2010.) Pahimmillaan tilanne voi olla myös aivan toisenlainen, jolloin kumppanista muodostuu taakka ja pettymys. Ihminen voi olla hyvin yksinäinen parisuhteessakin eläessään, ja saattaa olla, että kumppani ei lainkaan ymmärrä, vaan pahentaa tilannetta ja vie voimia. (Kaulio & Rosenberg 2008, 124.) Saattaa kuitenkin olla, että huonokin parisuhde saa uutta tulta ja yhteenkuuluvaisuus kasvaa, kun ulkopuolinen uhka ilmaantuu. Parisuhteelle on

tärkeää, että puoliset rakastavat ja kunnioittavat toisiaan. On tärkeää arvostaa kumppania ja hänen tunteitaan sekä hänen yksilöllistä tapansa selviytyä. (Rosenberg 2007, 29.)

3 RINTASYÖVÄSTÄ SELVIYTYMINEN

Ihmisellä on käytettävissään useita erilaisia selviytymiskeinoja, jotka ovat erilaisia eri yksilöillä. Kohdatessaan traumaattisen kriisin ihminen ei ole pelkästään uhri vaan jo yllättävän pian hän lähtee etsimään itselleen erilaisia selviytymistapoja. Aluksi psyykkiset puolustusmekanismit tulevat tiedostamatta avuksi. Tiedostamattomien puolustusmekanismien lisäksi ihminen ottaa käyttöön erilaisia tietoisia keinoja selviytyäkseen tilanteesta. Jokainen sairastunut kokee erilaiset keinot omaan tilanteeseensa auttaviksi ja itselleen sopiviksi. (Ruishalme & Saaristo 2007, 88.)

Sairastumisprosessin aikana ihmisestä itsestään löytyy paljon sopeutumiseen ja luopumiseen tarvittavia voimavaroja sekä kykyä löytää uusia mahdollisuuksia. Kokemusten käsitteleminen saman kokeneiden kesken auttaa hahmottamaan omaa tilannetta, ymmärtämään sitä ja laajentamaan ajatusmaailmaa. Kohtaloiden jakaminen on usein eheyttävää ja se voi vaikuttaa esimerkiksi henkiseen tyyntymiseen ja virkistymiseen, paranemisuskon vahvistumiseen ja myönteisemmän elämänasenteen omaksumiseen. Yhdessä asioiden pohdiskeleminen lievittää ahdistuneisuutta, auttaa sairauden hyväksymisessä sekä vähentää epävarmuutta ja yksinäisyyttä. (Kiiltomäki & Muma 2007, 63.)

Elämänhalu ja toivon tunne ovat yhteydessä toisiinsa ja vaikuttavat voimakkaasti sairaudesta selviytymiseen. ”Niin kauan, kuin on elämää, on toivoa.” Elämän odotusten ja uteliaisuuden ylläpitäminen ovat tärkeitä selviytymisen keinoja. Kun sairastunut kohtaa myöhemmin muita koettelemuksia, sitä luontevammin hän löytää toivonkipinän, mitä ahtaammalla hän on ollut. Turhuudet ovat karsiutuneet ja olennainen tiivistyy. Pitkäaikaiseen sairauteen sopeutuminen ei ole sitä, että hän ei enää odottaisi parantuvansa. Sairastunut saattaa havaita hyväksyneensä jossain

vaiheessa sen, että elämä ja tulevaisuus ovat epävarmaa, silti suunta voi tästä huolimatta olla eteenpäin. Tulevaisuuden suunnittelu alkaa pienistä arkisista asioista, kuten kukkasipuleiden istuttamisesta puutarhaan. Vähitellen tulevaisuuden suunnitelmat suurenevat ja laajenevat. (Kaulio & Rosenberg 2008, 81- 82.)

Sairastuneen suuri haaste on säilyttää toivo silloinkin, kun hän joutuu suostumaan omaan rajallisuuteensa. Kun ihminen sairastuu, toivo kohdistuu usein paranemiseen ja toipumiseen, arjessa selviämiseen ja sairauden kanssa jaksamiseen sekä läheisten selviytymiseen uudessa elämäntilanteessa. Toivoa ja selviytymistä rakentavia asioita ovat muun muassa myönteinen elämänasenne, omat sisäiset voimavarat, avun saaminen, usko ja uskonto, perheen ja läheisten tuki, merkityksellinen toiminta, esteettiset elämykset, toimintakyvyn pienikin muutos parempaan, hoito ja sen jatkaminen, tieto hoidon tehokkuudesta ja hoitovaihtoehdoista, kivuttomuus, vertaisryhmät ja kohtalotoverit, ilo pienistä asioista, tottuminen uuteen, sairastumisen hyväksyminen osaksi omaa elämää, eläminen päivä kerrallaan, muiden asioiden ajatteleminen, kokemukset fyysisestä kunnosta ja voimavaroista, tulevaisuuden toiveet ja unelmat, jokapäiväisessä arjessa selviäminen, käytännön asioiden järjestäminen ja taistelumieli. (Kiiltomäki & Muma 2007, 64.)

Selviytyäkseen jokainen voi löytää tukea monenlaisista asioista. Eri ihmisille eri keinot ovat luontaisesti tutumpia kuin jotkut toiset. Esimerkiksi vertaisryhmissä voi saada hyviä ideoita siitä, minkälaisia keinoja voi kokeilla ja mitkä asiat ovat olleet muille samaa kokeneille avuksi. Jokainen voi siis oppia uusia selviytymiskeinoja. Vertaisryhmissä selviytymistä helpottamaan voidaan käyttää huumoria, puhumista ja asioiden yhdessä läpikäymistä. Useimmille luontaisia selviytymistapoja ovat tosiasioden selvittäminen ja itkeminen. Ihmiset ovat selviytymisessäänkin yksilöitä, joka on myös hyvä muistaa. (Ruishalme & Saaristo 2007, 88–89.)

Selviytymistä tukee myös normaali arjen eläminen, johon sisältyy nukkuminen, syöminen, liikkuminen, päivittäiset askareet, ihmisten tapaaminen ja lepääminen sekä kaikki mitkä tuntuvat hyviltä ja lohduttavilta. On hyvä kuunnella itseään. Mitä minä haluan juuri nyt? Mikä on minulle nyt tärkeää? Voi tehdä sitä mikä itsestä tuntuu hyvältä, puhua tapahtuneesta uudelleen ja uudelleen, jos siltä tuntuu. (Ruishalme & Saaristo 2007, 92.)

3.1 Psykososiaalinen tuki

Psykososiaalisella tuella tarkoitetaan kokonaisuutta, joka muodostuu ihmisten auttamiseksi tarkoitetuista sosiaalisen, psyykkisen ja hengellisen tuen palveluista. Niiden tavoitteena on lieventää ja ehkäistä traumaattisen tapahtuman psyykkisiä ja sosiaalisia seurauksia. (STM-selvityksiä 2006; Lönnqvist, Heikkinen, Henriksson, Marttunen & Partonen 2007, 282.) Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen vuonna 1998 tekemän määrittelyn mukaan psykososiaalisen tuen ja palveluiden ensisijaisena tavoitteena on stressitapahtuman yksilölle ja yhteiskunnalle aiheuttamien terveydellisten haittojen vähentäminen. Tuen ja palveluiden kohteena voivat olla yksilö, perhe, yhteisö tai yhteiskunta. (STM -selvityksiä 2006.)

Sairastumisen aiheuttama stressi heikentää sairastuneen elämänlaatua. Syövän sairastamista voidaan helpottaa monenlaisen ja monen tasoisen psykososiaalisen tuen ja kuntoutuksen avulla. Psykososiaalisessa tuessa on kysymys vuorovaikutuksesta, joten esimerkiksi peloista puhuminen voi auttaa syöpäpotilasta selviytymään paremmin. Tärkein psykososiaalisen tuen lähde syöpäpotilaalle ovat hänen läheisensä ja perheensä. (Hakama 2006,19.) Sairauden alkuvaiheessa on tärkeää tiedon lisääminen ja hoidon aiheuttamien ongelmien voittaminen sekä psykososiaalinen tuki, jota antavat Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit. Sairastuneen elämää helpottavat esimerkiksi tukihenkilötoiminta, ensitiedon kurssit, fysioterapia, taloudellinen neuvonta ja omaisten informointi. (Holmia, Murtonen, Myllymäki & Valtonen 2006, 139.)

3.2 Psyykkinen ja sosiaalinen tuki

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen mukaan psyykkisellä eli henkisellä tuella tarkoitetaan omatoimista, sosiaalisen verkoston, mielenterveystyön ammattihenkilöihin kuulumattomien auttajien, vapaaehtoisjärjestöjen ja mahdollisesti muiden organisaatioiden tukitoimintaa, jota harjoitetaan stressitapahtuman jälkeen. (STM-selvityksiä 2006). Psyykkisen tuen antaminen rintasyöpäpotilaalle on hyvin tärkeää. Rintasyöpäpotilaalle tulee jo heti leikkauksen jälkeen kertoa mahdollisista sopeutumisvalmennuskursseista, korjausleikkauksista ja vertaistuen

mahdollisuudesta. On hyvin yksilöllistä miten rintasyöpään sairastunut kykenee sopeutumaan tilanteeseensa. Syöpäpotilaan käypään hoitoon sisältyy luonnollisesti psyykkinen tuki ja hoito. Oikea-aikainen ja oikean tasoinen tieto lievittää syöpään liittyvää ahdistusta ja stressiä. (Hakama ym. 2006, 17.) Hyvään kokonaishoitoon kuuluu mahdollisuus ryhmäterapiaan tai -neuvontaan tai yksilölliseen terapiaan. Oikeaan aikaan annettu lyhytkestoinen kriisi-interventio voi parantaa potilaan sopeutumista sairauteensa ja hänen elämänsä laatua. (Käypä hoito 2007, 16.)

Sosiaalinen tuki voidaan määritellä toisten ihmisten tarjoamaksi avuksi, ihmisten väliseksi vuorovaikutukseksi, jossa he antavat ja saavat henkistä, emotionaalista, tiedollista ja toiminnallista sekä aineellista tukea. Sosiaalinen tuki liittyy kiinteästi emotionaaliseen hyvinvointiin ja mielenterveyden positiivisiin ulottuvuuksiin. Tilanteessa, jossa ihmisen omat voimavarat ovat vähäisiä, sosiaalisen tuen merkitys kasvaa. Sosiaalista tukea voi olla kahdenlaista; se voi olla suoraa, henkilöltä toiselle annettua, tai epäsuoraa, järjestelmän kautta annettua. (Rusihalme & Saaristo 2007, 81.)

Sosiaalinen tuki voitaisiin määritellä esimerkiksi kriisien yhteydessä siten, että tarvitsemme ihmisiä, joihin voimme luottaa ja jotka saavat meidät tuntemaan itsemme arvostetuiksi ja rakastetuiksi sekä uskomaan, että meistä välitetään huolimatta siitä, mitä on tapahtunut (Rusihalme & Saaristo 2007, 81). Sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen vaikeutuu sairastamisen myötä sairastuneen voimavarojen vähetessä. Myös seurassa ihminen voi tuntea olonsa yksinäiseksi, jos hän kokee, että häntä ei ajatuksineen ja tunteineen ymmärretä tai hyväksytä. Elämänmuutosten myötä saattaa sosiaalinen verkosto uusiutua, joitakin tuttuja ehkä etäännyttävä näköpiiristä, mutta todennäköisesti tilalle tulee uusia. (Kaulio & Rosenberg 2008, 144.)

Eri sairauksissa ja eri-ikäisille sosiaalisen tuen tarve on erilainen. Sosiaalisen tuen tavoitteena on edistää potilaan selviytymistä ja terveyttä. Sosiaaliseen tukeen sisältyy apu, suoja ja tuki, joita on mahdollista saada muilta ihmisiltä ja auttamisorganisaatioilta. Sosiaalisen tuen muotoja ovat aineellinen tuki, toiminnallinen tuki, tiedollinen tuki, emotionaalinen tuki ja henkinen tuki, kuten uskonto ja filosofia. (Holmia ym.2006, 34–35.)

3.3 Tiedollinen tuki

Oikea-aikainen ja -tasoinen tieto saattaa lievittää ja parhaimmillaan poistaa syöpään sairastumisen aiheuttamia monenlaisia tunnetiloja ja stressiä. Syöpäjärjestöt tarjoavat omalta osaltaan luotettavaa tietoa sekä ohjaavat potilaita ja heidän omaisiaan muualla olevan luotettavan tiedon pariin. (Hakama 2006,20.)

Ammattihenkilöillä tulee olla herkkyyttä tunnistaa sairastuneen tiedon tarve ja taitoa antaa yksilöllistä tietoa tilanteen mukaan sekä ohjata tarvittavan tiedon lähteille. Sairastuneen tiedon tarve on hyvin yksilöllinen ja se tulee selvittää keskustelun avulla. Sairastunut tarvitsee tietoa sairaudesta, hoidoista, mahdollisista sairauden mukanaan tuomista muutoksista, kivun lievityksestä, kuntoutuksesta, potilasjärjestöistä, vertaisryhmistä ja auttamistahoista. Sairastuneella on oikeus tietää sairaudestaan, hoitomahdollisuuksistaan ja mahdollisista sivuoireista. Jos sairaus on parantumaton, hänellä on myös oikeus tietää kuoleman mahdollisuudesta sekä siitä, minkälaiset asiat helpottavat hänen oloaan, jos sairaus on parantumaton. (Kiiltomäki & Muma 2007, 63.)

