

# VERTAISTUKI JA KURKKUSYÖPÄ

Juha-Pekka Hippi ja Tua Kivenruusu

Opinnäytetyö, syksy 2011

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Diak Etelä, Helsinki

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja (AMK)

Diakonisen hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja (AMK) -diakonissa

## TIIVISTELMÄ

Hippi, Juha-Pekka & Kivenruusu, Tua. Vertaistuki ja kurkkusyöpä. Helsinki, syksy 2011. Sivuja 54, liitteitä 7.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak Etelä, Helsinki, hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja (AMK) & sairaanhoitaja (AMK) –diakonissa.

Opinnäytetyön tavoite oli saada tietoa vertaistuesta ja vertaistuen merkityksestä kurkkusyövän sairastaneille. Työn tarkoitus oli tuottaa tietoa vertaistukihenkilöiden kokemuksista vertaistuen saamisesta ja antamisesta. Halusimme tuoda esille kuinka paljon vertaistukihenkilöt arvostavat vertaistukea ja millaisen merkityksen he antavat vertaistuelle paranemisprosessin aikana. Kysyimme myös kuinka vertaistukihenkilöt itse haluaisivat kehittää vertaistukea.

Vertaistuki on psyykkistä, henkistä ja sosiaalista tukea, jonka antajana on saman sairauden tai tilanteen kokenut ihminen. Vertaistuki vaikuttaa ihmisen fyysiseen jaksamiseen psyykkisen, henkisen ja sosiaalisen tuen kautta. Vertaistukea voi saada monin eri keinoin kuten kahdenkeskisissä vuorovaikutus tilanteissa: tapaamisissa, puhelimitse tai internetin välityksellä. Vertaistukea annetaan kahden kesken, vertaistukiryhmissä sekä myös erilaisissa keskustelufooreumeissa.

Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus. Toteutimme työn sähköposti- sekä kirjehaastatteluina kesällä 2011. Opinnäytetyön otos oli yhdeksän. Haastatteluissa kysyimme millaista vertaistukea he olivat saaneet oman sairastumisensa aikana, millainen merkitys tuella oli ollut paranemisprosessiin ja miten vertaistukea voitaisiin kehittää? Saadut vastaukset analysoimme syksyn 2011 aikana.

Haastatellut vertaistukihenkilöt kertoivat vertaistuen auttaneen heitä oman sairastumisensa ja paranemisprosessinsa aikana. Vertaistuki koetaan hyvin hyödylliseksi ja tärkeäksi apukeinoksi kurkkusyövän paranemisprosessissa. Vertaistuki auttaa selviämään diagnoosin jälkeisestä shokista sekä auttaa sairastunutta palaamaan joka päiväseen elämään. Vertaistukihenkilö auttaa ja neuvoo sellaisissa asioissa, joissa hoitohenkilökunta ei välttämättä osaa tai pysty.

Asiasanat: vertaistuki, vertaistukihenkilö, kurkkusyöpä

## ABSTRACT

Hippi, Juha-Pekka and Kivenruusu, Tua

The significance of peer support for people with throat cancer.

54p., 7 appendices. Language: Finnish. Helsinki, Autumn 2011.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing. Option in Nursing / Option in Diaconal Nursing. Degree: Nurse.

The purpose of the study was to gain new knowledge of the significance of peer support for people who had recovered from throat cancer. In addition, we wanted to gather ideas for how to develop peer support for throat cancer survivors.

The research material was gathered using an e-mail and a mail survey sent to the 16 support persons, out of which 9 answered. The survey was carried out in summer 2011. The method used in this study was qualitative. The material was analyzed using content analysis in autumn 2011.

The results showed that the support persons wanted to maintain peer support for throat cancer patients. Furthermore, support persons wanted to increase the amount and quality of training for peer support persons. The results also showed that throat cancer patients appreciated the peer support, the help in everyday life and how to learn to live with the cancer.

As a conclusion we discovered that peer support is valuable and needed for throat cancer patients. Throat cancer diagnosis is shocking for a person to find out. Support from a person who has already defeated the same disease is appreciated.

Keywords: peer support, throat cancer, support persons, throat cancer survivors

# SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	6
2 TEOREETTINEN TAUSTA .....	9
2.1 Kurkkusyövän epidemiologia ja etiologia .....	9
2.1.1 Tupakoinnin historiaa .....	10
2.2 Kurkkusyövän oireet .....	11
2.3 Kurkkusyöpäpotilaan tutkiminen .....	11
2.3.1 Hoito .....	12
2.3.2 Kuntoutus .....	13
3 VERTAISTUKI .....	15
3.1 Vertaistukihenkilö .....	16
3.2 Psyykinen tuki .....	18
3.3 Toivon antaminen .....	19
3.3.1 Henkinen tukeminen .....	21
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	22
4.1 Tutkimusympäristö .....	24
4.2 Aineiston keruu- ja analysointimenetelmät .....	25
5 TUTKIMUSTULOKSET .....	27
5.1 Vertaistuen muoto .....	27
5.2 Vertaistuen merkitys .....	28
5.3 Vertaistuen kehittäminen .....	29
5.4 Johtopäätökset .....	31
5.4.1 Jatkotutkimushaasteet .....	32
6 POHDINTA .....	33
6.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus .....	33
6.2 Opinnäytetyön tekeminen .....	35
6.3 Ammatillinen kasvu .....	36
6.3.1 Sairaanhoitaja .....	37
6.3.2 Sairaanhoitaja-diakonissa .....	39

LÄHTEET.....	43
LIITE 1. Aikaisemmat tutkimukset.....	47
LIITE 2. Vertaistuen muoto .....	48
LIITE 3. Vertaistuen merkitys .....	49
LIITE 4. Vertaistuen kehittäminen.....	50
LIITE 5. Teemat .....	52
LIITE 6. Saatekirje .....	53
LIITE 7. Haastattelulomake.....	54

## 1 JOHDANTO

Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää kurkkusyöpää sairastavien vertaistuen tarvetta ja kokemuksia vertaistuesta. Tarkoituksena on saada tietoa kuinka paljon kurkkusyöpää sairastaneet ovat kokeneet vertaistuen auttaneen fyysisessä, psyykkisessä, sosiaalisessa ja henkisessä paranemisprosessissa. Paranemisprosessilla tarkoitamme terveyden takaisin saamista ja terveydellä WHO:n määritelmän mukaan fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja henkisen hyvinvoinnin täydellisesti tasapainossa olevaa tilaa. Terveys on yksilöllinen ja ulkopuolisten tekijöiden, esimerkiksi sairauden, vaikutuksesta muuttuva tila. Terveyttä kuvataan myös elämän voimavaraksi, tätä voimavaraa voivat ihmiset kerryttää ja kuluttaa. (Huttunen 2010.)

Valitsimme tämän aiheen koska Juha-Pekka on erikoistumassa syöpätautien hoitotyöhön ja Tua diakoniseen hoitotyöhön, johon lähimmäisen auttaminen ja vertaistuki sisältyvät hyvin vahvasti. Päätimme yhdistää mielenkiinnon aiheemme yhteen opinnäytetyöhön ja keksimme tällaisen aiheen. Aihe on mielenkiintoinen monessa suhteessa. Syöpä on yleinen tauti nykypäivänä ja sairaanhoitajina törmäämme syöpäpotilaisiin tai syövän sairastaneisiin ihmisiin melkein joka päivä työssämme. Vertaistuen hyödyistä on hyvä tietää sairaanhoitajana ja diakonissana, jotta osaamme suositella sitä asiakkaille tulevaisuuden työelämässä.

Opinnäytetyön tavoitteena on havainnollistaa vertaistuen tärkeyttä ihmisen terveyden ylläpitämisessä ja tuoda esille kehitysideoita. Haluamme tukea ja kehittää vertaistukitoiminnan tarjoamista ja sen monipuolisuutta. Opinnäytetyön tuloksia voidaan toivottavasti hyödyntää muun muassa kurkkusyöpää sairastavien vertaistuen kehittämisessä. Suomen kurkku- ja suusyöpäyhdistykseltä saatuamme luvan tutkia kurkkusyövän sairastaneiden vertaistukikokemuksia, aloimme rakentaa opinnäytetyötä kunnolla. Vertaistukihenkilöiden yhteystiedot saimme yhdistyksen internet-sivuilta ja postiosoitteet yhdistyksen rekisteristä.

Opinnäytetyön teoreettinen pääpaino tulee olemaan kurkkusyövän sairastaneiden omakohtaisissa kirjoitelmissa. Haastattelut tehtiin kirjallisesti, koska haasta-

tellut vertaistukihenkilöt asuvat hyvin hajanaisesti ympäri Suomea. Keskitymme työssämme pelkästään miesten kokemuksiin kurkkusyövästä, koska se on miesten keskuudessa yleisempi ja haastateltavat vertaistukihenkilöt ovat kaikki miehiä. Teimme teemahaastattelun, jossa pyysimme avointen kysymysten avulla vastauksia kurkkusyöpään sairastuneilta. Haastatteluissa kysyimme vertaistuen merkityksestä sairastumisen aikana ja kuinka vertaistukihenkilöt haluaisivat itse kehittää vertaistukea. Kirjoitelmista saatu aineisto avataan käyttäen sisällönanalyysejä.

Opinnäytetyötämme aloittaessa tutustuimme taulukossa (LIITE 1) esiteltyihin tutkimuksiin. Haataja ja Hännisen (2008) opinnäytetyö antoi hyvää mallia oman työmmme käytännön toteutukseen. Mikkosen (2009) väitöskirja vertaistukitoiminnasta ja sen merkityksestä sairastuneelle antoi hyvin pohjaa työn aloitukselle sekä auttoi vertaistuki-käsitteen avaamisessa. Mikkonen oli väitöskirjassaan kartoittanut useiden eri vertaistukiryhmien toimintaa ja niistä saatua hyötyä sairastuneelle.

Mikkosen väitöskirjassa käy ilmi sairastuneiden tarve informaatioon ja tuen saamiseen koskien sairauttaan. Sairauden tuomat muutokset vaikuttavat ihmisen jokapäiväiseen elämään ja uusien toimintamallien muodostumiseen. Ihmisen arkinen toimintakyky voi esimerkiksi muuttua sairauden takia, jolloin ihminen tarvitsee uudenlaisia ratkaisuja jokapäiväiseen selviytymiseensä. Sairaus voi tarkoittaa ihmiselle mielialanmuutoksia ja masennusta. Sairaus voi myös tarkoittaa ihmiselle luopumista sellaisista elämänsisällöistä, jotka ovat antaneet aikaisemmin hänelle hyvinvointia elämään. (Mikkonen 2009, 105.)

Väitöskirjassa kuvataan ihmisten elämäntilanteiden muuttuminen sairastumisen myötä. Muutos voi olla esimerkiksi psyykinen, fyysinen tai sosiaalinen. Sairauden tuomat psyykkiset muutokset liittyvät siihen, miten ihminen pystyy vastaanottamaan, tuntemaan, käsittelemään ja jäsentämään muuta maailmaa sekä siitä saamaansa informaatiota. Sosiaaliset muutokset liittyvät ihmisen kykyyn jatkaa työelämässä ja uusien asioiden luomisessa. Sairaus voi vaikuttaa ihmisen toimintakykyä ja hänen henkisiä voimavarojaan alentavasti. (Mikkonen 2009, 98–99.)