3.4 Emotionaalinen tuki

Emotionaalista tukea on se, kun sairastunut saa jakaa tunnekokemuksiaan ja mieltä painavia huolia. Emotionaalinen tuki on toisen arvostamista, luottamusta, huolehtimista ja kuuntelua. Sairastunut voi kokea emotionaalisen tukena konkreettisen ja tiedollisen annettun tuen, koska se on samalla huolehtimista ja välittämistä. Emotionaaliseen tukeen kuuluu lisäksi rohkaisu ja voimavarojen vahvistaminen sekä toivon tukeminen, sitä voivat olla myös läsnäolo, koskettaminen, myötäeläminen, lohduttaminen ja asiakkaan toivomusten huomioon ottaminen. Tietoisuus avun saamisesta auttaa jaksamaan. Sairastuneen kanssa keskustellaan vaikeistakin vaiheista ja erilaisista kysymyksistä kuten, kuinka arkipäivässä selviytyy sairauden mukanaan tuomien rajoitteiden kanssa. (Holmia ym. 2006, 35; Kiiltomäki & Muma 2007, 63.)

Emotionaalinen tuki on osoittautunut tärkeimmäksi terveyden kannalta. Se tukee ihmistä positiivisesti ja auttaa ottamaan käyttöön psyykkiset voimavarat. Emotionaalinen tuki vastaa ihmisen tarpeeseen olla rakastettu, hyväksyty ja arvostettu. Jokaiselle on tärkeää saada kokea empatiaa sekä vastaavasti tarve osoittaa sitä läheisilleen. Toisinaan riittää tietoisuus tuen olemassaolosta ja joskus tarvitaan läsnäoloa, aktiivista kuuntelua, vuorovaikutusta sekä ajatusten ja tunteiden vaihtoa. Emotionaalinen tuki voi olla myös huomion kiinnittämistä pois kivusta, tilanteen normalisointia, hemmottelua, huumoria, hauskanpitoa ja ystävien seuraa. (Kukkurainen 2007.)

3.5 Vertaistukiryhmä tuen antajana

Mielenterveyden keskusliiton määritelmän mukaan vertaistukiryhmissä on mahdollisuus antaa ja saada tukea ihmisiltä, joilla on samanlainen elämäntilanne tai samankaltaisia kokemuksia. Vertaistukiryhmien toiminta perustuu tasavertaisuuteen ja luottamuksellisuuteen. Ryhmän kaikki jäsenet ovat keskenään tasavertaisia, myös ryhmän vetäjä. Jokaisella on oikeus tulla kuulluksi ryhmässä, ja jäsenten on voitava luottaa siihen, ettei ryhmässä käsitellyistä asioista puhuta muualla. Olennaista vertaistukiryhmän tuessa on, että se lähtee jäsentensä ajankohtaisista ja henkilökohtaisista tarpeista ja omista valinnoista, eikä vallitsevista hoitokäytännöistä. Vertaistukiryhmään kuuluvien vertaisten tuki lähtee ajatuksesta, että tietyssä elämäntilanteessa eläneellä ja tiettyjä asioita itse kokeneella on näistä asioista asiantuntemusta, joka on ainutlaatuista ja jota muulla asiaan perehtymisellä ei voi saavuttaa. (Mielenterveyden keskusliitto 2011.)

Vertaistukiryhmät voivat helpottaa yksinäisyyden tunnetta ja antaa mahdollisuuden jakaa kokemuksia ja sairauteen liittyviä tunteita. Sieltä saatu oikea-aikainen ja -tasoinen tieto voi lievittää ja parhaimmillaan poistaa syöpään sairastumisen aiheuttamia monenlaisia tunnetiloja ja stressiä. (Hakama ym. 2006, 19–20.) Salin-Heinosen & Tikkakosken tutkimuksessa kyselyyn vastanneet pitivät vertaistuen merkitystä tärkeänä tai erittäin tärkeänä osana rintasyövästä toipumisessa. Vertaistuki antoi naisille uusia luottamuksellisia ja avoimia ihmissuhteita saman kokeneiden kanssa. Vertaistukiryhmässä mukanaolo mahdollisti vuorovaikutuksellisen

tukemisen ja oman kokemuksen kautta saadun tiedon jakamisen ja vastaanottamisen. (Salin-Heinonen & Tikkakoski 2009, 45.)

Vertaisryhmässä samanlaisuus tukee normaaliutta ja uskoa selviytymisestä, muutkin ovat selviytyneet, en ole yksin näiden asioiden kanssa. Vaikean kriisin kokenut saattaa tuntea erilaisuutta, mutta vertaisryhmässä, jossa muutkin ovat kokeneet jotain yhtä vaikeaa, hän saa tuntea samanlaisuutta. Vertaisryhmässä käytetty huumori voi tuoda iloa vaikeissa elämänvaiheissa. Kun kriisistä tai traumasta on kulunut jonkin aikaa, silloin on hyvä aika liittyä vertaisryhmään. Esimerkiksi rintasyöpäpotilaiden vertaisryhmässä käydään läpi sairastumis- ja hoitokokemuksia sekä selviytymistä. Ammatillisesti johdetuissa vertaisryhmissä, kuten Rinnakkainryhmissä, nostetaan esille keskeisiä teemoja, pyritään vahvistamaan vertaistukea ja huolehditaan turvallisesta ilmapiiristä. (Kiiltomäki & Muma 2007, 33.)

Kyytinen tuo esille hänen blogikirjoituksistaan kootussa kirjassa, että vertaistukea ei pidä vähätellä, ja on hyvä, että voi jutella jonkun sellaisen kanssa, jolla on omakohtaisia kokemuksia syövästä. ”Jonkun, joka ehkä oikeasti ymmärtää miltä musta tuntuu.” (Kyytinen 2010, 38.) Vertaisryhmän tuki ja työssä käyminen auttaa naisia rintasyöpään sopeutumisessa sekä edistää heidän elämänlaatuaan. Saman kokeneiden kanssa naiset pystyvät jakamaan sairauteen liittyviä kokemuksiaan ja avuttomuuden tunteita. Vertaistuki lisää usein naisen itseluottamusta ja joillekin naisille tämä on ollut uusien sosiaalisten suhteiden luomista. Vertaistukiryhmät auttavat naisia keskustelemaan ja ratkaisemaan ongelmia, vähentämään pelkoja, ahdistusta ja jännitystä ja auttavat naisia tulemaan tietoisiksi terveellisten elämäntapojen merkityksestä. (Huovinen & Riikonen 2002, 27.)

Huovisen ja Riikosen tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ja selittää rintasyöpään sairastuneiden, rinnan korjausleikkattujen naisten elämänlaatua ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä. Tarkoituksena oli myös kuvata naisten rinnan korjausleikkaukseen liittyvää tiedollisen ja muun sosiaalisen tuen saannin riittävyyttä naisten elämänlaatua edistävinä tekijöinä. Heidän tutkimuksessaan (n=133) yli puolet vastaajista ei ollut saanut mielestään riittävästi tukea syöpäyhdistyksen tukihenkilöiden taholta, ja naiset toivoivat mahdollisuutta keskustella henkilön kanssa, joka oli käynyt läpi samanlaisen leikkauksen. Tulosten perusteella voidaan

sanoa, että olisi tärkeää kehittää edelleen tukihenkilöiden, syöpäyhdistyksen ja sairaalan yhteistyötä. Tämä olisi tärkeää naisten voimavarojen ja elämänhallinnan kannalta. Mainittavaa on, että lisätukea olisi kaivattu etenkin rintasyöpähoitajalta. Aikaisemmissa tutkimuksissa osa naisista myös piti tärkeänä keskustelua syöpäyhdistyksen tukihenkilön kanssa, sillä sosiaalinen tuki koettiin tärkeänä toivon ylläpitämisessä, ja se rohkaisi heitä elämään. (Huovinen & Riikonen 2002, 86.)

Mikkonen toteaa väitöskirjassaan vertaistuen auttavan jokapäiväisistä toiminnoista selviytymiseen ja vastaavan joissakin tapauksissa ammattilaisten antamia palveluja ja tukia. Tutkimuksessaan hän toteaa, että moni tutkimukseen osallistuneista ei olisi osannut pitää puoliaan sairautensa aikana ilman vertaistuen apua. Vertaistuki koetaan laadullisena tukena, elämänlaatuun vaikuttajana ja neuvojana muun muassa sosiaalietuuksia koskevissa asioissa. Vertaistukiryhmissä saadaan tukea arkeen, esimerkiksi neuvoja palvelujen hakumenettelyihin. Vertaistuessa oppii uusia taitoja ja itsevarmuutta. Moni kertoi päässeensä häpeän tunteestaan, joka oli estänyt normaalia elämää ja oli ollut jopa vaara kokonaan vetäytyä normaaleista sosiaalisista suhteista ja asioista. (Mikkonen 2009, 148–150.)

3.6 Satakunnan Syöpäyhdistys Ry

Satakunnan Syöpäyhdistys on maakunnallinen, yleishyödyllinen kansanterveys- ja potilasjärjestö, joka on Suomen Syöpäyhdistyksen jäsen. Toiminnan tavoitteena on syöpäsairauksien ennaltaehkäisy ja varhainen toteaminen sekä syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä auttaminen. Tarkoituksen toteuttamiseksi yhdistys tarjoaa syöpätyön ammatillisia palveluja, kouluttaa vapaaehtoisia tukihenkilötoimintaan sekä järjestää erilaista jäsenoimintaa. Arvot, joihin heidän toiminta perustuu, ovat inhimillisyys, totuudellisuus, riippumattomuus ja yhteisvastuullisuus. (Satakunnan syöpäyhdistys Ry 2010.)

3.7 Rinnakkainryhmä

Rinnakkainryhmä on Satakunnan Syöpäyhdistyksen järjestämä terapeutin keskeinen keskusteluryhmä, joka on tarkoitettu sekä koko- että osarinnanpoistoleikatuille naisille.

Rinnakkainryhmän tavoitteena on löytää vaihtoehtoisia ratkaisumalleja syöpään sairastumisen aiheuttamiin ongelmiin sekä lisätä tietoa että antaa psykososiaalista tukea. Ryhmässä on mukana syöpäsairaanhoitaja ja vertaistukihenkilöitä sekä lisäksi asiantuntijaluennoitsijoita. Ryhmätoiminta on toiminut jo monen vuoden ajan siten, että vuoden aikana toimii kaksi ryhmää, keväällä ja syksyllä. Syksyllä toimiva ryhmä on toiminut jo vuodesta 1989 alkaen ja se oli aluksi tarkoitettu rinnan kokopoiston läpikäyneille naisille. Vuodesta 1997 alkaen toiminut kevään ryhmä oli tarkoitettu rinnan osapoiston läpikäyneille. Nykyisissä ryhmissä on sekä koko- että osapoiston läpikäyneitä naisia. Aluksi ryhmään osallistuminen oli maksutonta. Nykyisin osallistumismaksu on 30 euroa, mikä kattaa kaikki kahdeksan kertaa. (Satakunnan Syöpäyhdistys Ry 2010.)

Ryhmään otetaan 10–20 Rintasyöpään sairastunutta naista, ja näin he toimivat vertaisryhmänä antaen vertaistukea toinen toisilleen. Ryhmässä on mukana syöpäsairaanhoitaja ja vertaistukihenkilöitä sekä lisäksi asiantuntijaluennoitsijoita. Ensimmäinen tapaamiskerta on ns. tutustumiskerta, jolloin tutustutaan ryhmän tukihenkilöön/ -henkilöihin, ryhmän sairaanhoitajaan ja toisiin ryhmäläisiin. Seuraavilla kerroilla keskustellaan arjessa selviämisestä sairaudesta huolimatta, annetaan vinkkejä liikunnan voimasta, jolloin mukana on ollut muun muassa fysioterapeutti ja lymfaterapeutti. Ryhmäläisille annetaan myös mahdollisuus keskusteluun lääkärin kanssa ja kysymysten esittämiseen lääkärille. Lääkäri antaa tietoa muun muassa syövän hoidoista ja jälkiseurannasta. Ravintoasioista on ollut mahdollisuus keskustella muun muassa ravitsemustyöntekijän kanssa. Ryhmän tavoitteena on luoda uskoa tulevaisuuteen ja antaa tukea arjessa selviämiseen. Ryhmät kokoontuvat kerran viikossa puolentoista tunnin ajan. (Satakunnan Syöpäyhdistys Ry 2010.)

Satakunnan Syöpäyhdistyksen Rinnakkainryhmiä on tutkittu kerran aiemmin kymmenen vuotta sitten. Pajunen ja Tervo haastattelivat teemahaastattelun avulla 43–65 –vuotiaita rinnakkainryhmiin osallistuneita naisia (N=6). Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten rintasyöpäleikkauksen läpikäynyt nainen kokee Rinnakkainryhmään osallistumisen sekä syitä ryhmään osallistumiseen. Tutkimuksen tarkoituksena oli myös selvittää onko ryhmään osallistuminen muuttanut naisten käsityksiä rintasyöpään sairastumisesta, itsestä ja selviytymisestä. Tarkoituksena oli myös kuvata, miten Rinnakkainryhmään osallistuminen tukee rintasyöpäleikkauksen läpikäynyttä naista sekä löytää mahdollisia kehitysideoita ryhmän toiminnalle. Tutkimuksessa saatiin selville, että ryhmään osallistumisella oli positiivinen merkitys rintasyöpään sairastuneelle

selviytymisen kannalta. Ryhmään osallistuminen vahvisti naisten käsitystä itsestä. Ryhmä toi vahvuutta itsensä hyväksymiseen, koska saman kokeneita oli paljon ja yhdessä he loivat uskoa toisiinsa. Vertaistuesssa korostui asioiden jakaminen ja luottamuksellinen ilmapiiri, joka mahdollisti asioista keskustelemisen vapaasti. Ryhmän antamaa tukea pidettiin erittäin tärkeänä ja vahvana voimavarana. (Pajunen & Tervo 2001.)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMAT

Tämä projektina toteutettava opinnäytetyö on kaksiosainen, joka koostuu toimintaillasta ja ryhmähaastatteluista. Opinnäytetyön tarkoituksena on järjestää toimintailta Satakunnan Syöpäyhdistyksen Rinnakkainryhmiin Raumalla osallistuneille naisille ja kerätä kokemuksia siitä, miten Rinnakkainryhmään osallistuminen on vaikuttanut heidän elämäänsä ja miten he toivoisivat jatkossa Syöpäyhdistyksen Rinnakkainryhmien toimivan. Toimintaillan tavoitteena on tuottaa virkistystä ja hyvää mieltä yhdessäolon kautta sekä järjestää haastattelut. Haastattelun tavoitteena on tuottaa tietoa Satakunnan Syöpäyhdistykselle Rinnakkainryhmän merkityksestä niihin osallistuneille. Omana tavoitteenamme on syventää tietoa rintasyövästä, oppia kohtaamaan vakavasti sairastunut sekä tukemaan häntä sairaudestaan selviytymisessä. Lisäksi tavoitteenamme on oppia projektiluonteisen työn toteuttaminen.

Tutkimusongelmat ovat seuraavat:

1. Miten henkilökohtainen kutsu, ajankohta ja maksullisuus vaikuttivat Rinnakkainryhmään osallistumiseen ja sitoutumiseen?
2. Miten rintasyöpä vaikutti naiseuteen ja parisuhteeseen?
3. Minkälaista tukea Rinnakkainryhmä antoi selviytymiseen?
4. Miten Rinnakkainryhmää tulisi jatkossa kehittää?

5 PROJEKTIN TOTEUTUSSUUNNITELMA

Työelämälähtöisen opinnäytetyön voi tehdä myös projektityyppisenä, jolloin se voi olla yhden tai useamman opiskelijan projekti. Projekti on tavoitteellinen, joka on tietyn ajan kestävä prosessi. Se voi olla osa isommasta hankkeesta tai tähdätä rajattuun kertaluonteiseen tulokseen. Projekti koostuu useasta eri vaiheesta, joita ovat suunnittelu, organisointi, toteutus ja arviointi. Työelämälähtöisessä projektissa on suositeltavaa, että jo suunnitteluvaiheessa olisi mukana työelämänedustaja, ohjaaja ja opinnäytetyön tekijä. (Vilka & Airaksinen 2004, 47–48.) Projekti sisältää hyviä oppimistilanteita. Se pitää sisällään kasvun, motivaation, työprosessin ja kehittymisen. (Pietilä, Hakulinen, Hirvonen, Koponen, Salminen & Sirola 2008, 263.)

Tämän opinnäytetyön aiheen löysimme Satakunnan ammattikorkeakoulun opinnäyteytetyöpankista. Ensimmäinen yhteydenotto oli Satakunnan ammattikorkeakoulun ja Satakunnan Syöpäyhdistyksen yhteyshenkilön kanssa marraskuussa 2010. Hän antoi ohjausta kyseisen aiheen toteuttamisesta ja mahdollisuudesta toteuttaa opinnäytetyö kahden opiskelijan toimesta työn laajuuden vuoksi. Varsinainen projektimme alkoi 13.1.2011 Porissa Satakunnan Syöpäyhdistyksen yhteyshenkilön tapaamisella. Tuolloin tarkentui, mitä Satakunnan Syöpäyhdistys haluaa opinnäytetyöltämme ja miten sen tulemme toteuttamaan. Projektimme kohderyhmäksi sovittiin 20 naista, jotka ovat osallistuneet Raumalla Satakunnan Syöpäyhdistyksen järjestämiin rinnakkainryhmiin vuosina 2005–2009. Joka vuodelta on tarkoitus saada haastateltavaksi neljä naista, ja haastattelut suoritetaan ryhmähaastatteluina. Haastateltavat valitsee Satakunnan Syöpäyhdistys ja lähettää tekemämme kutsut heille. (LIITE 1).

Toimintailta toteutetaan Satakunnan ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveystieteiden Rauman toimipisteessä keskiviikkona 23.3.2011 klo 18.00–20.00. Järjestämme osallistujille kahvituksen, jonka hoidamme itse. Satakunnan Syöpäyhdistys on lupautunut osallistumaan kahvituksesta koituviin kustannuksiin. Olemme saaneet mukaan tilaisuuteen intialaisen jalkojenhoitajan/lähihoitajan, joka on lupautunut opettamaan osallistuneille intialaista päähierontaa. Lisäksi tilaisuuteen on tulossa mukaan henkilö, joka esittelee rintaproteesin käyttäjille sopivia rintaliivejä ja

uimapukuja. Apteekista on tulossa farmaseutti kertomaan ihonhoidosta ja esittelee niihin liittyviä tuotteita.

Toimintaillan aloitamme kello 18.00 esittelemällä itsemme ja illan ohjelman, jonka jälkeen jaamme osallistujat kahteen ryhmään. Teija haastattelee ensimmäistä ryhmää toisessa luokassa klo 18.10–19.00, sillä välin kun toinen ryhmä on kahvittelemassa. Kahvin jälkeen halukkaat voivat osallistua päähierontaan ja tutustua illan esittelijöiden tarjontaan. Ensimmäisen ryhmän haastattelun jälkeen vaihtavat ryhmät paikkaa, ja Eija haastattelee toista ryhmää klo 19.10–20.00. Tarkoituksena on saada kumpaankin ryhmään haastateltavaksi 10 naista.

Opinnäytetyön tekijöiden sairastumistapausten varalle olemme ajatelleet toteuttaa toimintaillan kahvituksen omien tyttäriemme avulla. Jos toinen opinnäytetyön tekijöistä sairastuisi, niin haastattelut voi suorittaa paikalla oleva opinnäytetyön tekijä ja kahvituksen voisi hoitaa jommankumman tytär. Edustajien sairastapausten varalla ei ole muuta suunnitelmaa kuin jättää kyseinen esittely pois, koska niin sanottujen ylimääräisten edustajien varaaminen on hankalaa. Toimintailta voi toteutua yhden edustajan puuttumisesta huolimatta.

Arviointia tulee pohtia jo projektin suunnitteluvaiheessa ja sen toteutuksessa tulee ottaa huomioon muun muassa missä vaiheessa arviointi suoritetaan, kuka arvioinnin suorittaa, millä aineistoilla ja menetelmillä arvioidaan, miten tulokset raportoidaan ja miten arviointiprosessin tuloksia hyödynnetään. Arviointia voidaan toteuttaa kyselynä tai haastatteluna. Näillä voidaan selvittää miten tyytyväisiä eri osapuolet ovat olleet projektiin. (Paasivaara, Suhonen & Nikkilä 2008, 142–143.)

Toimintaillan palaute on tarkoitus kerätä henkilökohtaisesti jokaiselta osanottajalta, perustuen kuitenkin vapaaehtoisuuteen. Viemme toimintailtaan palautelaatikon, kyniä ja paperia. Toimintaillan lopussa jaamme tyhjät paperit ja kynät iltaan osallistuneille ja pyydämme heitä antamaan kirjallisesti vapaamuotoisen palautteen illasta. Palautelaatikkoon jokainen voi laittaa mielipiteensä toimintaillasta.

Projektin aikataulusuunnitelmalla konkretisoidaan projektin toteuttaminen. Aikataulutus vauhdittaa projektin etenemistä ja helpottaa resurssien jakamista.

(Paasivaara ym.2008, 126.) Tämän projektin aikataulusuunnitelmasta (LIITE 5) näkee miten projektimme tulisi toteutumaan.

6 PROJEKTIN TOTEUTUS

Projektimme alkoi 13.1.2011 Porissa Satakunnan Syöpäyhdistyksen yhteysenkilön tapaamisella, jossa opinnäytetyön toteutustapa varmistui. Toiminnallisen opinnäytetyön toteutustapa on laaja ja monitasoinen. (Vilkkä & Airaksinen 2004, 55). Tämän vuoksi toteutimme tämän projektin parityönä, ja myös sen kaksiosaisuuden vuoksi.

6.1 Toimintaillan toteutus

Toimintaillan järjestelyt aloitimme heti Syöpäyhdistyksellä käydyn keskustelun jälkeen. Ensimmäiseksi päätimme toimintaillan päivämäärän, jotta voisimme sopia esittelijöiden saapuminen kyseiseen iltaan. Seuraavaksi laadimme kutsut (LIITE 1) ja haastattelukysymykset (LIITE 2) ja esitetasimme kysymykset yhdellä Rinnakkainryhmään osallistuneella. Suunnittelimme toimintaillan sisältöä ja toteutustapaa. Ajatuksenamme oli saada mukaan toimintailtaan kosmetologiopiskelijoita tekemään käsihoitoja ja lähihoitajaopiskelijoita tekemään päähierontaa. Olimme yhteydessä Winnovan opettajiin, jolloin selvisi, että toimintailtamme ajankohta ei sopinut heille. Koska halusimme päähieronnan mukaan iltaamme, pyysimme erästä intialaista jalkahoitajaa/lähihoitajaa opettamaan osallistujille intialaista päähierontaa ja ajankohta sopi hänelle. Satakunnan Syöpäyhdistyksen sairaanhoitajan kanssa käydyn keskustelun seurauksena syntyi ajatus pyytää alusasuliikkeen edustajaa toimintailtaamme esittelemään proteesiliivejä ja -uimapukuja. Yhteydenotolla kyseiseen liikkeeseen saimme edustajan iltaamme. Seuraavaksi kävimme kysymässä apteekista kiinnostusta tulla esittelemään ihonhoitotuotteita. Kysytyämme asiaa kahdesta eri apteekista, toisesta oltiin halukkaita osallistumaan iltaamme, jolloin saimme farmaseutin puhumaan perusvoiteista. Varasimme oppilaitoksestamme kaksi luokkahuonetta, toisen haastatteluille ja toisen esittelyjä ja kahvitusta varten. Haastattelujen tallentamista varten hankimme digitaaliset tallentimet.

Teimme projektisuunnitelman ja sopimuksen opinnäytetyön (LIITE 4) tekemisestä, jotka lähetimme Satakunnan Syöpäyhdistyksen toiminnanjohtajalle hyväksyttäväksi, lisäksi hankimme allekirjoituksen sopimukseen myös koulutusjohtajaltamme. Haastateltavat valitsi Satakunnan Syöpäyhdistys, joka lähetti tekemämme kutsut ja haastattelun kysymykset sekä oman saatekirjeensä (LIITE 3) heille. Ensimmäiset 20 kutsua ja haastattelun kysymykset lähetimme Syöpäyhdistykselle 21.2.2011 eteenpäin postitusta varten. Ilmoittautumiset toimintailtaan otimme vastaan itse. Ilmoittautumisia tuli ensimmäiseen määräaikaan mennessä vain kuusi, joten lähetimme 20 kutsua lisää 7.3.2011, joista 15 lähetettiin eteenpäin Syöpäyhdistyksen yhteyshenkilön päätöksen mukaisesti. Lisäkutsujen jälkeen toimintailtaan oli osallistumassa 11 naista.

Toimintailta toteutettiin Satakunnan ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan Rauman toimipisteessä keskiviikkona 23.3.2011 klo 18.00–20.00. Saavuimme kyseisenä iltana paikalle kello 16, jolloin aloimme järjestellä luokkahuoneita iltaa varten. Tässä vaiheessa meille selvisi, että haastattelua varten suunnittelemamme luokan viereisessä luokassa on Soteekin (Satakunnan ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan palvelukeskus, joka tarjoaa laadukkaita hyvinvointipalveluja yrityksille, yhteisöille ja yksityisille asiakkaille opiskelijatyönä opettajan ohjauksessa.) järjestämät lasten prinsessa-synttärät, joten jouduimme muuttamaan suunnitelmaa vielä tässä vaiheessa ja vaihtamaan haastattelun toiseen varaamaamme luokkaan. Ennen toimintaillan alkua kaikki oli saatu kuntoon, ja edustajat saapuivat hyvissä ajoin paikalle.

Varsinaisen toimintaillan aloitimme kello 18.00 tervetulo puheella, jossa esittelimme itsemme, esittelijät ja illan ohjelman. Tilaisuudessa oli mukana intialainen jalkahoitaja/lähihoitaja, alusasuliikkeen edustaja, farmaseutti ja Satakunnan Syöpäyhdistyksen yhteyshenkilö. Järjestimme osallistujille myös kahvituksen, jonka hoidimme itse. Satakunnan Syöpäyhdistys osallistui kahvituksesta koituviin kustannuksiin. Seuraavaksi jaoin osallistujat kahteen ryhmään, jolloin meillä molemmilla oli oma ryhmämme. Ryhmä A siirtyi haastatteluluokkaan klo 18.10, jossa suoritettiin haastattelu. Ryhmä B jäi toiseen luokkaan, jossa oli esittelyt sekä kahvitus. Tunnin kuluttua, kello 19.10, ryhmät vaihtoivat paikkaa. Haastateltavia

toimintailtaan saimme kaiken kaikkiaan yhdeksän, ja haastattelut tallensimme kahdella eri tallentimella.

Toimintaillan palaute kerättiin jokaiselta osanottajalta henkilökohtaisesti vapaamuotoisena, vapaaehtoisuuteen perustuen. Jokainen sai laittaa kirjallisen mielipiteensä toimintaillasta palautelaatikkoon. Tilaisuuden lopuksi arvottiin alusasuliikkeeseen lahjakortti, ja jokainen osallistuja sai illasta mukaansa apteekin tuotepaketin.