Hyödynsimme tieteellisen aineiston keruussa hoito- ja lääketieteellisiä lähteitä sekä vertaistukea käsitteleviä julkaisuja ja artikkeleita. Keräsimme tietoa myös syöpäyhdistysten omista julkaisuista ja potilasoppaista. Hyödynsimme tiedon keruussa eri tietokantoja, esimerkiksi Terveysporttia, Duodecimia ja Käypä Hoito suosituksia. Hakusanoina käytimme muun muassa: ”vertaistuki (peer support)”, ”psykkinen tuki”, ”selviytyminen”, ”toivo (hope)” ja ”kurkkusyöpä (laryngeal cancer)”.



## 2 TEOREETTINEN TAUSTA

### 2.1 Kurkkusyövän epidemiologia ja etiologia

Kurkunpää on yksi yleisimmistä pään ja kaulan alueen syöpien ilmenemispai-koista. Kurkkusyöpä on yksi yleisimmistä pään ja kaulan alueen pahanlaatuisis-ta kasvaimista miehillä. (Ahlberg, Finizia, Johansson & Rydén 2011). Vuonna 2009 Suomessa tehtiin 105 uutta kurkkusyöpädiagnoosia pelkästään miehille (Suomen Syöpärekisteri 28.6.2011). Suurin sairastavuus on glottista eli ääni-huulissa sijaitsevaa syöpää sairastavilla. Heidän osuutensa on 60 % kaikista uusista kurkkusyöpädiagnooseista. 40 % kurkkusyövistä on supraglottisia eli äänihuulten yläpuolella sijaitsevia. Alle yksi prosentti kaikista uusista diagnosoi-duista kurkkusyövistä on subglottisia eli äänihuulten ala-puolisia. Kurk-kusyöpään sairastuneisuus on yleistä 60–70-vuotiailla. Noin yksi kymmenestä uudesta sairastuneesta on alle 40-vuotias. (Grénman, Joensuu & Kajanti 2007, 267.)

Ruokavaliolla on todettu olevan jonkin verran vaikuttavuutta kurkkusyövän syn-tyyn. Esimerkiksi yksipuolinen ruokavalio, vähäinen hedelmien ja vihannesten saanti sekä suolaisten lihojen ja kalojen käyttö ovat yhteydessä kohonneeseen kurkkusyöpäriskiin. Työperäisiä riskitekijöitä on havaittu olevan muun muassa dieselhöyryjen hengittäminen, puu-, kumi-, sementti- ja hiilipölyille sekä rikki-happohöyrylle altistuminen. (Raitiola 2000, 15–16.) Refluksitaudin on todettu nostavan sairastumisriskiä kurkkusyövälle. Myös HPV16-infektiota, eli papilloo-mavirusinfektiota voidaan pitää eräänä kurkkusyövän riskitekijänä. (Grénman, Joensuu & Kajanti 2007, 254.)

Tupakointi on yksi merkittävimmistä pään ja kaulan alueen syöpien riskitekijöis-tä. Tupakointi kasvattaa riskiä sairastua kurkkusyöpään 20-kertaiseksi. (Grénman, Joensuu & Kajanti 2007, 254.) Kurkkusyövän ja alkoholin yhteyttä on tutkittu useissa epidemiologisissa tutkimuksissa. Alkoholin yhteyttä supra-glottisen kurkkusyövän syntyyn voidaan pitää merkittävänä, kuin taas glottisen syövän syntyyn sillä ei ole todettu olevan juurikaan vaikutusta. Alkoholin vaiku-

tus syövän kehittymiseen on riippuvainen käytetyn alkoholin määrästä, mutta ei ole ollut väliä, millaista alkoholia on käytetty. Runsas alkoholin käyttö ja samanaikainen runsas tupakointi moninkertaistavat riskin sairastua kurkkusyöpään. (Raitiola 2000, 15.)

Kurkkusyövän esiintyvyys varsinkin miesten keskuudessa on vähentynyt hurjasti 40 vuodessa. Vuonna 1970 ikävakioitu kurkkusyövän ilmaantuvuus on ollut hieman yli 7/100 000, kun taas vuonna 2003 se oli vain 2,3/100 000. Naisten kohdalla syöpäilmaantuvuus on pysynyt koko ajan alle 1/100 000. (NORDCAN 1.6.2011) Tupakoinnin väheneminen 1960-luvulta lähtien on merkittävin kurkkusyövän ilmaantuvuutta vähentänyt tekijä (Lyly 18.7.2005). Kuitenkin kurkkusyövän esiintyvyys esimerkiksi Keski-Euroopan maissa kuten Espanjassa ja Ranskassa on yli viisinkertaista Suomeen verrattuna (Grénman, Joensuu & Kajanti 2007, 253).

### 2.1.1 Tupakoinnin historiaa

Tupakointi levisi yleiseksi tavaksi Venäjältä Suomeen 1800-luvun puolessa välissä. Muissa Pohjoismaissa suosittiin muita tupakkatuotteita ja tupakointi yleistyikin muissa maissa vasta paljon myöhemmin kuin Suomessa. Miespuolisten tupakoitsijoiden määrä oli yleistä 1920-luvulla ja sitä aikaisemmin syntyneiden keskuudessa. 1930-luvulla ja sen jälkeen syntyneiden miesten tupakointi on ollut alhaisempaa kuin aikaisemmin syntyneiden. 1940–1950-luvuilla miespuolisten tupakoitsijoiden määrä oli kuitenkin vielä yli 70 %. (Raitiola 2000, 16.)

Miesten ja naisten päivittäinen tupakointi on ollut yleistä Suomessa 1960-luvun alusta lähtien. Tupakoitsijoiden määrä on laskenut miesten keskuudessa 1970-luvulta lähtien, jolloin miespuolisten tupakoitsijoiden määrä oli noin 45 %. Vuoteen 1995 mennessä naisten päivittäinen tupakointi lopetti kasvunsa ja 29 % miehistä oli enää päivittäisiä tupakoitsijoita. (Raitiola 2000, 16.)

## 2.2 Kurkkusyövän oireet

Suuret kohoumat sekä kovareunaiset haavaumat suun limakalvoilla kertovat yleensä alkavasta pään ja kaulan alueen syövästä. Syömisen ja puheen häiriöt voivat olla ensimmäinen merkki kurkkusyöpään sairastumisesta. (Käypä hoito 2006.) Syövän ja sen esiasteiden pois sulkemiseksi tupakoitsijalla yli kolme viikkoa kestänyt käheyden syy tulisi tutkia. Esimerkiksi, jos syöpä esiintyy paikallisesti, voi sairastuneella esiintyä koko pään särkyä tai korvakipua. Pidemmälle edenneet syövät voivat oireilla siten, että sairastunut laihtuu huomattavasti tai on ruokahaluton. (Grénman, Joensuu & Kajanti 2007, 254–267.)

Kurkkusyöpään sairastunut henkilö voi tuntea kovaa hengenahdistusta kun hengitystiet ovat tukkeutumassa. Tällöin sairaus on yleensä edennyt jo pitkälle. Varhaisen vaiheen oireina supraglottisessa syövässä voivat olla esimerkiksi käheys, palan tunne kurkussa, nielemiskipu sekä veriyskä. Kaulametastaasi saattaa myös joskus olla varhainen oire, paitsi glottisessa syövässä se on hyvin harvinaista. (Grénman, Joensuu & Kajanti 2007, 267.)

## 2.3 Kurkkusyöpäpotilaan tutkiminen

Pään ja kaulan alueen syöpään sairastuneen potilaan aikainen diagnoosi sairaudesta auttaa huomattavasti parantamaan sairauden ennustetta. Tällaiset syövät ovat valitettavan usein vähä oireisia, esimerkiksi kipu on yleensä myöhäinen oire. (Käypä hoito 2006.) Kurkkusyövän varhainen huomaaminen on yhteydessä hyviin tuloksiin hoidosta. Viiden vuoden jälkeen elossa on 90 % sairastuneista ja noin puolet laajalti levinnyttä syöpää sairastavista. Uusia syöpädiagnooseja tehdään usein potilaille, jotka ovat yhä jatkaneet tupakointia sairastumisensa jälkeen. (Grénman 2010.)

Kaulan alueen syöpä saatetaan löytää esimerkiksi lääkärin tai ihmisen itsensä tunnustellessa kaulaa ja havaitessaan kyhmy. Kyhmy on yleensä oireeton ja siitä tarkastellaan koon muutos, kasvunopeus, kivuliaisuus sekä mahdolliset

liitännäisoireet. Liitännäisoireita voivat olla esimerkiksi nielemis-, hengittämis- ja puheongelmat ja pään liikeradan rajoitteet. Tällainen palpoiden tunnettavissa oleva kyhmy viittaa vahvasti kaulan alueen syöpään, joka on etäpesäke esimerkiksi kurkkusyövästä. Suomessa diagnosoidaan vuosittain 600–700 uutta kaulan ja pään alueen syöpää. (Mäkitie 2009)

Sairastuneen diagnoosi varmistetaan koepalan ottamisella ja sen tutkimisella. Koepalanoton lisäksi kaulan alue tutkitaan kuvantamistutkimuksilla, esimerkiksi kaikukuvauksella, tietokonetomografialla tai magneettikuvauksella. (Käypä hoito 2006.) Varmistetun diagnoosin jälkeen potilas ohjataan jatkotutkimuksiin korva-, nenä-, ja kurkkutautienpoliklinikalle. Sairastuneelle tehdään myös jatkotutkimuksia joilla pyritään selvittämään sairauden levinneisyys. Kurkunpään syövän tarkka levinneisyys saadaan selville mikrolaryngoskopialla. Mikrolaryngoskopian asemesta voidaan tarvittaessa suorittaa stroboskopia jossa selvitetään äänihuulten toimintaa ja kasvaimen levinneisyyttä. (Grénman, Joensuu & Kajanti 2007, 267.)

### 2.3.1 Hoito

Pään ja kaulan alueen syöpiä hoidetaan yleensä sädehoidolla tai kirurgisesti. Kurkkusyöpien hoidossa on aloitettu solunsalpaajahoito yhdistettynä sädehoitoon, eli kemosädehoito. Tällainen yhdistelmähoito on parantanut pään ja kaulan alueen syöpien hoitotuloksia, mutta samalla lisännyt haittavaikutuksia. (Käypä hoito 2006.) Kasvaimen levinneisyys, sairastuneen yleiskunnon tila ja kasvaimen sijainti määrittelevät sairauden hoitomuodon. (Grénman, Joensuu & Kajanti 2007, 256.) Jos kurkkusyöpä on edennyt kaulalle ja sen levinneisyys on suurta, leikkaus suoritetaan avoimena ja siihen liitetään usein sädehoito toisena hoitomuotona. Tämänlaisissa tapauksissa saatetaan joutua poistamaan koko kurkunpää. (Grénman 2010.)

Suurin osa kurkkusyöivistä on glottista syöpää, eli äänihuulissa tai heti äänihuulien alapuolella sijaitsevaa syöpää. Yleisimmin kurkkusyöpä on levyepiteelisyöpää (Aaltonen i.a.). Glottinen syöpä saattaa olla hyvin invalidisoiva tauti,

sillä se vaikuttaa kaikissa tapauksissa ihmisen puhekykyyn. Varhaisessa vaiheessa todetussa syövässä on yleensä hyvä ennuste, syöpä voidaan hoitaa suun kautta tähystysleikkauksella kurkunpään rakenteet ja äänihuulet säästäen. Nykyään suurin osa ihmisistä hakeutuu hoitoon ennen kuin syöpä on ehtinyt levitä ympäröiviin kudoksiin (Grénman 2010.)

Hoitosuunnitelma tehdään lääkärin ja syöpäsairaanhoitajan yhteistyössä. leikkaus ja sädehoito ovat pään ja kaulan alueen syöpien tärkeimmät hoitomuodot. Hoitotyön näkökulmasta keskeistä on pohtia leikkauksen vaikutuksia potilaan elämänlaatuun, potilaan kanssa. Syöpäpotilaan hoidossa korostuvat ihmisen vuorovaikutuksellinen kohtaaminen, kuunteleminen, ohjaus ja neuvonta hoidon eri vaiheiden aikana. Hoitoon liittyvät asiat; tutkimusajat ja -paikat sekä toimenpiteet tulee käydä rauhassa ja ajan kanssa läpi. On tärkeää saada ihminen tuntemaan, että hänestä oikeasti huolehditaan. Hoitotyössä korostuu nykyään paljon myös henkisen hyvinvoinnin ylläpito. Moni sairastunut on yksin sairautensa kanssa, kaikilla ei ole riittävää sosiaalista tukiverkostoa tukena. (Vahla 2008.)

### 2.3.2 Kuntoutus

Kuntoutus on hyvä aloittaa jo diagnoosi-vaiheessa ennen toimenpiteitä. Ihmisen fyysinen, psyykinen, sosiaalinen ja henkinen valmistelu toimenpiteisiin sisältää ihmisen, sekä hänen lähiomaisensa perusteellinen tiedottaminen tulevista toimenpiteistä ja niistä kuntoutumisesta. Paras mahdollinen hoitotulos ja hoitoon sitoutuminen saadaan aikaiseksi, kun estetään ennakkoon mahdollisten toimintahäiriöiden synty. Yksi hyvä tapa kuntoutuksen aloittamiseksi on järjestää kuntoutuskokous, jossa on mukana hoitotiimi ja lähiomainen. Hoitotiimiin kuuluvat yleensä myös puhe-, ravinto- ja fysioterapeutit, sekä mahdollisesti psykologi tai kipuhoitaja. Tällaisella moniammatillisella tiimillä saadaan mahdollisimman kattava kuva tilanteesta ja tarvittavista jatkotoimenpiteistä. (Käypä hoito 2006.)

Sairastuneen puhekyky voidaan säilyttää yleensä hyvänlaatuisena tai tyydyttävänä, jos kurkunpään rakenteet pystytään säästämään leikkauksessa. Suurimassa osassa tapauksia kurkkusyöpä pystytään toteamaan jo varhain ja tällöin

kurkunpää voidaan säästää 80–90% sairastuneilla. Kurkunpään poistoleikkauksen jälkeen ihminen pystyy syömään normaalisti suun kautta, mutta hengittäminen tapahtuu kaulassa olevan henkitorviavanteen kautta (trakeostooma) ja puhuminen henki- ja ruokatorven väliin asennetun puheproteesin avulla. (Grénman 2010).

Syövän takia poistettu kurkunpää invalidisoi ihmisen merkittävästi. Puheproteesin avulla puhumaan opettelu on tärkein ihmisen kuntoutusta tukeva asia. Ihmisen puhe on proteesin asentamisen jälkeen yleensä hyvin tyydyttävää. Kuntoutumiseen ja kaikkien uusien asioiden opettelemiseen vaaditaan paljon tahtoa ja ulkopuolista tukea. Esimerkiksi kurkunpää-ruokatorviproteesin päivittäisestä huoltamisesta joutuu ihminen itse huolehtimaan. Tällaisten joka päivässä elämässä tarvittavien uusien asioiden opettelussa tai vanhojen asioiden uudelleen opettelussa on terveydenhuollon henkilökunta ja vertaistukihenkilö apuna. (Grénman 2010.)

Syöpähoitojen jälkeen potilasta pyritään seuraamaan säännöllisin väliajoin. Seurannat tapahtuvat aluksi 2-3 kuukauden välein kahden ensimmäisen vuoden ajan. Seurantakäyntejä pyritään harventamaan siten, että kolmantena vuonna käyntejä on 4kk välein, neljäntenä puolen vuoden välein loppuen viidentenä vuonna. (Käypä hoito 2006.) Tupakoinnin jatkaminen hoitojen jälkeen lisää riskiä syövän uusiutumiseen ja sen jatkamisen on myös todettu heikentävän mahdollisen sädehoidon tehokkuutta. Tupakoinnin lopettaminen onkin yksi tärkeimmistä hoitokeinoista ennen hoitotoimenpiteitä ja tupakoimattomuus hoitotoimenpiteiden jälkeen. (Grénman 2010).

### 3 VERTAISTUKI

Vertaistuki on erilaista kuin ammattilaisilta saatu apu ja tuki. Ihminen toimii vertaistuessa myös itse vuorovaikutuksellisenä toimijana vertaistuen antajaan nähden. Vertaistuki on molemminpuolista vuorovaikutuksellista toimintaa, jota käytetään selviytymisen apukeinona psyykkisissä ja fyysisissä sairauksissa. Vertaistuen on todettu tukevan hoitoon sitoutumista ja helpottavan sairauden aiheuttamasta kriisistä selviytymistä (Mikkonen 2009, 187.) Vertaistuella tarkoitetaan 2 ihmistä tai suurempaa ryhmää, joka kokoontuu säännöllisin väliajoin vaihtamaan ajatuksia ja kokemuksia. Vertaistukiryhmä koostuu ihmisistä, jotka ovat käyneet elämässään läpi samankaltaisia kokemuksia. Jakamalla kokemuksiaan he saavat tukea samassa elämäntilanteessa olevilta ja samankaltaisia ongelmia kohdanneilta ihmisiltä. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2011.)

Keskeisintä vertaistuessa yksilölle ja koko ryhmälle on kokemus, ettei ole yksin elämäntilanteensa ja/tai sairautensa kanssa. Jokainen vertaistukeen osallistuja tulee hyväksytyksi ja kuulluksi tasavertaisesti. Vertaistuki on vuorovaikutteista kokemustenvaihtoa, jossa ihmiset vertailevat kokemuksiaan ja tukevat toinen toisiaan. Vertaistukea toteutetaan yleensä ilman ammattiauttajan läsnäoloa, mutta on olemassa myös koulutetun ohjaajan johdolla ohjattuja vertaistukiryhmiä. Ryhmät voivat olla suuntautuneet esimerkiksi keskusteluihin tai vaikka yhteisiin harrastuksiin. Tärkeintä on, että vertaistuen antaja ja saaja tai ryhmäläiset yhteisymmärryksessä toimivat mielekkäällä tavalla yhdessä ja että jokainen tuntee itsensä ryhmän jäsenenä tärkeäksi. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2011.)

Vertaistuki on psyykkistä, henkistä ja sosiaalista tukea, jonka antajana on saman sairauden tai tilanteen kokenut ihminen. Vertaistuki vaikuttaa ihmisen fyysiseen jaksamiseen psyykkisen, henkisen ja sosiaalisen tuen kautta. Vertaistukea voi saada monin eri keinoin kuten kahdenkeskisissä vuorovaikutus tilanteissa: tapaamisissa, puhelimitse tai internetin välityksellä. Vertaistukea annetaan vertaistukiryhmissä sekä myös erilaisissa keskustelufoorumeissa. Vertaistukihenkilö eli vertainen on henkilö joka on itse tai hänen läheisensä on kokenut

saman tilanteen kuin tukea tarvitseva henkilö. Oman henkilökohtaisen kokemuksensa pohjalta tukihenkilö kykenee antamaan tukea samanlaisessa tilanteessa olevalle. (Mikkonen 2009, 47.)

Sairastuminen tarkoittaa fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti ihmiseen ja hänen joka päiväseen elämään yleensä negatiivisesti vaikuttava asia. Psykkisen hyvinvoinnin ylläpitäminen vaatii sairauden aiheuttaman psyykkisen rasitteen minimoimista ja käsittelemistä. Paras tuki on hyvä sosiaalinen tukiverkosto ja hoitohenkilökunta. (Syöpäjärjestöt i.a.) Sosiaalinen tukiverkosto on useampien henkilöiden muodostama ryhmä, jonka jäsenet tuntevat toisensa ja jakavat yhteisiä kokemuksia. Ryhmässä pidetään huolta ryhmän jäsenistä ja tuetaan jäsenien selviytymistä. (Kukkurainen 2007.) Selviytyminen tarkoittaa kehoa ja/tai elämää hetkellisesti tai pysyvästi muuttavan asian hyväksyntä osaksi itseään. Kyky käsitellä ja hallita omaan elämään vaikuttavaa asiaa ja kyky ylläpitää parasta mahdollista elämänlaatua.

Parhaimmillaan sosiaalinen tuki antaa ihmiselle kokemuksia turvallisuudesta, yhteenkuuluvuudesta, arvostuksesta ja tarpeellisuudesta. Näitä kokemuksia saadaan sekä lähimmäisiltä, että ympäröivän yhteiskunnan kannanotoista. (Lyyra 2006, 206.) Kattava sosiaalinen tukiverkosto ja hyvät sosiaaliset suhteet auttavat ihmistä selviämään elämän kriisitilanteista. Sosiaalinen tuki voi olla hyvin konkreettistakin tukea, esimerkiksi lääkärin tai hoitajan vastaanotolle saattamisesta ja siellä tukena olemista. Tunnetasolla sosiaalinen tuki antaa itsearvostuksen tunteita ja tarkoitusta elämälle. Tällainen tuki motivoi ihmistä huolehtimaan itsestään ja voimia arkeen. (Lyyra 2006, 207.)

### 3.1 Vertaistukihenkilö

Vertaistukihenkilöllä tarkoitetaan asiaan koulutettua aikuista henkilöä. Henkilö voi olla itse samaa sairautta tai samankaltaista sairautta sairastanut henkilö. Tukihenkilöllä voi olla myös kokemusta annettavasta sairaudesta omakohtaisesti, esimerkiksi hänelle läheisen ihmisen sairauden vuoksi. Sairastuneelle ihmiselle annettava tuki on vahvasti päivittäiseen elämään liittyvää. Jokaisella



potilasjärjestöllä on omat kriteerinsä henkilölle, joka haluaa tukihenkilöksi. Tukihenkilöinä toimii henkilöitä jotka ovat jo oppineet elämään sairautensa kanssa. (Mikkonen 2009, 47.)

Tukihenkilöiksi voidaan hakeutua erilaisien syiden takia ja sairaus voi olla tukihenkilöllä eri vaiheissa. Esimerkiksi ihmisen oma tahto jakaa tietoa sairaudestaan sitä tarvitseville voi olla syynä hakeutumiselle tukihenkilöksi. Usein tukihenkilöinä toimivat ovat joutuneet sairastuttuaan hakemaan itsenäisesti tietoa omasta sairaudestaan ja haluavat sen vuoksi auttaa muita. Halu auttaa onkin usein motivoiva tekijä monille vertaistukihenkilöille. (Mikkonen 2009, 90.)

Tukihenkilöksi hakeutumisen perusteeksi on usein mainittu mm. halu auttaa tai tunne, että on velkaa auttamisesta. Monet tuntevat velvoitetta tarjota tukea ja toivoa toiselle, kun on itse saanut tukea aikaisemmin. Myös tilanteet, joissa ihminen on jäänyt ilman tarvitsemaansa apua, voivat myöhemmin innostaa toimimaan itse vertaistuen antajana. (Laatikainen 2010, 63.)