6.2 Ryhmähaastattelun toteutus

Tämä tutkimus on luonteeltaan kvalitatiivinen eli laadullinen. Tutkimukseen, jonka tuottamaa tietoa ei voida ennakoida, kvalitatiivinen tutkimustapa sopii hyvin. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 61). Laadullinen tutkimus on paikallaan silloin, kun tavoitteena on osallistujien näkökulman ymmärtäminen ja kun kohderyhmä valitaan tarkoituksen mukaisesti. Tiedon hankinnassa suositetaan menetelmiä, joissa tutkittavien näkökulmat pääsevät esille. (Kylmä & Juvakka 2007, 31; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 164.)

6.2.1 Tutkimusmenetelmä

Tutkimusmenetelmäksi valitsimme ryhmähaastattelun. Ryhmähaastattelulla tarkoitetaan haastattelua, jossa paikalla on samalla kertaa useita haastateltavia, mahdollisesti haastattelijoitakin. Sen avulla saadaan nopeasti tietoa samanaikaisesti usealta vastaajalta. Tavoitteena on siis ryhmäkeskustelu tutkijan haluamasta aiheesta tai teemoista. Ryhmähaastattelua voidaan käyttää yksilöhaastattelun sijasta. Sopiva aihe ryhmähaastattelun pohjaksi on sellainen, josta ryhmässä on erilaisia mielipiteitä. Sopivana haastateltavien määränä yhdellä kertaa voidaan pitää 4 -8 henkeä. (Eskola & Suoranta 2008, 94–97; Hirsjärvi & Hurme 2010, 63.) Ryhmähaastattelu on keskustelun kaltaista ja suhteellisen vapaamuotoista, jossa osanottajat voivat kommentoida asioita melko spontaanisti, huomioita tehden ja monipuolista tietoa tuottaen tutkittavasta ilmiöstä. Ryhmähaastattelussa haastattelijan kuuluu huolehtia siitä, että keskustelu pysyy valitussa aiheessa ja että kaikilla osanottajilla on

mahdollisuus osallistua keskusteluun. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 61.) Ryhmähaastattelussa on mahdollisuus saada tietoa tavallista enemmän, koska osallistujat voivat yhdessä muistella, herättää muistikuvia, tukea ja rohkaista toisiaan. Tällöin ryhmä saattaa tosiaan toimia mielipiteitä stimuloivana, ja asiat tulevat esiin toisella tavalla kuin yksilöhaastattelussa. Ryhmähaastattelussa unohtamisen ja väärin ymmärtämisen mahdollisuus on vähäisempää. (Eskola & Suoranta 2008, 94–96.)

Ryhmähaastattelun haittoina voidaan pitää sitä, että kaikki, jotka on kutsuttu haastatteluun, eivät välttämättä tulekaan paikalle. Ryhmähaastattelussa haastateltavat saattavat kontrolloida toisiaan, mikä johtaa siihen, kuka puhuu ryhmässä ja mitä sanotaan. Ryhmässä saattaa olla yksi tai kaksi henkilöä, jotka dominoivat muita ryhmässä olevia, ja tämä voi muodostua ongelmaksi. Usein tilanne helpottuu, kun haastattelijat pyytävät muilta kommentteja. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 63.)

6.2.2 Aineiston kerääminen ja kohderyhmä

Tutkimuksen aineisto kerättiin ryhmähaastattelulla. Tässä tutkimuksessa käytettiin haastattelun pohjana ennalta laadittuja kysymyksiä (LIITE 2). Kysymykset laadittiin Satakunnan Syöpäyhdistykseltä saatujen teemojen pohjalta yhteistyössä Satakunnan ammattikorkeakoulun Porin sosiaali- ja terveysalan toimipisteen opiskelijan kanssa, joka tekee opinnäytetyötään samasta aiheesta. Kysymysten laadinnassa oltiin yhteydessä sähköpostitse ohjaavaan opettajaan, Satakunnan Syöpäyhdistyksen yhteyshenkilöön ja Porin toimipisteen opiskelijaan. Kysymykset esitettiin yhdellä rinnakkainryhmään osallistuneella, jonka jälkeen ne lähetettiin toimintailtakutsun yhteydessä haastateltaville, jotta he voivat tutustua niihin etukäteen. Toimintaillassa haastateltavat jaettiin kahteen ryhmään, ja haastattelut tallennettiin kahdella tallentimella. Tallentamisesta oli etukäteen kerrottu osallistujille lähetetyssä kutsussa. Yhden ryhmän haastatteluun käytettiin aikaa noin tunti. Haastattelut suoritettiin toimintailan yhteydessä Satakunnan ammattikorkeakoulun terveyden- ja sosiaalihuolto-oppilaitoksen tiloissa. Tutkimuksessa haastatellut henkilöt valittiin Satakunnan syöpäyhdistyksen toimesta. Haastatteluissa pyrittiin huomioimaan asiat ja teemat, joita Syöpäyhdistyksen yhteyshenkilö piti tutkimuksessa tärkeinä. Kutsuja

lähetettiin kaiken kaikkiaan 35, joista toimintailtaan ilmoittautuneita oli 11, heistä kaksi sairastui yllättäen, joten haastateltaviksi saimme 9 naista.

6.2.3 Aineiston analyysi

Tutkimusaineisto täytyy analysoida, kun se on kerätty ja kirjoitettu tekstiksi, jotta tutkimuksen tulokset saadaan näkyviin (Kylmä & Juvakka 2007, 112). Kerätyn aineiston analysointi ei ole aina yhtä tarkkaa ja järjestelmällistä toiminnallisissa opinnäytetöissä kuin tutkimuksellisissa opinnäytetöissä, mutta tämä koskee ainoastaan laadullisella tutkimuksella kerättyä aineistoa (Vilka & Airaksinen 2004, 57–58).

Ryhmähaastattelun analyysissä ja raportoinnissa on tärkeää huomioida aineiston erityispiirteet. Ryhmähaastattelussa analyysiyksikkönä eivät ole yksittäiset henkilöt vaan ryhmä. Mielipiteet ja näkemykset tuotetaan ryhmätilanteessa, joka vaikuttaa ryhmän jäseniin. Ryhmähaastatteluaineiston analysointi on haastavampaa kuin yksilöhaastatteluilla kerätyn aineiston analysointi, koska ryhmähaastattelussa esiin tuleva puheen lähde ei ole yksittäinen puhuja, vaan yksilö edustaa tiettyä ryhmää. (Pötsönen & Välimaa 1998, 13.)

Tässä opinnäytetyössä analyysiprosessi eteni sisällönanalyysin mukaisesti. Analysointi aloitettiin kuuntelemalla tallennetut haastattelut ja sanasta sanaan auki kirjoittamalla eli litteroimalla. Auki kirjoitettu aineisto luettiin läpi useita kertoja kokonaisuuden hallitsemiseksi, ja alleviivattiin pelkistetyt ilmaisut. Aineisto läpikäytiin rivi riviltä, ja tiivistettiin ilmaisut tuomalla esiin tekstin merkityksellinen osa poistamalla aineistosta ylimääräiset sanat ja ilmaukset. Tarkoitus oli saada esiin tutkittavasta materiaalista oleellinen tieto. Tämän jälkeen aineisto ryhmiteltiin eli klusteroitiin, jossa pelkistettyjä ilmaisuja vertailtiin ja samankaltaiset ilmaisut yhdistettiin. Varsinainen luokittelu ei haastatteluista saatujen aineistojen pohjalta onnistunut. Ryhmähaastattelut pohjautuivat ennalta laadittuihin kysymyksiin, jotka rajoittivat vastausten monipuolisuutta. Viimeiseksi erotettiin tutkimuksen kannalta olennainen tieto, josta saimme vastaukset kysymyksiimme ja tutkimusongelmiimme.

Tutkimusongelmat tarkentuivat analyysin tässä vaiheessa. Tutkimuksen tulokset kuvataan tekstin muodossa ja katkelmina haastatteluista.

6.3 Ryhmähaastattelun tulokset

Tässä opinnäytetyössä selvitettiin Satakunnan Syöpäyhdistyksen järjestämiin Rinnakkainryhmiin osallistuneiden mielipiteitä Rinnakkainryhmästä ja sen vaikutuksesta heidän elämäänsä. Lisäksi halusimme selvittää, miten Rinnakkainryhmien toimintaa voidaan parantaa.

6.3.1 Rinnakkainryhmään osallistuminen ja sitoutuminen

Tutkimusongelmassa yksi kysyttiin, miten henkilökohtainen kutsu, ajankohta ja maksullisuus vaikuttivat Rinnakkainryhmään osallistumiseen ja sitoutumiseen.

Haastateltavat toivat esiin henkilökohtaisen kutsun tärkeyden, sillä miten kutsun sai, ei koettu olevan merkitystä. Ilman henkilökohtaista kutsua kaikki eivät olisi osallistuneet ryhmään, vaikka olisivatkin saaneet tiedon jostakin muualta. Useimmat kokivat, että pelkkä yleinen kutsu esimerkiksi sanomalehdessä ei olisi riittänyt osallistumiseen. Kutsu siis edesauttoi ja kannusti osallistumaan. Useimmat saivat kutsun postitse Syöpäyhdistyksen lähettämänä, ja muutamat olivat saaneet suullisen kutsun ollessaan yhteydessä Syöpäyhdistykseen. Lisäksi Rinnakkainryhmän alkamisajankohdasta oli saatu tietoa lehdestä, sairaalasta hoitojen aikana ja Syöpäyhdistyksen järjestämästä avoimien ovien päivästä.

”Mut joga tapauksessa, kyllä sinne tarttee jotenkin kutsua..”

”Kyllä minulla tuli kutsu ja tota, enkä mä varmaan muuten olis lähtenyt oma-aloitteisesti laisinkaan tähän. Se kuitenkin on edesauttanut sitä lähtemistä.”

Haastateltavilta kysyttiin ryhmään osallistumisen ajankohtaa, haastatteluista ei selvinnyt yhtä selkeää oikeaa ajankohtaa. Haastateltavat olivat saaneet kutsun ryhmään sairauden eri vaiheissa. Suurin osa osallistui ryhmään hoitojen aikana ja

muutamat haastateltavista osallistuivat ryhmään hoitojen jo loputtua. Hoitojen aikana osallistuneista osa koki ajankohdan hyväksi, sillä he saivat sen hetkiseen tilanteeseen vertaistukea ryhmästä ja saivat tietoa tulevasta. Hoitojen aikana osallistuneista toiset kokivat, että ryhmä alkoi liian pian, esimerkiksi hoitojen aiheuttaman väsymyksen vuoksi. Tämän tähden osa osallistui ryhmään vasta hoitojen loputtua, koska heidän mielestään hoidot olivat sen verran rankkoja, että ryhmään osallistuminen oli hankalaa hoitojen aikana. Hoidot aiheuttivat toisille niin suurta väsymystä, mikä rajoitti ryhmään osallistumista ja aiheutti poissaoloja.

Haastateltavilta kysyttiin tapaamiskertojen määrästä, haastatteluista nousi esiin, että tapaamiskertoja oli ollut riittävästi. Tapaamiskertoja oli haastateltavien ryhmässä kahdeksasta kymmeneen riippuen ryhmän kokoontumisvuodesta. Kuitenkin kaksi vastanneista olisi toivonut useampia tapaamiskertoja, sillä heillä ei ollut mahdollista osallistua jokaiseen tapaamiskertaan.

”...ett oli hyvään aikaan, ett tosiaankin siell vaihe vaiheelta, ko toiset olivat vähän edellä siel ryhmässä, niin vois aina siell kyssyy mitä sitt seuraavaksi tulee...”

”...kun on hoidot kesken ja kannattaa mieltä kaks kertaa meneekö siinä vaiheessa...”

Kaikki haastatelluista olivat sitä mieltä, että osallistumismaksu, joka oli ryhmästä riippuen 20–30 euroa, ei vaikuttanut osallistumiseen. Osallistumismaksu koettiin vähäisenä, jos maksu olisi ollut suurempi, niin sillä olisi ollut vaikutusta. Lähes kaikki haastatelluista olivat sitä mieltä, että maksullisuus ei vaikuttanut sitoutumiseen. Kahdelle vastanneista sillä oli pieni sitouttava merkitys.

”Niin jos se on liian kallis, niin sitt se vaikuttaa jo.”

”En mä sitä siinä varmaan nii ajatellu, et ko mä ole maksanu ni pitää mennä.”

6.3.2 Rintasyövän vaikutus naiseuteen ja parisuhteeseen

Tutkimusongelmassa kaksi kysyttiin, miten rintasyöpä vaikutti naiseuteen ja parisuhteeseen. Lisäksi kysyimme puolison merkityksestä sairauden kulussa ja mahdollisuudesta osallistua ryhmään.

Haastateltavilta kysyttiin rintasyövän vaikutuksesta naiseuteen, haastatteluista esiin nousi iän ja rinnanpoiston laajuuden merkitys ja alastomuuteen liittyvät pelot. Naiseuden kokemuksessa rinnan merkitys oli suurempi nuoremmille vastaajille, kun taas vanhemmille vastaajille sen merkitys oli vähäisempi. Haastatteluissa vastaajista enemmistö oli iäkkäämpiä, joten rintasyövän vaikutus naiseuteen koettiin vähäisenä. Toisena merkittävänä asiana nousi se, oliko rinta poistettu kokonaan vai oliko tehty osapoisto. Osa haastatelluista kokee peilikuvansa ja alastomuutensa pelottavana. Rinnan poisto ja lääkityksestä johtuva mahdollinen painon nousu aiheutti heille kokemuksen rumuudesta, joka vähensi heidän naisellisuuden kokemusta.