Tukihenkilöinä toimii myös ihmisiä jotka ovat havainneet avun tarpeen sairastuneilla ja haluavat sen vuoksi jakaa omaa apuaan toisille. He ovat havainneet että heidän omista kokemuksistaan voisi olla hyötyä muille ja auttaa niin heitä sairauden mukana tuomissa ongelmissa. Osa tukihenkilöistä koki toisen ihmisen auttamisen velvollisuutena ja jotkut jopa pakollisena johtuen vapaaehtoisten vähäisestä määrästä tukihenkilötoimintaan. (Mikkonen 2009, 91.)

Ohjesääntöinä tukihenkilöillä toimivat yleiset lait ja mahdollisesti järjestön tai yhdistyksen ohjesäännöt, sellaisen alaisuudessa toimiessaan. Eettisinä ohjeina suositellaan noudatettavaksi vähintään seuraavia:

- vaitiolovelvollisuus (joka pätee vielä vertaissuhteen päättymisenkin jälkeen)
- luottamuksellisuus
- toisen ihmisen kunnioitus
- jokaisen itsemääräämisoikeus

(Laatikainen 2010, 63.)

### 3.2 Psyykinen tuki

Syöpädiagnoosin saaminen aiheuttaa yleensä ihmisessä kriisin. Kriisin shokkivaihe kestää muutamista sekunneista muutamaan päivään, shokissa jokainen toimii ja reagoi eri tavalla. Shokkivaiheen jälkeen tulee reaktiovaihe, jossa ihminen palaa todellisuuteen ja tilanteeseen, jossa on. Kolmas vaihe on työstämis- ja käsittelyvaihe jossa jokainen ihminen toimii itselleen tyypillisellä tavalla. Avun pyytäminen toiselta ihmiseltä on yleensä hyvä tapa selviytyä. Toinen ihminen voi olla ystävä, puoliso, sukulainen, vertaistukihenkilö tai ammattiauttaja. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2011.)

Viimeinen kriisin sopeutumisprosessin vaihe on uudelleen suuntautumisen vaihe. Tässä vaiheessa ihminen alkaa sopeutua jokapäiväiseen elämään kriisin aiheuttanut asia edelleen mielessä ja osana itseä. Jokainen kriisin joutunut ihminen käy kaikki kriisin vaiheet läpi samassa järjestyksessä, mutta omalla tavallaan ja ajallaan. Kriisin aiheuttaman sopeutumisprosessin neljä vaihetta poikkeavat toisistaan hyvin paljon, mutta ne noudattavat aina tiettyä kaavaa. Voidaan sanoa, että ihmiseen on ohjelmoitu tällainen prosessointitapa kriisin kohdatessa. (Suomen punainen risti 2010.)

Järkyttävä tapahtuma ihmisen elämässä voi tarkoittaa suurta elämänmuutosta ja kriisiä. Kriisissä ihminen aloittaa yksilöllisen sopeutumisprosessin elämässään, joka voidaan jakaa neljään eri vaiheeseen. Sopeutumisprosessin vaiheet ovat sokkivaihe, reaktiovaihe, työstämis- ja käsittelyvaihe sekä uudelleen suuntautumisen vaihe. Kriisin vaiheesta riippuen ihmistä voidaan auttaa erilaisin tavoin. Tämän takia on tärkeää selvittää missä sopeutumisprosessin vaiheessa ihminen on apua saadessaan. Annettavan avun on tarkoitus tukea ja vahvistaa ihmisen mielessä tapahtuvia luonnollisia reaktioita. (Suomen punainen risti 2010.)

Useat syöpään sairastuneet tuntevat pelkoa ja turvattomuuden tunnetta sairastuttuaan. Epävarmuus ja huoli sairaudesta voivat uhata ihmisen varmuutta omasta elämäntilanteestaan. Sairauden mukana tulevat muutokset ovat menetyksiä ja luopumista, ylämäkiä ja alamäkiä. Toiminnallisen kuntoutumisen ehtona

on ihmisen psyykkinen sopeutuminen sairastumiseen. Ihmisen oma mieli voi olla merkittävä tekijä, joka auttaa sairastuneen kuntoutumista ja voi toimia hänelle mahdollistavana voimavarana. Sopeutuminen psyykkisesti omaan sairauteen on ratkaisevaa ihmisen oman kuntoutumisen kannalta. Itsetunnon, minäkuvan ja motivaation ylläpitäminen ihmisellä on tärkeää psyykkisen sopeutumisen kannalta. Ihmisen kyky jäsentää omat pelkonsa, uhkakuvansa ja muutoksensa, antavat hänelle asenteellisia valmiuksia omaan kuntoutumiseensa. (Idman 2009, 5.)

Ihmisen sairastuttua kurkkusyöpään toimintakyvyn ja elämänlaadun palauttaminen ovat ensimmäisiä tavoitteita annettaessa psyykkistä tukea. Tuen antaminen on potilaan kannalta yksilöllistä ja siinä käsitellään potilaalle tärkeitä asioita kuten fyysisiä, toiminnallisia ja ulkoisia muutoksia. Psyykkisessä tuessa olisi hyvä antaa myös valmiuksia käsitellä sosiaalisia tilanteita, kuten muiden ihmisten suhtautumista sairastuneen muuttuneeseen olemukseen. Yleensä muiden suhtautuminen sairastuneeseen on riippuvainen sairastuneen omasta suhtautumisesta itseensä. Kun ihminen on sinut oman sairastumisensa kanssa, voi hän antaa rohkeutta myös muille oman kokemuksensa kautta. (Idman 2009, 5.)

Psyykkisen tuen antaminen tulisi olla tasapainossa ja jatkuttava samassa suhteessa kurkkusyöpään sairastuneen ihmisen saaman somaattisen hoidon kanssa. Jatkokuntoutuksen takia on tärkeää että ihmisellä on mahdollisuus ohjaukseen ja perehdytykseen saamiensa somaattisen puolen hoitojen ohella. Ohjaus, tiedon anto ja kannustus ovat asioita joita kaikki ihmiset tarvitsevat. Psyykkinen tuki voi auttaa ihmistä löytämään uusia asioita itsestään ja antaa rohkeutta. Tuki mahdollisesti myös auttaa ihmistä vapautumaan henkisesti. (Idman 2009, 5.)

### 3.3 Toivon antaminen

Hoitotyössä on tärkeää että autettavaa ihmistä tuetaan mahdollisimman yksilöllisesti arkisessa päätöksenteossa ja toiminnassa. Tuen antaminen ja hoitaminen hoitotyössä tulee ilmi vuorovaikutuksellisessa suhteessa jossa se ilmenee huolenpidon antamisena. Toivo merkitsee ihmiselle oman itsensä sisintä ole-

musta jossa se toimii elämän kannalta keskiössä uutena ulottuvuutena. Toivon tietoinen vahvistaminen on erittäin tärkeä osa hoitotyötä. Myös toivon tukeminen on tärkeä osa hoitoa auttamismenetelmänä. (Kylmä 1996, 11.)

Toivon antaminen on ihmiselle parantava ja hoitava asia. Toivon antamisella on positiivinen vaikutus kuntoutumiseen ja annettavaan hoitoon. Sairastuneet jotka ovat saaneet toivoa hoitoprosessinsa aikana, ovat päässeet paremmin hoidollisiin tavoitteisiinsa. (Kylmä 1996, 13.) Toivo merkitsee sairastuneelle tulevaa elämää diagnoosista riippumatta. Toivo ihmisen elämässä vahvistaa hänen itsetuntoaan ja auttaa positiivisesti osana kuntoutumista. Toivoa tulisi käsitellä hoitotyössä ihmisen oman todellisuuden mukaan. (Kylmä 1996,23.)

Ihminen ei voi elää ilman toivoa. Toivo on sellainen voimavara, joka on löydettävissä ja käyttöön otettavissa synkissä ja vaikeissa elämän tilanteissa. Arjessa toivo löytyy epätäydellisten hoitojärjestelmienkin lomasta. Sairauden ja kuoleman läsnä ollessa toivo auttaa ihmistä nauttimaan elämästä, iloineen ja kipuihin loppuun asti. Silloinkin kun ihmisestä itsestään riippumaton voima, esimerkiksi sairaus jättää ulkoisen jäljen. Kenellekään ei ole annettu lupausa helposta ja täydellisestä elämästä, on vain elämä ja toivo. (Lounela 2009, 85.)

Toivo paremmasta huomisesta ja tästä hetkestä selviytymisestä merkitsee paljon ihmiselle, jolla on juuri todettu esimerkiksi kurkkusyöpä. Ryhmämuotoisen vertaistuen on havaittu olevan jopa tuloksellisempaa kuin pelkästään ammattiauttaja kanssa kahden kesken tapahtuva keskustelu. Vertaistukiryhmässä jokainen tukee jokaista, kaikki oppivat toistensa kokemuksista ja antavat toisilleen voimaa ja toivoa jaksaa yli vaikeiden aikojen. (Kiiski 2009, 42.) Kahden ihmisen kesken tapahtuva vertaistuki on henkilökohtaisempaa ja yleensä pitkäkestoisempaa. Saatu tuki auttaa jaksamaan eteenpäin ja antaa toivoa tulevaisuudesta. Kahden kesken annettu tuki saattaa olla vahvempaa kuin ryhmämuotoisessa vertaistuessa.

Hoitotyö ja toivo yhdistetään usein hyvin tiiviisti toisiinsa. Hoitotyöntekijällä on suuri merkitys autettavan ihmisen toivossa. Hoitotyöntekijä voi vaikuttaa autettavan toivoon sitä vahvistamalla tai ehkäisevästi. Hoitotyön avulla voidaan

mahdollistaa toivon ylläpitäminen autettavan elämässä. (Kylmä 2007, 59.) Voimavarojen ja toivon lähteet olisi syytä selvittää kun halutaan tukea ihmistä. Ihmisen omaa henkilökohtaista toivoa ja sen tuntemusta voidaan tukea esimerkiksi auttamalla ihmistä näkemään omat terveysongelmansa haasteina, jotka voidaan voittaa. Sairastunut ihminen voi löytää elämän tarkoituksen jolloin hänen oma toivo voi vahvistua. Auttaja voi tukea toivon vahvistumista kuuntelemisella ja antamalla aikaa. (Kylmä 2007, 63.)

### 3.3.1 Henkinen tukeminen

Nyky maailmassa terveystieteet edellyttävät pitkää elämää. Elämää pyritään pidentämään entisestään ja ihmiset elävät terveysharhassa. Uskonnollisuus aktivoituu ihmisen elämässä kuoleman- tai elämänhalun olevan läsnä hänen elämässään. Monet ihmiset uskovat kuoleman jälkeiseen elämään. Tarve hallita ja säilyttää omaa elämäänsä auttaa oman itsensä sisäisen tasapainon sekä sen turvallisuuden jännitteisyyden keskellä. Jumalan käsiin antautuminen on merkittävä asia ihmiselle jolle uskonnollinen vakaumus merkittävä asia hänen omassa elämässään. (Elomaa 2009, 61.)

Potilaat odottavat henkistä tukemista hoitojärjestelmältä ja haluavatkin usein keskustella hengellisistä asioista elämän kriisivaiheissa. Potilaana hän haluaa parantua sairaudestaan ja kokee kaipuuta terveeseen elämäänsä. Potilaan parantuminen voi tarkoittaa hänelle vapautumista kärsimyksistä ja riippuvuudesta. Sairaudesta parantuminen voi olla myös syntien anteeksi saamista tai taivaaseen pääsemistä. Kuolevalle potilaalle avun antaminen on riippuvainen omasta uskonrohkeudesta ja siitä kuinka osaa tulkita ihmiseltä saatuja viestejä. (Elomaa 2009, 63.)