Iän merkitys nousi esille myös rintasyövän vaikutuksesta parisuhteeseen. Haastateltavista suurin osa oli iäkkäämpiä, ja osa heistä jo leskiä, jonka vuoksi suurin osa vastaajista oli sitä mieltä, ettei rintasyövällä ollut vaikutusta heidän parisuhteeseensa. Naiset kokivat, että pitkä toimiva parisuhde on kestänyt rintasyövän tuomat muutokset. Yksi vastaajista kertoi rintasyöpään sairastumisen jopa lähentäneen heitä. Rintasyövän vaikutus parisuhteeseen oli nuoremmille vastaajille merkittävämpi kuin vanhemmille.

”Se on sitten vähän eri ikäluokas, heillä nuorilla se on vähän eri, meillä on ihan se sama onks niillä rinoilla tai ei.”

”Kyllä minulla ainakin alkuun sillo kesti kaua ennenkuin mä uskalsin mennä peili eteen.”

”Aluksi mä en edes kehdannu edes ollilla minun miehen edes, ettei minulla ollut mitään niinku, minulla oli aina liivit päällä ja sitten se proteesi siellä, mutt kyllä se siitä sitten vähitellen jäi pois, että siitä tuli luonnollinen asia.”

”Ko on vuosikaudet oltu yhdessä ja molemmat on jo vanhentuneet ja sit se seksi ei enää ihan niin tärkeä et ko aikasemmin, mutt jos se olis tapahtunu esim. nuorelle ihmiselle, niin se on vielä kovempi asia.”

Haastateltavilta kysyttiin puolison merkitystä sairauden kulussa, vastauksista ei noussut yhtä selkeää vastausta. Kaksi vastaajista olisi toivonut saavansa enemmän huomiota puolisoltaan sairautensa aikana. Yksi vastaajista kertoi, ettei saanut tukea puolisoltaan, muttei olisi sitä kaivannutkaan. Valtaosa koki puolison merkityksen hyvin tärkeänä sairautensa aikana. Puoliso antoi tukensa kuuntelemalla, rauhoittamalla ja auttamalla kotitöissä. Yllättäen nousi esiin myös sairastuneen puolisolalle annettava tuen merkitys, joka koettiin erittäin tärkeänä.

Haastateltavilta kysyttiin puolison mahdollista osallistumista ryhmään, kukaan vastaajista ei halunnut, että puoliso olisi jokaisessa tapaamisessa mukana. Kolme halusi miehen osallistuvan tapaamisiin yhden kerran, kolme ei olisi halunnut miestänsä mukaan kertaakaan. Yksi vastaajista oli sitä mieltä, etteivät kenenkään puoliset olisi mukana tapaamisissa.

”No ehkä vähän enemmän vielä ois huomioo toivonut.”

”Mun mies ainakin tuki mua tosi paljon. Mä en olis varmaan pärjänny.”

”Mä en olis halunnu, ett mun mies olis tullu, kyll sitä oli ihan riittävästi muutenkin.”

”En mä haluais sillai ett siinä olis kenenkään toisen puoliset kuulemassa mun asioitani...”

6.3.3 Rinnakkainryhmän antama tuki

Tutkimusongelmassa kolme kysyttiin, minkälaista tukea Rinnakkainryhmä antoi selviytymiseen. Selvitimme myös ryhmän tukihenkilön tarpeellisuutta, ja kysyimme

haastateltavien tärkeiksi kokemia asioita selviytymisen kannalta ja niiden vaikutusta tämän hetkiseen elämään.

Kuusi vastanneista ei muistanut ryhmässä olleen tukihenkilöä lainkaan, joten he eivät kokeneet tukihenkilön läsnäoloa merkityksellisenä. Kolme vastanneista koki tukihenkilön tärkeäksi, koska he saivat vertaistukea saman kokeneelta.

Rinnakkainryhmän antama vertaistuki nousi tärkeäksi. Sairauden eri vaiheissa olevat ryhmäläiset koettiin rikkautena. Osallistujat saivat hyviä vinkkejä ja selviytymiskeinoja toisiltaan sekä henkistä tukea, joka vähensi itsesäälän tunteita. He myös rohkaistuivat toistensa kokemuksista ja kuulumisista. Ryhmässä vallitsi avoimuus ja keskinäinen ymmärrys, ja siksi sinne oli helppo mennä. Ryhmästä he saivat myös käytäntöön sovellettavaa asiantietoa vierailevilta asiantuntijoilta esimerkiksi ravinnosta ja hoidoista.

”Ei kai sillä kauhee merkitys ollu jos mä en edes muista sitä...”

”Mun mielest se ol kauhee hieno ku joku semmone ihmine höpis siit asiast mikä oli jo kokenut sen. . Hänen läsnäolons ja hän ol kauhee ilone ja energine ja mun mielest hän iha passas kovasti siihe kohtaa.”

”No kyl mun mielest se oli just rikkaus se ett oltiin vähän eri vaihees. Ett tietysti ne ketä oli jo pidemmällä ni osas sit puhuu jotaki semmost asiaa ja mihin ite oli vast matkalla, sit se sillai avoimuus ku kerra oltii niinku samas jamas kaikki, samas mustas aukos kaikki.”

”sielt sai niinko kahdelt taholt, et sai niinko niil saman kokeneilta kavereilt si niinko henkist tukee ja sitt sai sitä asiantietoa.”

Selviytymisen kannalta tärkeiksi asioiksi nousivat erilaiset tukiverkostot, kuten omaiset ja ystävät sekä harrastukset, työ ja tavallinen arkielämä. Tukiverkoston antama apu käytännön asioissa koettiin tärkeänä arjesta selviytymisessä. Läheisen ihmisen aiemmin sairastaman rintasyövän seuraaminen ja siitä selviäminen kannusti selviytymään ja antoi vertaistukea sekä toivoa elämän jatkumisesta. Sairaudesta puhuminen, muiden positiiviset kommentit ja hoitohenkilökunnalta saatu tuki auttoivat myös jaksamaan. Tavallisen arjen asioiden käsittely ja niistä puhuminen

sekä töissä käyminen auttoivat selviytymisessä. Ulkoilu ja harrastukset lisäsivät elämänhalua ja vapauttivat ajatukset hetkeksi sairaudesta pois muihin asioihin. Yksi naisista koki saavansa tukea puolisoiltaan periksiantamattomuuteen sairauden suhteen. Yksi naisista sai tukea selviytymiseensä hengellisyydestä. Päivä kerrallaan eläminen ja turhaan suremisen jättäminen auttoivat sekä auttavat edelleen haastateltavia selviytymään. Halu elää ja kokea vielä tulevaa antoivat voimia jatkaa. Myös pienet lapset lisäsivät halua selviytyä ja jatkaa elämää.

”Arki ja tavallaan ne normaalit asiat mitä aikasemminkin kuului elämään, ko jatkoi niitä, niin se auttoi selviytymiseen.”

”Oma perhe ja ystävät ja mua auttoi se myöskin, ett mä puhuin siit asiasta, ett mä en niinko mitenkään salannu sitä asiaa, ett mä oon nyt sairastunu, vaan niinkun kaikki kenen kanssa mä olin tekemisissä, niin he kyllä tiesi sitten asiasta myöskin...”

”...ett nyt eletään niinko tätä päivää. Se auttaa selviytymään tai jos ruppee suremaan, ett koskas mull tulee taas.”

”Totta kai mä näiden lasten takia yritän kaikkeni.”

Haastateltavilta kysyttiin sairauden vaikutusta tämän hetkiseen elämään, suurimmalla osalla haastatelluista nousi pelko syövän uusiutumisesta. Uusiutumisen pelko on naisilla mielessä usein, mutta ei enää päivittäin. Toisena tärkeänä asiana nousi arvomaailman muuttuminen ja asioiden tärkeysjärjestys, eri asiat koetaan tärkeämmiksi kuin aiemmin. Arkiset asiat esimerkiksi siivoaminen koettiin ennen tärkeäksi, mutta nyt sen tärkeys oli tullut toissijaiseksi. Itseen koetaan oltu armollisemmiksi ja tietyllä tavalla itsekkäämmiksi. Sairastumisen jälkeen haastatellut kertoivat pitävänsä paremmin puoliaan, huomioivansa ja kuuntelevansa paremmin itseään. Sairaudesta on osalle jäänyt oireita, jotka muistuttavat sairaudesta lähes päivittäin, ja mahdolliset hoidot pitävät sen myös mielessä.

”Nii ei sitä kokonas voi unohtaa vaikkei se ny jokapäivä täsä elämäs oo läsnä.”

”...sairaus on must niinko opettanu mua et mun täytyy kuunnella niinku itseäni...”

”Must on tullut itteeni kohtaan armollisempi, tärkee monet asiat on muuttunu, ei ne oo nii tärkei enää.”- ”Se arvoasteikko muuttuu –”Et kyl se on muuttanu arvoja.”

”Kyll siit sellanen pelko jää, kun sen tietää, ett se voi uusii.”

”Hetä ko tulee jotaki uutta, niin ajattelee, ett nyt siinä on syöpä.”

6.3.4 Rinnakkainryhmän toiminnan kehittäminen

Tutkimusongelmassa neljä kysyttiin, miten Rinnakkainryhmää tulisi jatkossa kehittää. Ryhmän kehittämiseksi esiin nousi miesten tunteiden ja heidän jaksamisensa parempi huomioiminen sekä ryhmien ikärakenteen muuttaminen. Lisäksi toivottiin lisää asiantuntijatietoa.

Toivottiin, että järjestettäisiin yhden kerran vain miehille tarkoitettu tilaisuus, jossa he voisivat vaihtaa kokemuksiaan ja saisivat aiheeseen liittyvää tietoa. Toinen miehiin liittyvä toive oli, että naisille kerrottaisiin ryhmissä, että myös puolison jaksamisesta pitäisi puhua, ja heidänkin tulisi saada huomiota ja tukea.

Ryhmien ikärakenteeseen toivottiin muutosta. Haastateltavamme olivat iältään noin viisikymmentä vuotiaista ylöspäin. Nuoremmat haastateltavista kaipasivat samanikäisten vertaistukea, sillä elämäntilanteet työikäisillä ovat erilaiset kuin jo eläkeikäisillä. Toivomuksena oli, että työikäisille järjestettäisiin oma ryhmä.

Jotkut haastateltavista toivoivat tietoa syövän mahdollisesta uusiutumisesta, sen oireista ja niiden tunnistamisesta. Osa oli kuitenkin sitä mieltä, että näistä asioista puhuminen on liian varhaista tässä vaiheessa. Olisi ehkä hyvä järjestää lopuksi yksi vapaaehtoinen kerta, jossa näistä asioista puhuttaisiin, näin kaikki halukkaat voisivat saada kaipaamaansa tietoa. Yhdellä haastateltavista oli toiveena saada tietoa ihon hoidosta sairauden aikana ja sen jälkeen.

”Olis ihan hyvä ett miehillä olis edes kerran sellanen oma ryhmä”.

”...täytyy muistaa kyssyy silt toiseltaki kuis sää jaksat.”

”Seki olis täsä varmaan hyvä et olis mahdollisuus vähä sama ikkäsän ni samaa ryhmää.”

”Me vanhat jutellaan et ei meil enää mittää välii oo ni se varmaa loukkaaki vähä noit nuorii ihmissii.”

”...et yks ilta olis sellanen ett puhuttais etäpesäkkeistä ja sitt syövän uusiutumisesta ja mitä niis oireist kaikista mitä noin niin, ett millai ymmärtäisi ite lähtii lääkärihin, ett jos nyt tuntuu siltä tai tältä tai tolt, niin vois olla uusiutunut se syöpä.”

”Mä sitä ajattelin kans, ett onko se sitt liika rankka, ko yrittää selviytyä siitä leikkauksesta ja hoidoista ja sit ruetaan puhumaan syövän uusiutumisesta.”

”Mä olisin halunnut ihotaudeilta jotain tietoo, niinku sielt ei saanu mitään, ett mitä rasvoi mun tarttis käyttää nyttänkin.”

6.4 Luotettavuus ja eettisyys

Ryhmähaastattelussa on otettava huomioon sekä luotettavuus että eettisyys. Laadullisessa eli kvalitatiivisessa analyysissä kysymykset validiteetista ja reliabiliteetista asetetaan toisin kuin kvantitatiivisessa eli määrällisessä analyysissä. Reliabiliteettia eli luotettavuutta mitataan kvalitatiivisessa tutkimuksessa joskus arvioimalla, saavutetaanko samanlaisella aineistolla ilmiötä uudelleen lähestyttäessä samat tulokset. Laadullisessa tutkimuksessa validiteetin eli pätevyyden arvioiminen tarkoittaa puolestaan sekä kerättyjen aineistojen, että niistä tehtävien tulkintojen käyttökelpoisuuden arviointia. (Ruusuvoori, Nikander & Hyvärinen 2010, 26–27.) Yleensä ryhmähaastattelun validiteettia pidetään hyvänä. Sisäinen validiteetti ryhmähaastattelussa liittyy siihen, miten luotettavasti ja oikein saadaan tietoja tutkittavista. (Pötsönen & Välimaa 1998, 13–14.)

Tutkimuksen toteutuksesta annettu tarkka kuvaus parantaa laadullisen tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimuksen kaikista vaiheista tulee tehdä mahdollisimman tarkka selostus, aineiston tuottamisen olosuhteista tulosten tulkintaan. Kuvauksen pitää sisältää tieto haastattelun olosuhteista, mahdollisista häiriötekijöistä haastattelujen aikana ja haastatteluihin käytetty aika. Tutkimustuloksissa on hyvä olla suoria lainauksia haastatteluista, jotta tutkimuksen lukija voi tarkastella tutkijan tekemiä tulkintoja. (Hirsjärvi 2009 ym., 232- 233.)

Tutkimuksemme ei ole yleistettävissä, sillä se koskee vain Satakunnan Syöpäyhdistyksessä toimivia Rinnakkainryhmiä. Vertaistuen merkityksestä se on kuitenkin suuntaa antava. Haastattelun kysymykset oli laadittu niin, että niistä saatiin vastaukset tutkimusongelmiin, joten tutkimus on validi, sillä tutkimuksella mitattiin juuri sitä, mitä oli tarkoituskin mitata.