#### 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Aineisto koottiin puoliksi sähköpostihaastatteluilla (11kpl) ja viidelle haastateltavalle lähetimme haastattelukysymykset kirjeitse. Toimimme näin koska haastateltavia kurkkusyöpätukihenkilöitä on koko Suomessa 16 ja he asuvat maantieteellisesti hyvin hajanaisesti. Haastatteluiden tekeminen kirjallisesti oli tämän takia kaikkein parhain ratkaisu. Haastatteluilla oli 3 viikkoa aikaa vastata. Saimme takaisin yhdeksän (9) vastausta. Vastauksien sisällöt analysoitiin yhtäläisyyksien ts. teemojen saamiseksi ja teemoista muodostimme tutkimustulokset.

Opinnäytetyömme on kvalitatiivinen. Kvalitatiivinen tutkimus on aineistolähteistä analyysia jossa saatu empiirinen aineisto on teorian perusta. Käytimme sähköpostihaastattelussa puolistrukturoitua haastattelua. Puolistrukturoidussa haastattelussa kysymykset ovat kaikille haastateltaville samoja ja he saavat vastata kysymyksiin omin sanoin. Puolistrukturoidussa haastattelussa ei ole valmiita vastausvaihtoehtoja. (Eskola & Suoranta 1998, 87.) Opinnäytetyössä oli tärkeää kyetä rajaamaan saatu aineisto ja valitsemaan aineistosta työn kannalta tärkeät teemat. Analysointi rajatusta aineistosta on tällöin järkevää ja mielekästä. Opinnäytetyö tehtiin ennakkoluulottomasti tutkimuskohdetta ja tutkimuksen tuloksia kohtaan. (Eskola & Suoranta 1998, 19.)

Teimme opinnäytetyön empiirisen tutkimuksen kokonaisuuden ja vaiheiden mukaan. Empiirisen tutkimuksen alkuna on alustava tutkimusongelma. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 14). Seuraavana vaiheena on perehtyminen tutkittavaan aiheeseen ja tarkentaa tutkimusongelmaa. Perehtymisvaiheessa korostuu kirjallisuuden tutustuminen. Kolmannessa vaiheessa tapahtuu aineiston kerääminen ja sen analysointi. Viimeisessä tutkimuksen vaiheessa tehdään johtopäätökset ja raportointi. Tuloksia tulkitaan ja niistä tehdään synteesi. Raportoinnista saamaa aineistoa muokataan ja viimeistellään hyvän lopputyön aikaansaamiseksi. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 14.)

Opinnäytetyötä tehdessä etenimme laadullisen tutkimuksen kuvauksen mukaan. Laadullinen tutkimus voidaan analysoida monin eri tavoin. Tutkija Timo Laine on tehnyt nelivaiheisen mallin laadullisen tutkimuksen etenemisestä. Ensimmäisessä vaiheessa kerätystä aineistosta tulee valita materiaali joka kiinnostaa ja tehdä vahva päätös siitä mitä kerätystä aineistosta halutaan käyttää. (Sarajärvi & Tuomi 2002, 93–94). Valitsimme vertaistukihenkilöiltä saamista haastatteluista asiat, jotka vastaavat opinnäytetyömme tutkimuskysymyksiin. Toisessa vaiheessa läpikäydystä aineistosta merkitään sellaiset asiat, jotka ovat osa kiinnostusta.

Kolmannessa laadullisen tutkimuksen vaiheessa kerätty aineisto teemoitellaan, luokitellaan tai tyypitellään. (Sarajärvi & Tuomi 2002, 94). Opinnäytetyössä käytettiin aineiston analysointiin teemoittelua. Työn teemoiksi valittiin vertaistuen merkitys, annetun vertaistuen muoto ja vertaistuen kehittäminen. Teemoittelussa on tärkeää eritellä se, mitä eri teemoista on aineistossa sanottu. (Sarajärvi & Tuomi 2002, 95). Viimeisenä tutkimuksen vaiheena aineistosta tehdään yhteenvedo. (Sarajärvi & Tuomi 2002, 94). Teemoittelun avulla olemme tehneet kerätystä aineistosta yhteenvedon (LIITTEET 2-4).

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi koostuu kolmesta eri osasta redusoinnista, klusteroinnista ja abstrahoinnista. Redusointi tarkoittaa kerätyn aineiston pelkistämistä. Sen tarkoituksena on saada karsittua epäolennainen materiaali pois aineistosta. Klusteroinnissa eli ryhmittelyssä luokitellaan samanlainen materiaali omiksi luokikseen. Myös aineiston eroavaisuutta tarkastellaan. Abstrahoinnissa eli käsitteellistämässä on tarkoitus päästä teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin kielellisten ilmausten avulla. (Sarajärvi & Tuomi 2002, 110–115.)

Aineiston redusoinnissa ja klusteroinnissa keräsimme kaikki samojen kysymysten vastaukset yhteen, omien otsikoidensa alle. Aineisto saatiin näin tiivistettyä 6 sivuun ja teemoiteltua 3 otsikon alle. Otsikoiksi eli teemoiksi muodostuivat: vertaistuen muoto, vertaistuen merkitys ja vertaistuen kehittäminen (LIITE 5). Aineisto abstrahoitettiin teemoittain, näin saatiin tehtyä selkeitä käsitteitä ja johtopäätöksiä aineistosta.

#### 4.1 Tutkimusympäristö

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ent. LE-invalidit ry on yksi Suomen vanhimmista syöpäjärjestöistä, se on perustettu vuonna 1962. LE-invalidien LE-lyhenne tuli lääketieteellisestä termistä laryngektomia: larynx tarkoittaa kurkunpäästä ja ektomia poistoa. (Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry i.a.) Vaikka yhdistyksen nimi on vaihtunut jo vuonna 2004, le-invalidi-termiä kuulee ja näkee edelleenkin paljon. Nimenmuutoksella on haluttu tuoda selkeyttä siihen millaisesta sairaudesta on kyse, LE-lyhennettä eivät ymmärtäneet muut kuin yhdistyksen jäsenet. Nimenmuutos tehtiin myös koska mukana on nykyään suun- ja kaulan alueen syöpää sairastavia henkilöitä. (Yksin. Yhdessä. 2003, 13.)

Yhdistys on järjestänyt vuodesta 1972 asti sopeutumisvalmennuskursseja Kyyrönkaidassa, Ristiinassa. Sopeutumisvalmennuskursseilla kurkkusyöpään sairastuneet saavat eräänlaisen vertaisryhmäterapien muodossa sopeutua omaan sairauteensa, vertailla kokemuksia ja oppia toisiltaan uusia asioita. Näillä sopeutumisvalmennuskursseilla ihmiset myös yleisimmin kiinnostuvat itse vertaistukihenkilötoiminnasta ja lähtevät yhdistyksen aktiivijäseneksi mukaan. Sopeutumisvalmennuskursseilla on tiivis yhteisöllinen henki ja yhteisen sairauskokemuksen tuoma ymmärrys toista kohtaan on korvaamaton kokemus. (Yksin. Yhdessä. 2003, 13.)

Opinnäytetyöhön haastatellut vertaistukihenkilöt toimivat osana Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry:n järjestämää valtakunnallista vertaistukitoimintaa. Yhdistys on Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenjärjestö joka tarjoaa mahdollisuuden puhekuntoutukseen, sopeutumisvalmennukseen, tukihenkilötoimintaan sekä lomatoimintaan. Yhdistyksen tarkoituksena on pitää yhteyttä kurkku- ja suusyöpää sairastaneisiin ja heidän omaisiinsa. Yhdistyksen toiminnasta kiinnostuneet henkilöt voivat liittyä sen jäseniksi. Jäsenenä toimii myös lääkäreitä, hoitajia, potilaita sekä heille läheisiä ihmisiä. (Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys i.a.)



## 4.2 Aineiston keruu- ja analysointimenetelmät

Kohderyhmänä oli kurkkusyövän sairastaneet vertaistukihenkilöt. Koska kohderyhmämme on pieni ja maantieteellisesti hajanainen, toteutimme aineiston keruun kirjallisena ja suurimmaksi osaksi sähköpostia apuna käyttäen. Luvan aineiston keruuseen pyysimme Suomen kurkku- ja suusyöpäyhdistykseltä. Tutkimukseen valitut ihmiset ovat Suomen kurkku- ja suusyöpäyhdistyksen kurkkusyöpää sairastavien tukihenkilöitä. Aineisto kerättiin sähköpostikyselynä ja paperisena kyselynä kesän 2011 aikana. Saadun tutkimusaineiston analysointi tehtiin sisällönanalyysimenetelmällä syksyn 2011 aikana.

Haastattelumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Teemahaastattelussa kysymykset olivat kaikille haastateltaville samoja ja he saavat vastata kysymyksiin omin sanoin. Teemahaastattelussa ei ole valmiita vastausvaihtoehtoja (Eskola & Suoranta 1998, 87.) Haastattelun tapahtuessa täysin kirjallisena ei ole mahdollisuutta johdatella keskustelua tai motivoida haastateltavia vastaamaan. Laadullisessa tutkimuksessa voi hyödyntää sähköpostihaastattelua, jota käytettiin osassa haastatteluista. Kirjallisilla haastatteluilla saadut vastaukset ovat kuitenkin hankalia, koska henkilökohtaista vuorovaikutusta ei pääse syntymään. (Juvakka & Kylmä 2007,104).

Haastateltavien valitsemisen onnistuminen vaikuttaa teemahaastattelun teemojen riittävyteen. (Juvakka & Kylmä 2007, 80). Saimme muodostettua hyviä teemoja johtuen haastateltavien merkittävästä kokemuksesta vertaistuen antamisesta ja sen saamisesta. Käytetty avoin teemahaastattelu sopii aiheisiin, joita ei ole tutkittu paljoa. (Juvakka & Kylmä 2007, 80). Opinnäytetyöhön valittua aihetta on tutkittu aikaisemmin niukasti ja sen vuoksi teemahaastattelu oli työhömme sopiva menetelmä.

Teemahaastattelussa aihepiirit tai avainkysymykset määrittelevät haastattelun rakenteen. (Juvakka & Kylmä 2007, 76). Tämän opinnäytetyön haastattelut ovat rakentuneet avainkysymysten ympärille. Tehdyt haastattelut noudattivat puoli-strukturoidun haastattelun mallia jossa kysymykset on määritelty tarkasti ennen niiden lähettämistä haastateltaville. (Juvakka & Kylmä 2007,76). Haastatteluissa

käytetyt kysymykset olivat avoimia jolloin haastateltavat saivat mahdollisuuden omaehtoiseen tarinan muotoiseen vastaamiseen (Vrt. Juvakka & Kylmä 2007,76).

Kiinnostuksen kohde tulee näkyä laadullisen tutkimuksen tarkoituksessa, tutkimuskysymyksessä ja tutkimustehtävässä. Ja näiden tulisi olla tasavertaisia suhteessa omaan kiinnostuksen kohteeseen. (Sarajärvi & Tuomi 2002, 94.) Opin- näytetyön tarkoituksena oli kerätä tietoa vertaistuen merkityksestä ja hyödystä kurkkusyövän sairastaneilla ja kuinka vertaistukihenkilöt haluaisivat kehittää vertaistukea toimivammaksi. Tutkimuskysymys on: Millainen merkitys vertaistuella on kurkunpääsyövän sairastaneelle? Saaduista vastauksista tehtiin teemat opinnäytetyölle (LIITE 5).

## 5 TUTKIMUSTULOKSET

### 5.1 Vertaistuen muoto

Kaikki vastanneet henkilöt korostivat vertaistuen merkitystä joka päivässä elämässä pärjäämisen tukena ja käytännönläheisten neuvojen antajana. Vertaistukihenkilöltä kerrottiin saavan sellaista tukea ja neuvoja, joita ei terveydenhuollon ammattilaisilta saa tai ei ehdi saamaan. Esimerkiksi tukihenkilön tapaamista heti diagnoosin saamisen jälkeen pidettiin tärkeänä, koska diagnoosin kuulemisen jälkeen tullut shokki helpottui nopeammin ja paremmin tavatessa toisen jo sairauden selättäneen henkilön. Hoitojen ja toimenpiteiden läpikäyminen oli helpompaa, kun oli kuullut ennalta, millaisia ne ovat itse ne jo kokeneelta. Takaisin arkeen palaaminen oli helpompaa, kun sai käytännön neuvoja ja apuja uudelleen puhumaan sekä uusien toimintamallien opettelussa. Tulevaisuuden hahmottaminen ja suunnittelu oli helpompaa, kun oli joku keneltä ottaa mallia.

*Katson tärkeimmäksi asiaksi saada vinkkejä hoitoa kokeneemmalta, kauemmin sairastaneelta ja miten hän hoitaa itseään.*

*Ennen leikkausta mahdollisuus tavata henkilö, jolle samanlainen leikkaus oli suoritettu useita vuosia aikaisemmin. Käytti samanlaista puheproteesia joka oli tarkoitus leikkauksella "asentaa" itselleni. Tämän kokeminen ja tällaisen henkilön tapaaminen ensimmäistä kertaa helpotti ajatusmaailmaa suuresti.*

Kaikki haastatelluista olivat saaneet ja toteuttaneet kahden keskistä ja ryhmässä tapahtuvaa vertaistukea. He olivat itse ottaneet yhteyttä syöpäyhdistykseen diagnoosin kuultuaan tai sairaalan osastolta oli oltu yhteydessä syöpäyhdistykseen. Näillä tavoin haastatellut henkilöt olivat saaneet yhteyden syöpäyhdistykseen ja vertaistukihenkilöön. Suurin osa oli saanut vertaistukea kahden kesken ennen toimenpiteitä ja näin saanut selkeää tietoa tulevista toimenpiteistä. Haastatteluissa kerrottiin myös syöpäyhdistyksen järjestämiin yhteisiin kokouksiin, tapaamisiin ja sopeutumisvalmennuskursseille osallistumisen auttaneen ja tukeneen paranemisprosessissa toimenpiteiden jälkeen.

*Parhaan tuen sain sitten sopeutumisvalmennuskurssilla yhdistyksen kurssikeskuksella ja olin silloin jo eläkkeellä joten kiinnostuin tukihenkilötyöstä ja kävin eri tukihenkilökursseja ja nyt jo pidän niitä omalle jäsenistölle meidän tukihenkilöiden kanssa.*

*Kyllä sitä joitakin hyviä neuvoja sai varsinkin kauemmin sairastaneilta, kun tavattiin Kyyrönkaidassa. Ja oli sitä mukava tavata ja keskustella vertaistensa kanssa.*

## 5.2 Vertaistuen merkitys

Haastatelluista suurin osa koki vertaistuen merkityksen heille sairastumisen ja paranemisprosessin aikana merkittäväksi. Haastatellut kertoivat vertaistuen vaikuttaneen positiivisella tavalla paranemisprosessiin ja mielenterveyteen. He olivat saaneet tukea ja informaatiota sairauteensa liittyen muilta kurkkusyövän sairastaneilta. Haastatellut saivat vertaistuesta esimerkiksi voimaa jaksaa eteenpäin ja mahdollisuutta ennakoida tulevaa. He kertoivat saaneensa mahdollisuuden tavata muita sairastuneita, sekä vertailla omia tuntemuksiaan muiden sairastuneiden kokemuksiin.

*On vaikea tarkasti määrittellä kuinka suuri merkitys syövästä paranemiseen vertaistuella on, mutta mielenterveyteen se vaikuttaa myönteisellä tavalla.*

*Kaikenlainen tuki on potilaalle merkityksellinen, ei vähiten vertaistuki. Vertaistuen merkitys kasvaa ajan myötä entisestään erilaisista elämän tilanteista johtuen.*

Haastatteluista kävi hyvin selkeästi ilmi vertaistuen arvostus silloin, kun ihminen on itse vertaistuen saajana. Yhtä tärkeänä pidettiin vertaistuen tarjoamista toiselle, sitä tarvitsevalle. Vertaistuen antaja ja saaja voivat peilata omia kokemuksiaan ja näin tukea toistensa paranemisprosesseja. Vaikka fyysisesti ihminen olisikin parantunut syövästä, niin sairauden käsitteleminen psyykkisesti ja henkisesti kestää jopa vuosikymmeniä. Kaikki haastattelemamme henkilöt toimivat tai ovat toimineet itse vertaistukihenkilöinä. He kokivat vertaistukitoiminnassa mukana olemisen auttaneen fyysisessä, psyykkisessä ja sosiaalisessa paranemisprosessissa.

*Myöhemmin aloin itse opettaa potilaita... Tämä oli samalla vertaistukea parhaasta päästä.*

*Nyt on kulunut jo 28 vuotta ja tuntuu kuin ei olisi kurkkusyöpää ollutkaan.*

Haastatellut kertoivat vertaistukitoiminnassa mukana olemisen tuoneen yhteenkuuluvuudentunnetta. Uudet sosiaaliset kontaktit ja sosiaalinen tukiverkosto vertaistukihenkilöistä helpotti arjessa selviytymisessä. Vertaistukihenkilö osaa auttaa ja neuvoa sellaisissa asioissa, joista vain samassa tilanteessa jo aikaisemmin ollut tietää. Keskustelu ja yhdessäolo vertaisten kanssa oli koettu merkitykselliseksi ja positiiviseksi kokemukseksi. Vertaistuesta saa tukea elämän pienissä ja isoissa vastoinkäymisissä.

*Erittäin suuri positiivinen merkitys. Kuulua joukkoon ja kaltaistensa/vertaistensa pariin. Yhteishenki – yhteenkuuluvuus, yhteiset kokemukset.*

### 5.3 Vertaistuen kehittäminen

Tukihenkilöt toivovat eniten yhteistyön terveydenhuollon yksiköiden ja Suomen Kurkku- ja suusyöpäyhdistyksen välillä paranevan, jotta voitaisiin tukea kurkkusyöpään sairastuneen paranemisprosessia parhaiten. Terveydenhuollon henkilökunnalle yhdistyksen toiminnasta ja sen tarkoituksista kertominen auttaisi tiedon kulkua eteenpäin potilaille asti. Tähän liittyen toivottiin enemmän resursseja ja rahoitusta yhdistyksen toiminnan tukemiseen. Vertaistukihenkilötoiminnan kehittäminen aktiivisemmaksi ja tukihenkilöiden kouluttaminen tukihenkilöiksi vaatii vähintään nykyisen veroisen panostuksen.

*Potilasjärjestöjen taloudellisen turvaamisen kautta potilas saa parhaiten kontakteja toisiin potilaisiin.*

*Lisää resursseja kurssitukseen.*

Haastatellut vertaistukihenkilöt antoivat kehitysehdotuksia vertaistukitoiminnan parantamiseksi. Ehdotuksina olivat muun muassa syöpäjärjestöjen alueellisten yhteistapaamisten järjestäminen yhtenäisten linjauksien luomiseksi sekä järjestöjen ja sairaaloiden yhteistyön parantaminen. Myös sairaaloiden hallintoa haluttiin saada enemmän mukaan järjestöjen kanssa tehtävään yhteistyöhön.

*Saada sairaaloiden johtoporras ja osastot mukaan toimintaan.*

Sairaaloiden ja vertaistukea tarjoavien tahojen yhteistyö oli vertaistukihenkilöille sellainen asia, jota he halusivat parantaa. Haastatellut kokivat vertaistuen osaksi sairaaloissa tapahtuvaa hoitoa. Tukihenkilöt halusivat lisätä konkreettisesti vertaistukitoimintaa osastoilla sekä parantaa vertaistukitoimintaa osastoilla hoitohenkilökunnan lisäkoulutuksen kautta.

*Sairaalat antaa vain terveyteen koskevia neuvoja ja ohjeita.*

Vertaistukihenkilöiden kouluttamista tehtävänsä pidettiin erittäin tärkeänä osa-alueena vertaistukitoiminnassa. Useassa haastattelussa kerrottiin, kuinka vertaistuen antajia arvostettiin, heidän ollessaan ihmisinä sopivia toimimaan vertaistuen antajina. Muutama haastatelluista painotti, että tukihenkilön oma sairastettu kurkkusyöpä oli edellytys toimia vertaistukihenkilönä. Haastatellut kokivat samaa sairautta sairastaneen kykenevän toimimaan paremmin vertaistuen antajana kuin esimerkiksi jotakin muuta syöpää sairastaneen henkilön.

*Mutta uskon, että jos joku olisi tullut asioista kertomaan oikealla tavalla, niin olisi moni uneton yö jäänyt kokematta sekä epätoivo ja tuska tulevasta elämästä.*

*Mutta vertaistukeen saisi laskea vain koulutettuja tukihenkilöitä, muuten saatetaan aiheuttaa potilaalle lisää tuskaa, kun asiat hoidetaan väärin!*

#### 5.4 Johtopäätökset

Opinnäytetyön aineistosta saatiin samanlaisia tuloksia kuin Mikkonen oli väitöskirjassaan saanut. Haastatteluissa kerrottiin hyvin tärkeänä asiana vertaistuen onnistumisen kannalta olevan sen että, vertaistukihenkilö on sairastanut saman sairauden. Mikkosen väitöskirjassa todetaan, että vertaistukihenkilönä voidaan usein pitää henkilöä, joka on sairastanut saman sairauden kuin vertaistuen saaja. (Mikkonen 2008, 84.)

*...kuinka rinta ym. syöpäsairaat voivat toimia kurkku ja suun alueen syöpäpotilaiden vertaistukena?*

Mikkosen väitöskirjassa vertaistuki koettiin apuna sairaudesta selviytymisestä. Vertaistuen saaminen koettiin samanarvoiseksi avuksi kuin ammattilaisten tarjoamat tuki- ja palvelumuodot. (Mikkonen 2008, 148.) Opinnäytetyössämme vertaistukihenkilöiltä saatua apua pidettiin yleisesti samanarvoisena tai tärkeämpänä kuin ammattihenkilöiltä saatu apu.

*Vertaistuesta saa sellaista joka päivälle soveltuvaa tietoa sairauden vaikutuksista ja toimintamalleja tekemisiin mitä lääkäreiltä ja hoitajilta ei yleensä saa, eikä osaa kysellä.*

Mikkosen väitöskirjassa todettiin toimijan taloudellisen omavaraisuuden vaikuttavan vertaistuen onnistumiseen. (Mikkonen 2008, 158–159.) Opinnäytetyössä saimme vastaavanlaisia tuloksia haastatelluilta. Haastatellut vertaistukihenkilöt kertoivat yhdistyksen taloudellisen voimavaran olevan tärkeää toteutettaessa vertaistukea. Yhdistys järjestävänä tahona koettiin olevan tärkeä vertaistuen organisoimisessa. Sopeutumisvalmennus kurssien järjestäminen tuki saatua vertaistukea. Vertaistuesta saatu apu merkitsi haastateltaville konkreettista apua esimerkiksi erilaisten taloudellisten tukien hakemisessa ja saamisessa.