Haastateltavat saivat kutsun yhteydessä kysymykset, jotta he saattoivat tutustua niihin etukäteen (LIITE 2). Kysymykset oli esitettävä yhdellä Rinnakkainryhmään osallistuneella. Haastattelut tallennettiin kahdella tallentimella, ja ne kirjoitettiin puhtaaksi sanasta sanaan eli litteroitiin kokonaan, mikä lisää näin tutkimuksen luotettavuutta eli validiteettia. Tutkimustulokset analysoitiin sisällönanalyysillä. Analyysin tueksi esitettiin aineiston raportoinnissa suoria lainauksia haastatteluista. Tutkimukseen osallistujien määrä ja heiltä saatu tutkimusaineisto oli riittävä laadulliseen tutkimukseen.

Eettisyys tulee huomioida tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Tärkeimpiä eettisiä periaatteita ihmisiin kohdistuvissa tutkimuksissa ovat yleensä informointiin perustuva suostumus, luottamuksellisuus, seuraukset ja yksityisyys. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 20.) Eettisyys liittyi jo tutkimusaiheen valintaan sen arkaluontoisuuden vuoksi. Valitsimme haastattelujen toteuttamisen paikaksi oppilaitoksemme, jotta paikka olisi mahdollisimman neutraali haastatteluun osallistujille. Haastattelut toteutettiin erillisessä, rauhallisessa luokassa. Haastatteluihin osallistuminen oli vapaaehtoista ja tutkimusaineistoa käsiteltiin luottamuksellisesti ja yksityisyys eli anonymiys säilyttäen. Haastatteluaineisto hävitetään asianmukaisesti.

7 POHDINTA

Tämä projektina toteutettu opinnäytetyö oli kaksiosainen, joka koostui toimintaillasta ja ryhmähaastatteluista. Opinnäytetyön tarkoituksena oli järjestää toimintailta Satakunnan Syöpäyhdistyksen Rinnakkainryhmiin (n=9) Raumalla osallistuneille naisille ja kerätä kokemuksia siitä, miten Rinnakkainryhmään osallistuminen on vaikuttanut heidän elämään ja miten he toivoisivat jatkossa Syöpäyhdistyksen Rinnakkainryhmien toimivan. Toimintaillan tavoitteena oli tuottaa virkistystä ja hyvää mieltä yhdessäolon kautta sekä järjestää haastattelut. Haastattelun tavoitteena oli tuottaa tietoa Satakunnan Syöpäyhdistykselle Rinnakkainryhmän merkityksestä niihin osallistuneille. Tutkimustulosten avulla Satakunnan Syöpäyhdistys voi mahdollisesti kehittää Rinnakkainryhmien toimintaa. Omana tavoitteenamme oli syventää tietoa rintasyövästä, oppia kohtaamaan vakavasti sairastunut sekä tukemaan häntä sairaudestaan selviytymisessä. Lisäksi tavoitteenamme oli oppia projektiluonteisen työn toteuttaminen.

7.1 Toimintaillan arviointia

Tämän opinnäytetyön ensimmäisenä osana oli toimintaillan järjestäminen Satakunnan Syöpäyhdistyksen järjestämiin Rinnakkainryhmiin osallistuneille naisille. Toimintailtaan osallistui yhdeksän Rinnakkainryhmiin osallistunutta. Tavoitteenamme oli saada iltaan 20 naista, joten tämän tavoite jäi toteutumatta. Kutsukirjeessä pyydetty ilmoittautuminen olisi voinut tulla selkeämmin esille kirjeestä, sillä ilmoittautumisessa esiintyi epäselvyyttä. Osa ilmoittautui Syöpäyhdistyksen yhteyshenkilölle, vaikka tarkoitus oli ilmoittautua opinnäytetyöntekijöille. Tästä syystä ilmoittautuneiden määrästä ei ollut täyttä varmuutta. Syöpäyhdistyksen yhteyshenkilö epäili iltaan tulevan myös ilmoittautumattomia naisia, joten kutsuja lähetettiin tästä syystä 40:n sijasta vain 35. Alkuperäissuunnitelmista poiketen, hän osallistui myös toimintailtaan, haluten varmistaa, että kaikki sujuu hyvin, jos paikalle olisi tullut yli 20 osallistujaa. Ilta oli kuitenkin onnistunut vähäisemmästä osallistujamäärästä huolimatta, ja lopulta koimme osallistujamäärän riittäväksi.

Toimintaillan järjestäminen vaati useita yhteydenottoja eri yhteistyötahoihin. Kutsumamme esittelijät saapuivat kuitenkin sovitusasti ja hoitivat osuutensa hyvin. Farmaseutti esitti paljon hyvää ja uutta asiaa ihonhoidosta, joka osoittautui tarpeelliseksi tiedoksi osallistujille ja myös meille itsellemme. Alusasuliikkeen edustaja esitteli osallistujille tarpeellisia ja ajankohtaisia tuotteita, mikä lisäsi illan mielenkiintoa. Kivana lisänä oli esittely intialaisesta päähieronnasta, joka oli uusi kokemus monille. Lisäksi mukana oli suomalaiseseen illanviettoon kuuluva kahvitus. Mielestämme illan tunnelma oli lämmin ja kotoisa.

Toimintaillalle asettamamme tavoitteet mielestämme täytyivät. Tarkoituksenamme oli tuottaa osallistujille virkistystä ja hyvää mieltä, tässä onnistuimme hyvin. Ilta sujui suunnitellusti aikataulujen mukaisesti, ja saimme toteutettua myös ryhmähaastattelut. Toimintailtaa edeltävät järjestelyt sekä toimintailta haastatteluineen onnistuivat hyvin.

Myös iltaan osallistuneilta saamamme palautteen perusteella ilta oli onnistunut. Illan esittelijät saivat heiltä hyvää palautetta. Esittelijöiden lukumäärä ja heidän aiheidensa monipuolisuus sai kiitosta. Heidän koettiin osaavan asiansa ja heiltä saatu tieto oli tarkoituksenmukaista ja hyödyllistä. Illan aikana saatu uusi tieto esimerkiksi ihon hoidosta koettiin tärkeäksi. Pähierontaa pidettiin mielenkiintoisena uutena kokemuksena. Osallistujat olisivat ehkä halunneet saada henkilökohtaisen päähieronnän, mutta käytettävissä olleen ajan rajallisuuden vuoksi päähierontaa ei voitu tehdä jokaiselle osallistujalle. Toimintailtaan saatu henkilökohtainen kutsu ja illassa toteutettavan haastattelun kysymysten etukäteen saaminen koettiin hyväksi.

”Ilta oli oikein mukava. Hyvää, että oli useampia esittelijöitä. Kuulin muun muassa perusvoiteista aivan uutta. Pähieronta oli myös todella mielenkiintoinen. Kiitos illasta!”

Saimme palautteen myös yhdeltä iltaan osallistuneelta esittelijältä, joka oli hyvin tyytyväinen saadessaan osallistua toimintailtaan. Hän koki saaneensa paljon hyvää tietoa muilta esittelijöiltä ja piti iltaa hyvin järjestettynä. Satakunnan Syöpäyhdistyksen yhteyshenkilöltä saimme henkilökohtaista, positiivista palautetta, jota hän ei halunnut julkaistavan muualla. Mielestämme yhteistyömme sujui hyvin

kaikkien yhteistyökumppaneiden kanssa. Illasta saamamme kokonaispalaute oli ainoastaan positiivista, josta voimme päätellä, että myös siihen osallistuneet olivat tyytyväisiä toimintailtaan.

7.2 Ryhmähaastattelun tulosten tarkastelua

Tavoitteenamme oli tuottaa tietoa Satakunnan Syöpäyhdistykselle Rinnakkainryhmän merkityksestä niihin osallistuneille. Tutkimuksellista tietoa hankimme toimintaillan yhteydessä suoritetuilla ryhmähaastatteluilla. Haastattelukysymykset oli lähetetty haastateltaville etukäteen kutsukirjeiden mukana, mikä koettiin hyvänä asiana. Koimme haastattelutilanteiden ilmapiirin avoimeksi, rauhalliseksi ja luotettavaksi.

Henkilökohtaisen kutsun saamista Rinnakkainryhmiin pidettiin erittäin tärkeänä, mutta kutsun antotavalla ei koettu olevan suurta merkitystä. Syöpäyhdistys saa tiedot ainoastaan rinnan kokopoiston läpikäyneistä naisista, ja näin ollen vain tämä ryhmä saa heiltä kutsun Rinnakkainryhmiin. Rinnan osapoiston läpikäyneet naiset jäävät ilman Syöpäyhdistyksen lähettämää kutsua. Tästä johtuen olisi hyvä lisätä Syöpäyhdistyksen ja sairaalan yhteistyötä, jolloin esimerkiksi sairaalan syöpähoitaja voisi antaa tietoa Syöpäyhdistyksen toiminnasta ja Rinnakkairyhmästä. Ryhmään osallistumisen ajankohdan koki suurin osa haastatelluista hyvänä. Ryhmiin osallistuttiin sekä hoitojen aikana että niiden jo päätyttyä. Hoitojen aikana ryhmään osallistuneet kokivat saavansa oikea-aikaista vertaistukea, sitä vastoin osa haastatelluista koki hoitojen aikaisen osallistumisen olevan liian rankkaa ja voimia vaativaa. Heidän mielestään hoitojen jälkeen oli hyvä ajankohta osallistua ryhmään. Rinnakkainryhmien alkaessa vain kaksi kertaa vuodessa saattaa ensimmäisen ryhmän alkamisajankohta olla liian aikaisin ja toisen alkamisajankohta liian myöhään tarpeeseen nähden. Heti hoitojen alettua ei pysty vastaanottamaan sieltä saatua tietoa, ja hoitojen loputtua saattaa tiedon ja tuen tarve olla vähäisempää. Tilannetta voisi auttaa, jos Porissa ja Raumalla kokoontuvat Rinnakkainryhmät voisivat aloittaa toimintansa eri aikoina, jolloin osallistua voisi itselleen parhaiten sopivana ajankohtana. Suurin osa haastatelluista oli tyytyväisiä ryhmien tapaamiskertojen määrään. Tapaamiskertoja oli kahdeksasta kymmeneen. Ryhmien osallistumismaksu

koettiin sopivan suuruisena. Sillä ei koettu olevan vaikutusta ryhmiin osallistumiseen ja sitoutumiseen. Haastatteluissa ilmeni, että ryhmään osallistuminen rajoittuisi jos maksu olisi paljon suurempi.

Selvitimme rintasyövän vaikutusta naiseuteen ja parisuhteeseen. Iällä koettiin olevan suuri vaikutus molempiin. Mitä nuoremmasta sairastuneesta oli kysymys, sitä suurempi oli myös vaikutus. Iäkkäämmille sillä ei tuntunut olevan niin suurta merkitystä. Naiseuteen vaikutti leikkauksen suuruus, oliko kyseessä osa- vai kokopoisto. Kokopoisto koettiin olevan naiseutta enemmän heikentävä tekijä. Oman alastomuuden ja peilikuvan pelko oli osalle vastaajista suuri, he kokivat itsensä jopa rumaksi. Puolison merkitys ja häneltä saatu tuki koettiin valtaosin tärkeiksi, mutta kaikille sillä ei ollut yhtä suurta merkitystä. Rintasyöpään sairastuminen saattaa vaikuttaa jopa parisuhdetta lähentävästi. Myös sairastuneen puolisolle annettavan tuen merkitys korostui. Puolison osallistumista Rinnakkainryhmiin ei yleisesti toivottu, sillä monista asioista puhuminen voisi olla vaikeaa toisten puolisoitten ollessa läsnä. Kohdatessamme sairastuneita tulevana hoitajina koemme tärkeäksi osata toimia hienotunteisesti käsiteltäessä näin henkilökohtaisia ja intiimejä asioita. Sairastuneen kohtaaminen ja tuen antaminen vaatii hoitajalta herkkyyttä tunnistaa tuen ja tiedon tarve, myös ohjauksen merkitys korostuu tulevassa työssämme. Haluaisimme itse tulevana hoitajina olla lisäämässä ja mahdollistamassa yhteistyötä julkisen terveydenhuollon ja kolmannen sektorin kesken.

Rinnakkainryhmiin osallistuneille ryhmästä saadulla vertaistuellalla oli suuri merkitys. Yleisesti koettiin hyvänä saada puhua asioista sellaisille ihmisille, jotka ovat itse kokeneet saman. Ryhmässä olevan sairaanhoitajan asiantuntija-apu oli tarpeellinen, sen sijaan ryhmässä olleen tukihenkilön merkitys jäi pieneksi. Suurin osa vastanneista ei muistanut tukihenkilöä ollenkaan. Kysyttäessä selviytymisen kannalta tärkeitä asioita Rinnakkainryhmää ei kuitenkaan mainittu, vaan tärkeimmiksi asioiksi koettiin perhe, omaiset ja ystävät. Selviytymistä helpottivat tavalliset arkiset asiat, kuten työ ja harrastukset sekä tässä päivässä eläminen, murehtimatta turhaan tulevaisuutta. Halua selviytyä ja jatkaa elämää lisäsivät muun muassa pienet lapset. Sairastuminen ja siitä selviytyminen olivat muuttaneet haastateltavien elämän arvoja. He osasivat nyt paremmin huomioida itsensä ja olivat armollisempia itseään kohtaa sekä olivat muuttuneet terveellä tavalla itsekkäämmiksi. Sairauden uusiutumisen

pelko oli kuitenkin jokaisen haastateltavan mielessä. Mitä kauemmin aikaa oli sairastumisesta, sitä vähemmän pelkoa oli. Vertaistuen merkitys osoittautui tärkeäksi, mutta jäimme miettimään, miksi Rinnakkainryhmää ei mainittu sairaudesta selviytymisessä, vaikka Rinnakkainryhmää pidettiin tärkeänä.