*Apua byrokratian hoitoon vrt päivärahahakemukset, lääkekorvaukset yms*

#### 5.4.1 Jatkotutkimushaasteet

Haastattelujen vastauksia läpikäydessä saimme seuraavanlaisia jatkotutkimushaasteita. Esimerkiksi yhteistyökuvioihin liittyviä haasteita oli nostettu esiin useassa haastattelussa. Yhteiseksi jatkotutkimushaasteeksi aiheesta muodostui terveydenhuoltoalan ja syöpäyhdistysten yhteistyön kehittäminen ja vertaistuen tuominen osaksi hoitotyötä. Yhteistyötä voitaisiin kehittää esimerkiksi hoitohenkilökunnalle tehtävällä infolehtisellä tai koulutuksella, jotta he osaisivat paremmin kertoa vertaistuesta potilaille.

Myös vertaistuen laatu ja varsinkin laadunvarmistus nousi esille muutamassa haastattelussa. Mielestämme vertaistuen laadusta ja vertaistukihenkilöiden pätevydestä olisi mielenkiintoista ja tarpeellista saada lisää tietoa. Vertaistukihenkilöiden kouluttamista ja kurssittamista tehtävänsä voisi kartoittaa, niin että saataisiin tieto kuinka se on toteutettu eripuolella Suomea erilaisissa järjestöissä ja yhdistyksissä. Tällä tiedolla pystyttäisiin kehittämään vertaistukihenkilöiden koulutusta ja takaamaan heidän yhtäläinen pätevyytensä koko Suomessa.

Syöpäyhdistysten taloudellinen tilanne oli mainittu haastatteluissa. Huoli yhdistysten toiminnan jatkuvuuden turvaamisesta oli hyvin perusteltua ja käytännönläheistä. Miten turvataan yhdistystoiminnan taloudellinen tukeminen tulevaisuudessa, varsinkin kun olisi mahdollisesti tarvetta kehittää toimintaa tai vähintään ylläpitää nykyistä tasoa. Yleensä toiminnan kehittäminen tarkoittaa lisääntyviä kuluja. Jatkotutkimushaasteena voisi olla yhdistysten toiminnan näkyvyyden kehittäminen esimerkiksi mainoskampanjan tai vastaavan voimin.



## 6 POHDINTA

Pyrimme tuomaan tähän opinnäytetyöhömme omat ”ammattilliset kasvomme”, joiden kautta olemme halunneet tarkastella vertaistuen merkitystä kurkkuhäiriöä sairastaneille. Olemme siinä mielestämme onnistuneet. Näin vaikean aihepiirin käsitteleminen on ollut henkisesti raskasta, mutta ammatillinen suhtautuminen sairauteen ja sen hoitoon on antanut uutta valoa tiellä kohti sairaanhoitajuutta. Tulevissa ammateissa joudumme varmasti hyvin haastaviin tilanteisiin ja tulemme käyttämään koulussa oppimaamme.

Tämä opinnäytetyö on antanut meille yhden erikoistumisen osa-alueen, johon voimme tarvittaessa tukeutua työelämässä. Jos kohtaamme työelämässä, kurkkuhäiriöä sairastavan ihmisen, pystymme varmasti huomioimaan hänen henkiset tarpeensa. Opinnäytetyö on opettanut meille ainakin yhden opetuksen tuen antamisesta ammateissamme ja sen kuinka merkityksellistä tuki voi olla yksittäisen ihmisen kannalta sairaudestaan selviytyäkseen.

Koululta saatu tuki on ollut innostavaa ja rohkaisevaa tämän prosessin aikana. Varsinkin ohjaavilta opettajilta saatu palaute opinnäytetyöstämme on ollut rakentavaa ja parannusehdotukset ovat olleet opinnäytetyöprosessia tukevia. Opinnäytetyö on auttanut meitä tarkastelemaan asioita tieteellisesti. Tiedon etsiminen ja sen analysointi on kehittynyt tämän prosessin aikana.

### 6.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön eettisenä ohjenuorana toimivat Diakonia-ammatti-korkeakoulun eettinen ohjeistus opinnäytetyöstä, ihmisten kunnioittaminen, tasa-arvoinen vuorovaikutus ja oikeudenmukaisuuden korostaminen. Eettisyys näkyy siinä miten olemme valinneet tutkimuksemme aiheen, miten hankimme tietoa, miten prosessista ja tuloksista kerromme sekä miten tuloksia sovellamme. Tutkimus on luotettava ja tarkoituksensa mukainen ollessaan eettisesti oikein, tieteellisesti totta ja yhteiskunnalle hyödyllinen. Tutkimusta tehdessä eettisyys näkyi myös

sopimusten ja aikatauluja noudattamisessa sekä tutkimuksen sisällön suunnitelmallisuudessa. (Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä 2010, 11.)

Noudatamme tässä opinnäytetyössä hyvää tieteellistä käytäntöä, joka vaikuttaa tutkitun tiedon uskottavuuteen ja tutkivien henkilöiden eettisiin ratkaisuihin. (Sarajärvi & Tuomi 2007, 129). Hyvässä tieteellisessä tutkimuksessa noudatetaan tiedeyhteisön hyväksymiä toimintatapoja. Yleinen huolellisuus ja tarkkuus tulisi näkyä opinnäytetyön tutkimustyössä sekä sen tulosten esittämisessä. (Sarajärvi & Tuomi 2007, 130.) Olemme pyrkineet toimimaan näitä periaatteita noudattaen tätä opinnäytetyötä tehdessämme. Eettisyyden tulee näkyä jo aihetta valitessa ja siinä miksi jotakin tutkimusta ollaan tekemässä. (Sarajärvi & Tuomi 2007, 126).

Olemme pyrkineet tarkastelemaan luotettavuutta opinnäytetyön pohdinnassa. Tutkimuksessa pitäisi aina pystyä puolueettomuuteen ja kyetä tarkastelemaan asioita objektiivisesti. (Sarajärvi & Tuomi, 133). Laadullista tutkimusta tehdessä on monia eri tapoja arvioida sen luotettavuutta. Olemme valinneet tähän opinnäytetyöhön luettelointi mallin jossa laadullista tutkimusta voidaan arvioida sen sisäisen johdonmukaisuuden mukaan. Tällöin mahdollistuu laadullisen tutkimuksen arvioiminen kokonaisuutena. Ensimmäiseksi on tärkeää että tutkimuksen kohden ja sen tarkoitus on selvillä. Ilmiö ja se miksi sitä ollaan tutkimassa pitää tulla esille. Seuraavaksi on tärkeää selvittää henkilön omat sitoumukset minkä takia hän haluaa tehdä tutkimusta. Kolmantena on syytä tarkastella aineistoa jota on saatu tutkimuksesta. (Sarajärvi & Tuomi 2007, 135.)

Lupauduimme keräämään, säilyttämään, käsittelemään ja hävittämään aineiston tutkimustyöohjeiden mukaisesti. Materiaalia ei käytetä muuhun kuin tutkimuksen tarpeisiin, eikä materiaali joudu muuhun kuin sovittuun tarkoitukseen. (Kohti tutkivaa ammatti-käytäntöä 2010, 11.) Olemme säilyttäneet haastatteluisista saadun materiaalin salassapitovelvoitetta noudattaen, haastateltuja ja heidän identiteettiään kunnioittaen. Olemme säilyttäneet aineiston tarkasti hallussamme, eikä aineistoon ole päässyt kukaan ulkopuolinen käsiksi. Kaikki materiaali tuhotaan opinnäytetyön julkaisun jälkeen.

Tavoite kyetä saamaan mahdollisimman luotettavaa tietoa on tärkeää laadullisessa tutkimuksessa. Luotettavuus ja sen arvioiminen on välttämätöntä. Tutkimuksen arvioiminen vaikuttaa tutkimustoimintaan, tutkimustietoon ja sen hyödyntämiseen. Laadullista tutkimusta voidaan arvioida esimerkiksi luotettavuuskriteerein. Luotettavuuskriteereitä ovat tutkimuksen siirrettävyys, vahvistettavuus, reflektiivisyys ja uskottavuus. (Juvakka & Kylmä 2007, 127–128.)

## 6.2 Opinnäytetyön tekeminen

Opinnäytetyön tekoprosessi oli odotetun haastava, mutta samalla hyvin opettavainen. Kaiken kaikkiaan saimme 7 sivua vastauksia ja redusoituamme vastaukset meillä oli 6 sivua materiaalia. Kohderyhmän ollessa näin pieni lukuinen, odotimme saavamme vastauksia vain muutaman, mutta yllätykseksemme saimme todella hyvin vastauksia. Opinnäytetyötä tehdessä olemme saaneet hyvin intensiivisen ja realistisen kuvan kurkkusyöpään sairastuneen ihmisen elämästä ja vertaistuen antamisesta.

Vertaistukihenkilöiltä saadut haastattelut kertoivat meille sairauden vakavuudesta ja siitä kuinka suuri merkitys vertaistukitoiminnalla on heille ollut. Sairaaloissa hoidetaan yleensä vain sairauden fyysisiä ilmenemismuotoja unohtaen ihmisen psyykkiset, sosiaaliset ja henkiset tarpeet. Vaikka kurkkusyöpää sairastava ihminen parantuisi ja pääsisi pois sairaalasta, kantaa hän yleensä sairauden taakkaa koko loppuelämänsä. Kurkkusyöpä voi aiheuttaa pahoja pysyviä psyykkisiä tai ulkoisia vaurioita. Ihminen ei välttämättä pysty puhumaan enää samalla tavalla kuin ennen sairastumistaan tai hänen ulkonäkönsä on muuttunut syöpäleikkauksen jälkeen.

Lindqvistin kirjoittama artikkeli kertoo kurkkusyövän hoitokokemuksista. Sädehoitojen jälkeen syöminen on vaikeaa ja makuaisti ei ole enää entisensä. Tietyt ruoka-aineet ja mausteet polttavat suussa, mutta ajan kanssa syöminen alkaa helpottua. Vaikka sädehoidon ja solunsalpaajahoidon yhdistelmä on fyysisesti ja psyykkisesti rankka, oli se todettu leikkausta paremmaksi. Yhdistelmähoitojen jälkeinen fyysinen kuntoutuminen on kestänyt 4-5 kuukautta ja hän toteaa edel-

leenkin olevansa väsynyt. Henkisesti kaiken tämän jälkeen on jo voiton puolella, vain menetettyjä makuaistimuksia on ikävä. (Lindqvist 2007)

Haastavinta opinnäytetyötä tehdessä on ollut haastatteluista saadun aineiston analysointi ja sen purkaminen. Aineiston monipuolinen ja puolueeton tarkastelu on ollut haasteellista. Mielestämme olemme kuitenkin onnistuneet käsittelemään haastatteluista saatuja tuloksia eettisesti oikein ja puolueettomasti. Olemme onnistuneet löytämään eri haastatteluista yhtäläisyyksiä ja näin saamaan tuloksista kokonaisuuksia sekä johtopäätöksiä. Haastavaa tuloksien analysoinnissa ja niiden purkamisessa on ollut saada esille haastateltavien yksilölliset kokemukset vertaistuesta. Olemme mielestämme kuitenkin onnistuneet tuomaan esille myös haasteltujen yksilöllisiä mielipiteitä ja saamaan niistä johtopäätöksiä.