Rinnakkainryhmän toiminnan kehittämiseen saatiin joitakin uusia ideoita liittyen puolisoihin, ryhmien ikäjakaumaan ja tiedontarpeeseen. Haastateltavat toivoivat ryhmässä jaettavan enemmän tietoa puolisoiden huomioimisesta, sillä heidän mielestään myös puoliso tarvitsee tukea. Lisäksi toivottiin yhtä tapaamiskertaa pelkästään puolisoille, jossa heillä olisi mahdollisuus vaihtaa kokemuksiaan ja saada tietoa. Rinnakkainryhmissä koettiin hankalana eri-ikäisyys, joten toiveena oli, että työikäisille järjestettäisiin oma ryhmä. Tiedon saaminen syövän uusiutumisesta jakoi mielipiteitä. Toisten mielestä tieto olisi ollut tarpeen jo Rinnakkainryhmissä ollessa, kun taas toiset kokivat sen olevan liian aikaista ja raskasta siinä vaiheessa. Mielestämme voisi olla hyvä järjestää yksi vapaaehtoisuuteen perustuva kerta, jossa näistä asioista puhuttaisiin, ja halukkaat saisivat kaipaamaansa tietoa. Lisäksi toivottiin tietoa siitä, miten ihoa tulisi hoitaa sairauden aikana sekä sen jälkeen.

7.3 Projektin arviointia

Opinnäytetyömme oli kaksiosainen, siinä oli sekä toiminnallinen osuus että ryhmähaastattelut, mikä lisäsi työn mielenkiintoisuutta ja haastavuutta. Tämän tyyppisen opinnäytetyön vaativuuden vuoksi oli hyvä, että opinnäytetyön tekijöitä oli kaksi. Toteutuksessa emme ole jakaneet vastuualueita, vaan koko työ on tehty yhdessä ja yhteistyö on sujunut ongelmitta. Yhdessä tekeminen vaatii aina myös kompromisseja, jolloin molempien mielipide tulee huomioida, joten työssä näkyy molempien kädenjälki. Olemme olleet erittäin tyytyväisiä saadessamme tehdä tämän työn yhdessä. Tämän projektina toteutetun opinnäytetyön riskikartoituksen jätimme tarkoituksellisesti tekemättä, sillä oletetut riskit olivat hyvin vähäiset ja projektista koituneet kulut olivat pienet ja saimme niihin avustusta Satakunnan Syöpäyhdistykseltä.

Toiminnallinen osuus toteutettiin toimintailtana ja tutkimuksellinen osuus toimintaillassa toteutetuilla ryhmähaastatteluilla. Ryhmähaastattelu oli mielestämme tarkoituksenmukainen menetelmä halutun tiedon saamiseksi. Osallistujat valittiin Syöpäyhdistyksen toimesta ja haastateltavien valinta ei ymmärtääksemme ollut satunnaisotos Rinnakkainryhmistä. Haastateltavat olivat pääsääntöisesti iäkkäämpiä, mikä vaikutti vastausten sisältöön. Olisiko haastateltavien ikäjakauman kannalta ja vastausten monipuolistamiseksi ollut parempi ottaa satunnaisotos? Mielestämme haastateltavien ikäjakauma olisi saanut olla laajempi vastausten monipuolisuuden takaamiseksi. Tiedossamme ei ole, kuinka paljon Rinnakkainryhmissä on työikäisiä, ja jos heitä ei ole, niin miten heidät saataisiin mukaan toimintaan. Kuitenkin tiedämme, että on paljon työikäisiä rintasyöpään sairastuneita, jotka eivät ole osallistuneet Rinnakkainryhmiin, mutta todennäköisesti osallistumisesta olisi ollut heille hyötyä.

Omana tavoitteenamme oli syventää tietoa rintasyövästä, oppia kohtaamaan vakavasti sairastunut sekä tukemaan häntä sairaudestaan selviytymisessä. Rintasyöpään sairastuneen maailmaan pääsimme tutustumaan lukemalla rintasyöpään sairastuneiden kirjoittamia blogeja ja päiväkirjoja. Näiden myötä syventyi tieto rintasyövästä ja sen kanssa elämisestä, mikä osaltaan helpottaa sairastuneen kohtaamista ja tukemista. Näin saatu tieto auttoi meitä ymmärtämään haastateltavia naisia. Lukemamme tieto konkretisoitui haastatteluissa. Rintasyöpään perehdyttyämme olemme ymmärtäneet, että sairastuminen rintasyöpään vaikuttaa elämän kaikkiin osa-alueisiin myös seksuaalisuuteen, naiseuteen ja parisuhteeseen. Seksuaalisuus vaikuttaa suuresti naiseuteen, ja siihen taas vaikuttaa se, millaisena nainen itsensä näkee ja kokee. Seksuaalisuudella on myös merkitystä parisuhteeseen. Käsityksemme mukaan seksuaalisuuden merkitys vähenee iän myötä, mikä tuli esiin myös näissä haastatteluissa. Seksuaalisuuden kokemus on kuitenkin myös hyvin yksilöllinen. Mitä suurempi merkitys rinnalla on ollut naiselle, sitä voimakkaammin se vaikuttaa seksuaalisuuden kokemiseen. Haastatteluissa ei kysytty varsinaisesti seksuaalisuudesta, mutta se liittyy kiinteästi naiseuteen ja parisuhteeseen ja tätä opinnäytetyötämme tehtäessä olemme oppineet, miten voimakkaasti myös rintasyöpä vaikuttaa naisen kokemaan seksuaalisuuteen ja hänen elämäänsä. Tulevina hoitajina meidän siis tulisi huomioida myös seksuaalisuus yhtenä osana asiakkaiden / potilaiden hoitoa.

Itsellemme asettamamme tavoitteet olivat laajat ja vaativat, jotka eivät tämän opinnäytetyön tekemisen aikana voineet toteutua kokonaisuudessaan niiden laajuuden vuoksi. Jokainen rintasyöpään sairastunut on yksilö, jokainen kohtaaminen on erilainen ja siksi meillä hoitajina tulee olla kyky tunnistaa jokaisen sairastuneen erilaiset tarpeet. Mielestämme hoitajalla ei tule olla valmista vastausta jokaiseen esitettyyn kysymykseen, vaan hänellä tulee olla kyky kuunnella, tukea ja olla läsnä, kunkin sairastuneen kohtaamisessa. Näiden asioiden oppiminen ei tapahdu hetkessä vaan vaatii pitkäaikaista kokemusta ja näin ollen työstäminen jatkuu läpi koko tulevan työuran. Tämän opinnäytetyön tekeminen antoi meille kuitenkin valmiuksia kohdata vakavasti sairastunut ihminen sekä valmiuksia hänen tukemiseensa.

Lisäksi tavoitteenamme oli oppia projektiluonteisen työn toteuttaminen. Tämän opinnäytetyön myötä projektin vaiheet selkiytyivät. Tällaisessa työelämälähtöisessä opinnäytetyössä korostui yhteistyön merkitys toimeksiantajan ja ohjaavan opettajan kanssa. Mielestämme yhteistyö heidän kanssaan sujui hyvin projektin joka vaiheessa. Saimme tarvittavaa tietoa ja tukea, joka auttoi meitä opinnäytetyön tekemisessä. Tässä projektissa yhdistyi toiminnallinen osuus ja tiedon hankintaan liittyvä osuus, mikä antoi hyviä oppimistilanteita. Mielestämme ryhmähaastattelut vaativat meiltä paljon. Haastatteluissa tuli pystyä pitämään haastattelu hallinnassa ja huolehtia, että ryhmä pysyy valitussa aiheessa ja että kaikilla haastatteluun osallistuvilla on mahdollisuus osallistua tasapuolisesti. Tässä opinnäytetyössä tekemämme ryhmähaastattelut opettivat meille yhden uuden tavan kerätä aineisto ja antoivat hyödyllisen kokemuksen, jota voimme tulevaisuudessa hyödyntää työssämme. Koko projektin tekeminen kehitti meitä ihmisinä ottamaan vastaan tämän kaltaisia haasteita tulevassa työelämässä. Tällaisen kertaluonteisen ja ainutlaatuisen projektin toteuttaminen oli haastavaa, mutta hyvin antoisaa. Emme kokeneet tämän opinnäytetyön toteuttamista kuitenkaan liian raskaana, sillä osaltaan iän tuoma kokemus antoi meille monenlaisia valmiuksia siihen. Esimerkiksi toimintaillan järjestämiseen auttoi se, että olemme elämämme aikana järjestäneet jo monia erilaisia tilaisuuksia.

LÄHTEET

Eskola, J. & Suoranta, J. 2008. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere. Vastapaino.

Hakama, M., Hakulinen, T., Johansson, R., Rautalahti, M. & Vertio, H. Syöpä 2015. Syöpäjärjestöjen julkaisuja nro 68. 2006. Syöpäsäätiö.

Heikkilä, A., Jokinen, P. & Nurmela, T. 2008. Tutkiva kehittäminen avaimia tutkimus- ja kehittämishankkeisiin terveysalalla. Helsinki. WSOY Oppimateriaalit Oy.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2010. Tutkimushaastattelu, Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki. Gaudeamus.

Hirsjärvi, S., Remes, P., & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki. Tammi.

Holmia, S., Murtonen, I., Myllymäki, H. & Valtonen, K. 2006. Sisätautien, kirurgisten sairauksien ja syöpätautien hoitotyö. Porvoo. WSOY.

Huovinen, R. 2010. Rintasyöpä. Lääkärin käsikirja. Terveysportti. Viitattu 18.1.2011. <http://www.terveysportti.fi>.

Huovinen, S. & Riikonen, R. 2002. Rintasyöpää sairastaneiden naisten elämänlaatu ja sitä edistävät tekijät rinnan korjausleikkauksen jälkeen. Kuopion yliopisto. Pro Gradu.

Iivanainen, A., Jauhiainen, M., & Syväoja, P. 2010. Sairauksien hoitaminen terveyttä edistäen. Helsinki. Tammi.

Joensuu, H., Roberts, P., Teppo, L. & Tenhunen, M. 2006. Syöpätaudit. Helsinki. Duodecim.

Kaulio, P. & Rosenberg, L. 2008. Nainen ja rintasyöpä rikottu mutta kokonainen. Keuruu. Otava.

Kiiltomäki, A. & Muma, P. 2007. Tässä ja nyt. Sairaanhoidaja tekee kriisityötä. Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Helsinki. Gummerus.

Kukkurainen, M. 2007. Sosiaaliset suhteet ja niiden merkitys reumasairauksien hoidossa. Viitattu 7.4.2011. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00321

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki. Edita Prima Oy.

Kyytinen, A. 2010. Diagnoosi: Rintasyöpä. Helsinki. Books on Demand GmbH.

Käyvän hoidon tiivistelmät 2008. Rintasyövän hoito ja seuranta. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Rintasyöpäryhmä ry:n asettama työryhmä. Helsinki. Viitattu 1.4.2011 <http://www.kaypahoito.fi>

Käypä hoito- suositus.2007. Rintasyövän hoito ja seuranta. Suomalainen lääkäriseura Duodecim ja Suomen rintasyöpäryhmä ry. Helsinki. Viitattu 1.4.2011. <http://www.kaypahoito.fi>

Leidenius, M., Tasmuth, T., Jahkola, T., Saarto, T., Utriainen, M., Vaalavirta, L., Tiitinen, A & Idman, I. 2010. Rintasyövän hoidon aiheuttama pitkäaikainen sairastavuus. Aikakauskirja Duodecim. Helsinki. Viitattu 12.4.2011. <http://www.terveysportti.fi>

Lyytinen H. 2009. A Nationwide Study on Breast Cancer Risk in postmenopausal Women Using Hormone Therapy in Finland. Helsingin yliopisto. Väitöskirja. Viitattu 12.4.2011 <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/23004/anationw.pdf?sequence=1>

Lönnqvist, J., Heikkinen, M., Henriksson, M., Marttunen & Partonen, T. toim. 2007. Psykiatria. Duodecim. Helsinki.

Mielenterveyden keskusliitto.2011 Viitattu 14.4.2011 <http://www.mtkl.fi/tietopankki/kuntoutuminen/vertaistuki/>

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion Yliopisto Väitöskirja.

Paasiniemi, R. 2010. Rintasyöpä-naisten yleisin syöpäsairaus. Helsinki. Terveystietäjä 7/2010.

Paasiniemi, R. 2010. Rintojen omatarkkailun osaksi naisen terveyden vaalimista. Helsinki. Terveystietäjä 8/2010.

Paasivaara, L., Suhonen, M. & Nikkilä, J. 2008. Innostavat projektit. Helsinki. Suomen sairaanhoitajaliitto ry.

Pajunen, T & Tervo, K. 2001. ”Rinnakkain” Ryhmä rintasyöpäleikkauksen läpikäyneen naisen selviytymisen tukena. Opinnäytetyö. Pori. Satakunnan ammattikorkeakoulu.

Pellinen, S. & Rosenberg, L. 2011. Rintasyöpäpotilaan opas. Helsinki. Suomen Syöpäpotilaat ry.

Pietilä, A., Hakulinen, T., Hirvonen, E., Koponen, P., Salminen, E. & Sirola, K. 2008. Terveystietäjä. Uudistuvat työmenetelmät. Helsinki. WSOY.

Pötsönen, R. & Välimaa, R. Ryhmähaastattelu laadullisen terveystutkimuksen menetelmänä. 9/1998. Terveystieteen laitoksen julkaisusarja. Jyväskylä. Jyväskylän yliopisto.

Rammo, T. & Saastamoinen, R. 2010. Rintasyöpään sairastuneiden naisten kokemuksia naiseudestaan. Opinnäytetyö. Kuopio. Savonia ammattikorkeakoulu.

- Rosenberg, L. 2007. Seksuaalisuus ja syöpä. Helsinki. Suomen syöpäpotilaat ry.
- Ruishalme, O & Saaristo, L. 2007. Elämä satuttaa – kriisit ja niistä selviytyminen. Tammi. Helsinki
- Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. 2010. Haastattelun analyysi. Tampere. Vastapaino.
- Salin-Heinonen, O. & Tikkakoski, M. 2009. Kokemuksia naiseudesta ja vertaistuen merkityksestä rintasyövän jälkeen. Opinnäytetyö. Vaasan ammattikorkeakoulu.
- Satakunnan Syöpäyhdistys Ry. 2010. Toimintakertomus
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2006. Psykososiaalinen tuki ja palvelut suuronnettomuudessa. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä numero 81 Asiantuntijatyöryhmän muistio. Viitattu 29.3.2011. <http://www.stm.fi>
- Syöpäjärjestöt. 2010. Parisuhde ja seksuaalisuus. Viitattu 7.4.2011. <http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/parisuhde/>
- Vilka, H. & Airaksinen, T. 2004. Toiminnallinen opinnäyte. Jyväskylä. Tammi.

LIITE 1

Teija Hannukainen

21.2.2011

XXX

Eija-Liisa Rauvala

XXX

Arvoisa vastaanottaja

Opiskelemme Satakunnan ammattikorkeakoulussa sosiaali- ja terveystieteiden Rauman yksikössä terveydenhoitajiksi. Teemme opinnäytetyötä Satakunnan Syöpäyhdistykselle, jonka tarkoituksena on tutkia miten Rinnakkainryhmään osallistuminen on vaikuttanut teidän osallistuneiden elämään ja miten te haluaisitte muuttaa Rinnakkainryhmän toimintaa paremmaksi. Järjestämme teille Rinnakkainryhmään osallistuneille toimintaillan keskiviikkona 23.3.2011 klo 18.00 - 20.00 Terveystieteiden oppilaitoksella, Steniuksenkatu 8. Tarkoituksena on tuolloin haastatella teitä ja sen ohessa on muuta mukavaa toimintaa (mm. päähierontaa ja liivi/uimapukuesittely) kahvin kera. Luvassa on myös pieni lahja osallistujille. Haastattelu tapahtuu ryhmähaastatteluna, johon osallistuu haastateltavia eri Rinnakkainryhmistä. Haastattelu on luottamuksellista ja toimimme kaikessa salassapitovelvollisuutta noudattaen eikä kenenkään henkilöllisyys tule esille missään vaiheessa. Nauhoitamme haastattelun, jotta saisimme kaikki tiedot käyttöömmme opinnäytetyöhömmme.

Toivomme, että voisitte osallistua järjestämäämmme toimintailtaan ja samalla haastatteluun. Lähetämme tässä ohessa etukäteen kysymykset, joita tulemme kysymään. Voitte näin etukäteen miettiä vastauksianne.

Pyydämme teitä ystävällisesti ilmoittamaan osallistumisestanne toimintailtaan, viikon sisällä tämän kirjeen saatuanne, toiselle meistä joko soittamalla tai tekstiviestillä.

Ystävällisin terveisin Teija Hannukainen ja Eija Rauvala.

LIITE 2

Tässä teille nämä kysymykset joita tulemme kysymään haastattelussa, jotta voisitte tutustua niihin etukäteen.

1. Mikä merkitys henkilökohtaisen kutsun saamisella oli ryhmään osallistumiseen?
2. Missä vaiheessa sairastumista sinut kutsuttiin ryhmään ja oliko ajankohta mielestäsi hyvä? Oliko tapaamiskertoja riittävästi?
3. Olisitko halunnut puolisosi osallistuvan ryhmään?
4. Millaisena koit puolisosi merkityksen sairauden kulussa?
5. Miten rintasyöpä vaikutti naiseuteesi ja parisuhteeseen?
6. Vaikuttiko ryhmän maksullisuus osallistumiseesi?
7. Lisäsikö maksullisuus sitoutumistasi ryhmään?
8. Mikä oli mielestäsi tukihenkilön merkitys ja oliko tukihenkilö tarpeellinen?
9. Saitko ryhmästä tukea sairautesi aikana, jos niin minkälaista tukea? Mikä tai mitkä asiat olivat tärkeitä selviytymisesi kannalta?
10. Miten koet näiden asioiden vaikuttavan tämän hetkiseen elämääsi?
11. Olisiko mielestäsi tarvetta muuttaa ryhmän toimintaa, jos niin miten?



SATAKUNNAN
SYÖPÄYHDISTYS

25.2.2011

Saatekirje

Tervehdys Sinulle RINNAKKAIN –ryhmäläinen

Aika rientää.....

Osallistuit Rinnakkain-ryhmään, joka järjestettiin Raum-Paikk:ssa Satamakatu 3. Muistathan!

Meillä on käynnistynyt yhteistyö yhä tiiviimmin Satakunnan ammattikorkeakoulun opiskelijoiden kanssa opinnäytetöiden suhteen. Nyt opiskelijat Eija Rauvala ja Teija Hannukainen selvittävät ryhmähaastattelun avulla, mikä merkitys ryhmällä on ollut Sinulle.

Oheisena opiskelijoiden kirje, josta ilmenee, miten haastattelu on tarkoitus toteuttaa. He eivät tiedä nimiä eivätkä osoitetietoja, joten minä olen toiminut postittajana.

Toivon, että suhtaudut myötämielisesti kutsuun ja osallistut toimintapäivään.

Sydämellisin yhteistyöterveisin

Rajja Pakkala
Rajja Pakkala

syöpäsairaanhoitaja

Satakunnan Syöpäyhdistys

0400 592 973



SATAKUNNAN AMMATTIKORKEAKOULU
Tiedepuisto 3
28600 PORI

OP07
SOPIMUS
OPINNÄYTETYÖN
TEKEMISESTÄ

SAMK / Sopimus opinnäytetyön tekemisestä

Opinnäytetyön tekijä: Eija-Liisa Rauvala & Teija Hannukainen	Opiskelijanumero: 0801601 & 0801607	Aloitusr ryhmä: HT08
Koulutusohjelma: Hoitotyön koulutusohjelma, Terveystieteiden		
Opinnäytetyötä ohjaavan opettajan nimi, sähköposti, puhelinnumero ja osoite: Sirke Ajanko, sirke.ajanko@samk.fi, p. 02-620 3556, Stenluksenkatu 8 26100 Rauma		
Toimeksiantaja, yhteysthenkilön nimi, sähköposti, puhelinnumero ja osoite: Satakunnan Syöpäyhdistys Pakkala Raija, raija.pakkala@satakunnansyopayhdistys.fi		
Opinnäytetyön nimi: <i>Rintasyövän sairastaneiden kokemuksia rinnakkainryhmästä ja sen antamasta vertaistuesta.</i>		
Työn etenemisaikataulu: Tarkempi selvitys on sopimuksen liitteenä olevassa hyväksytyssä tutkimus-/projektisuunnitelmassa.		
<p>Vakuutukset. Jos opinnäytetyö tehdään kokonaan tai osittain työsuhteessa palkkaa vastaan, niin toimeksiantajan on laadittava asianmukainen kirjallinen työ sopimus. Työnantaja huolehtii lainmukaisista vakuutuksista, sillä ammattikorkeakoulun vakuutukset eivät kata työsuhteessa tehtävän opinnäytetyön tekijää.</p> <p>Opinnäytetyön kustannukset ja niiden korvaaminen. Opinnäytetyöstä mahdollisesti aiheutuvien kustannusten (ml. Aineiston hankinta, raaka-aineet, matkat, työkorvaus jne.) korvaamisesta sopivat toimeksiantaja ja opiskelija keskenään. Pääsääntöisesti Satakunnan ammattikorkeakoulu ei vastaa yksittäisen opinnäytetyön kustannusten korvaamisesta.</p> <p>Oikeudet opinnäytetyön tuloksiin. Toimeksiantaja saa käyttöoikeuden opinnäytetyön tuloksiin ja niiden kaupalliseen hyödyntämiseen. Opinnäytetyön tekijä on velvollinen raportoimaan opinnäytetyön tulokset toimeksiantajalle.</p> <p>Immateriaalioikeudet. Tekijänoikeus ja muut immateriaalioikeudet opinnäytetyöhön kuuluvat opinnäytetyön tekijälle. Opinnäytetyön tekijä ja toimeksiantaja sopivat erikseen, missä laajuudessa tekijänoikeus tai muut immateriaalioikeudet siirtyvät toimeksiantajalle.</p> <p>Opinnäytetyön ohjaus ja vastuu. Vastuu opinnäytetyön tekemisestä ja tuloksista on opiskelijalla. Ammattikorkeakoulu vastaa työn ohjauksesta, seurannasta ja työn riittävästä laadusta. Ammattikorkeakoulu ei ole taloudellisesti vastuussa työn tuloksista tai aikataulusta. Opinnäytetyön tekijä ei vastaa toimeksiantajalle vahingosta, joka toimeksiantajalle syntyy opinnäytetyön viivästymisestä, ellei erikseen toisin sovita. Toimeksiantaja sitoutuu antamaan opiskelijan käyttöön kaikki opinnäytetyön tekemisessä tarvittavat tiedot ja aineistot sekä ohjaamaan opinnäytetyötä toimeksiantajaorganisaation näkökulmasta. Opiskelija sitoutuu palauttamaan toimeksiantajalle työn aikana saamansa luottamuksellisen aineiston, kun opinnäytetyö on valmistunut, tai kun osapuolet yhdessä toteavat, että yhteistyöedellytyksiä opinnäytetyön loppuun saattamiseksi ei ole.</p> <p>Tulosten julkistaminen ja luottamuksellisuus. Opinnäytetyö on kokonaisuudessaan julkinen. Mikäli opinnäytetyö sisältää liikesalaisuuksia tai muuta julkisuustaiassa salassa pidettäväksi määrättyjä tietoja, on opinnäytetyön raportti laadittava niin, että tietojen luottamuksellisuus säilyy. Tarvittaessa salassa pidettävät tiedot on jätettävä työn tausta-aineistoon. Opinnäytetyö tai sen osia voidaan julkaista myös internetissä sopimalla niistä erikseen. Opinnäytetyön osapuolet (opiskelija, toimeksiantaja ja opettaja) sitoutuvat pitämään salassa kaikki opinnäytetyön tekemisessä ja sitä edeltävissä tai sen jälkeisissä neuvotteluissa esiin tulevat luottamukselliset tiedot ja asiakirjat sekä pidättäytymään käyttämästä hyväkseen toisen osapuolen ilmaisemia luottamuksellisia tietoja ilman erillistä lupaa.</p> <p>Tätä sopimusta koskevat erimielisyydet pyritään ratkaisemaan ensisijaisesti neuvottelemalla osapuolten kesken. Mikäli asiasta ei päästä sopimukseen, erimielisyydet ratkaistaan Satakunnan käräjäoikeudessa.</p> <p>Tätä sopimusta on laadittu 3 kappaletta, yksi kullekin osapuolelle.</p> <p>Satakunnan ammattikorkeakoululla on oikeus käyttää yhteistyöhanketta referenssinä ammattikorkeakoulun työelämäyhteistyöstä, mukaan lukien SAMKin yhteistyötietokanta, johon voi tehdä hakuja internetissä. Opinnäytetyöstä näkyvät otsikko, organisaatio ja organisaation yhteysthenkilö. Hanketta voidaan lisäksi hyödyntää ammatillisen korkeakoulutuksen tavoitteita edistävästi esim. opetusmateriaalina tai -metodina edellyttäen, ettei hankkeeseen sisältyneiden tietojen luottamuksellisuutta vaaranneta.</p>		
Päiväys: <i>17/11/2011</i>		
Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus, nimi ja nimen selvitys: <i>Marja-Liisa Ala-Luopa</i> toiminnanjohtaja Satakunnan Syöpäyhdistys r.y.	Koulutusjohtajan/Toimialajohtajan allekirjoitus ja nimen selvitys: <i>Tiina Pennanen</i>	

Sisältövastaava: Anne Sankari

Tarkistettu viimeksi: 22.11.2010

PROJEKTIN AIKATAULUSUUNNITELMA

LIITE 5

Joulukuu 2010

Aiheseminaari

Tammikuu 2011

Tapaaminen Satakunnan Syöpäyhdistyksen yhdyshenkilön kanssa

Tapaaminen ohjaavan opettajan kanssa

Toimintaillan suunnittelua

Kirjallisuuteen perehtymistä

Helmikuu 2011

Toimintaillan suunnittelua, kontakteja eri yhteistyötahoihin

Toimintaillan kutsun suunnittelua ja laadintaa

Ryhmähaastattelujen kysymysten muotoilua

Kutsujen lähettäminen

Kirjallisuuteen perehtymistä

Projektisuunnitelman tekoa

Maaliskuu 2011

Toimintaillan suunnittelua

Ohjaavan opettajan tapaaminen

Toimintaillan toteutus 23.3.2011

Huhtikuu 2011

Suunnitteluseminaari

Haastattelujen purkua

Kirjallisuuteen perehtymistä

Raportin kirjoitusta

Toukokuu 2011

Raportin kirjoitusta

Kirjallisuuteen perehtymistä

Kesä 2011

Raportin kirjoitusta

Kirjallisuuteen perehtymistä

Syyskuu 2011

Opinnäytetyön luovutus

Raportointiseminaari