### 6.3 Ammatillinen kasvu

Olemme sairaanhoitaja ja sairaanhoitaja-diakonissa opiskelijat Diakonia-ammattikorkeakoulun Helsingin toimipaikasta. Juha-Pekka sairaanhoitajana on erikoistunut syöpään sairastuneiden lapsipotilaiden hoitotyöhön ja Tua sairaanhoitaja-diakonissana on pätevoitynyt kuntouttavaan hoitotyöhön ja diakoniseen hoitotyöhön. Erilaiset taustamme ja tavoitteemme tulevaisuuden työaloista ovat tuoneet monipuolisia näkemyksiä ja haasteita opinnäytetyömme tekoon. Koulutuksemme mukanaan tuoma tieto-taito on ollut hyvä pohja työllemme.

Tutustuimme toisiimme omissa fuksiaisissamme elokuussa 2008 ja olemme siitä lähtien olleet hyviä ystäviä ja toistemme tukena opinnoissa. Meidän ei pitänyt alkaa tehdä opinnäytetyötä yhdessä, mutta monien sattumusten jälkeen ja valmistuspäivämäärän lähennettyä uhkaavasti päädyimme tällaiseen ratkaisuun. Idea tällaisen opinnäytetyön tekemiseen kehittyi Juha-Pekan oltua työharjoittelussa suu- ja leukakirurgisella. Meitä kiinnosti tehdä opinnäytetyömme suutai kurkkusyöpään ja vertaistukeen liittyen. Työskentelytapamme täydentävät hyvin toisiaan ja tunnemme toisemme jo niin hyvin, että tiedämme, kuinka saamme tehtyä loppuun suunnitellut työt.

Opinnäytetyön tekeminen on ollut osa ammatillista kasvua. Sairaanhoidajan tulisi toimia ammatissaan lähimmäisen rakkauden, eettisyyden ja oikeudenmukaisuuden periaatteita noudattaen. Tässä opinnäytetyössä olemme pyrkineet noudattamaan noita sairaanhoitajuuden periaatteita esimerkiksi haastatteluista saatujen tulosten analysoinnissa ja johtopäätösten tekemisessä. Sairaanhoidaja-diakonissa ja sairaanhoidaja toimivat hoitotyön asiantuntijoina ammattiteissaan. Molemmissa ammattiteissa voi toimia hyvin erilaisissa työtehtävissä sairaanhoidajana. Sairaanhoidaja-diakonissa toimii hoitotyön asiantuntijuuden lisäksi myös diakoniatyön asiantuntijana ja hänen työssään korostuu lähimmäisen rakkaus.

Opinnäytetyötä tehdessä olemme kasvaneet niin ihmisinä kuin ammatillisestikin. Olemme oppineet paljon kärsivällisyyttä ja sinnikkyyttä tämän opinnäytetyöprosessin aikana. Yhteistyö Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistyksen kanssa on ollut antoisaa ja mieluisaa. Olemme saaneet yhdistykseltä konkreettista apua haastatteluiden tekemiseen ja kannustusta opinnäytetyöllemme. Saimme hyvin positiivisen ja kannustavan vastaanoton ideallemme Suomen kurkku- ja suusyöpäyhdistykseltä ja uskomme, että opinnäytetyöstämme on hyötyä tulevaisuudessa yhdistyksen vertaistukitoimintansa ylläpitämisessä ja kehittämisessä.

### 6.3.1 Sairaanhoidaja

Tässä opinnäytetyössä olemme käsitelleet vertaistuen merkitystä kurkkusyövän sairastaneelle. Opinnäytetyön tekeminen on merkinnyt perehtymistä kurkkusyöpään ja sen hoitoon. Olen suuntautumassa pediatriaan ja lasten syöpäpotilaiden hoitoon. Perehtyminen kurkkusyöpään tukee minua tulevassa työssäni syöpää sairastavien lasten parissa ja voin hyödyntää kurkkusyövästä oppimaani muiden syöpätautien hoidossa. Esimerkiksi tuntemus sädehoidosta kurkkusyövän hoitomuotona, tukee minua muiden sädehoitoa tarvitsevien syöpäpotilaiden hoidossa.

Opinnäytetyössämme korostuu vertaistuen merkitys kurkkusyöpäpotilaalle. Kerätyistä haastatteluista saimme tietoa vertaistuen merkityksestä ja sen kehittämissaasteita. Voin hyödyntää haastatteluista saatua tietoa vertaistuen merkityksestä syöpäpotilaiden hoidossa. Pystyn paremmin huomioimaan syöpää sairastavan ihmisen henkisiä tarpeita osana hänen hoitoaan. Syöpä tarkoittaa usein sairastuneelle suurta elämänmuutosta ja uusien toimintamallien omaksumista elämässä. Tämä opinnäytetyö on opettanut minulle vertaistuen periaatteita ja kuinka sitä voidaan käyttää osana sairaalassa tapahtuvaa hoitoa. Voin auttaa syöpään sairastunutta löytämään vastauksia ja ratkaisuja hänen psyykkisiin, sosiaalisiin ja henkisiin tarpeisiinsa sairauden aikana.

Diakonia-ammattikorkeakoulu on tarjonnut hyvän pohjan ammatilliselle kasvulle ja sen kehittymiselle opiskelun aikana. Valmistuttuamme saamme hyvän peruskoulutuksen tuleviin ammatteihimme ja pystymme hyödyntämään varmasti oppimaamme tulevaisuudessa. Sairaanhoidajan ammatti antaa hyvät valmiudet työelämään ja ammattinimikkeen jolla pärjäämme loistavasti työelämässä. Koulutus antaa myös valmiudet elämään ja haasteisiin, joita kohtaamme elämme aikana.

Sairaanhoidajan ammattiin vaaditaan tietyt osaamisvaatimukset eli kompetenssit. Sairaanhoidajan tulisi kyetä kehittämään itseään harjoittaessaan ammattiin. Työssä pitäisi osata määritellä omaa osaamistaan ja omia kehittymistarpeita. Myös oman työn organisoiminen, toiminnan kehittäminen sekä työn suunnittelun pitäisi olla luonnollinen osa sairaanhoidajan ammatillisuutta. (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2011 b.) Olen kehittynyt paljon opiskelujeni aikana määrittelemään omaa osaamistani ja etsimään kehittymishaasteita. Erilaisten kokonaisuuksien hallitseminen, oman työn suunnittelu ja sen organisoiminen on tullut osaksi työtäni.

Eettisyys ja varsinkin ammattietiikka kuuluu merkittävänä osana sairaanhoidajan osaamisvaatimuksia. Kompetensseihin kuuluu ammattieettiset periaatteet ja arvoperusta sekä niiden soveltaminen omaan työhön. Sairaanhoidajan kyky ottaa muut ihmiset huomioon on tärkeää ammatissa. Myös vastuun ottaminen ja sovittujen toimintatapojen noudattaminen kuuluvat sairaanhoidajan eettisyys

vaatimukseen. (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2011 b). Olen pyrkinyt tuomaan omaa eettistä osaamistani tähän opinnäytetyöhömmeni. Esimerkiksi tätä opinnäytetyötä tehdessämme olemme toimineet sovittujen toimintatapojen mukaisesti ja ottaneet vastuuta työstämme.

Mielestäni olen aina tullut hyvin toimeen muiden ihmisten kanssa ja kyennyt ottamaan muut ihmiset huomioon. Opiskelun aikana olen kehittynyt huomioimaan ihmisten erilaisia tarpeita paremmin ja kokonaisvaltaisemmin. Sairaanhoidajan ammatti tuo mukanaan paljon vastuuta. Vastuun ottaminen ja sen kantaminen on tärkeää oman eettisyyden kannalta sairaanhoitajana. Vahva eettinen pohja luo perusteet vastuun ottamiselle omassa työssäni. Vastuun lisääminen opiskelun aikana on ollut helppoa kun sen perustana on ollut vahva eettinen osaaminen.

Sairaanhoidajan kompetensseihin kuuluu merkittävästi tiedon hankkiminen ja sen käsitteleminen. Sairaanhoidajan täytyy osata käsitellä tieteellisesti hankittua tietoa ja pyrkiä sen kriittiseen arvioimiseen. Myös tutkimus- ja kehittämishankkeiden tekeminen sekä tutkimusperiaatteiden tunteminen on merkityksellinen osa sairaanhoidajan kehittämistoiminnan osaamisessa. (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2011 b). Olemme tässä opinnäytetyötä tehdessä kehittyneet käyttämään tutkittua hoitotieteellistä tietoa ja tarkastelemaan sitä kriittisesti. Tutkimuksen tekeminen ja sen periaatteiden noudattaminen on kehittynyt tätä opinnäytetyötä tehdessä.

### 6.3.2 Sairaanhoidaja-diakonissa

Emme kysyneet haastateltavilta heidän uskonnollista vakaumustaan tai seurakunta-aktiivisuuttaan, koska emme nähneet sen olevan relevanttia opinnäytetyön kannalta. Mutta koska minulla tulee olemaan myös diakonisen hoitotyön pätevyys, painotamme työssämme toisen (vertaisen) auttamista ja toivon luomista. Mistä tahansa elämänkriisistä on helpompi selviytyä ja päästä yli, kun siihen saa apua toiselta ihmiseltä. Onko tämä toinen ihminen sitten sukulainen, puoliso, vertainen vai ammattiauttaja, ei ole väliä, jos saa tarvitsemansa tuen ja

avun. Toivon antaminen kriisissä olevalle on todella tärkeää, kunhan sen antaa realistisesti. Esimerkiksi vertaistukihenkilö antaa toivoa kurkkusyöpään sairastuneelle omalla esimerkillään.

Diakonissa toteuttaa diakonista hoitotyötä, eli ihmisen kokonaisvaltaista hoitamista. Diakonisessa hoitotyössä kunnioitetaan ihmistä kristilliseen ihmiskäsitykseen ja lähimmäisenrakkauteen nojautuen ja ihmisten itsemääräämisoikeutta puolustaen. Diakoniatyön arvoja ovat muun muassa yhteisöllisyys, osallisuus, oikeudenmukaisuus ja tasa-arvo. Diakonissan tehtävän on näiden arvojen toteuttaminen ja puolustaminen yhteiskunnan eri tasoilla. (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2011 a.) Kirkkojärjestyksessä mainitaan diakonian harjoittamisesta seuraavanlaisesti:

*Seurakunnan ja sen jäsenten tulee harjoittaa diakoniaa, jonka tarkoituksena on kristilliseen rakkauteen perustuva avun antaminen erityisesti niille, joiden hätä on suurin ja joita ei muulla tavoin auteta - - (Kirkkojärjestys 1991/1055 v. 1993, 4 luku 3§).*

Diakoniatyö on kirkon kriisiapua jossa autetaan niitä joita ei muilla tavoin auteta ja annetaan toivoa siellä missä hätä on suurin. Diakonia-sana tarkoitti alun perin palvelemista. Diakoniaa toteuttavat seurakunnantyöntekijät, sekä seurakuntalaiset. Diakoniatyössä tärkeimpänä on lähimmäisenrakkaus ja lähimmäisestä huolehtiminen. Diakonian tehtävänä on tuoda kristillisen armon sanoma näkyväksi ihmisten jokapäiväisessä elämässä. (Aamenesta Öylättiin i.a.) Vertaistukea voidaan myös pitää diakoniatyönä, koska sen tarkoituksena on auttaa lähimmäistä.

Ihmisen usko Jumalaan tai kohtaloon voi antaa hänen elämäänsä merkityksen sekä antaa vastauksia hänen elämäntilannettaan koskien. (Kylmä 2007, 65). Henkinen hyvinvointi: sairastumisen mahdollisesti herättämät ajatukset elämästä ja kuolemasta ja kuoleman jälkeisestä elämästä on hyvä käsitellä, joko tukihenkilön tai seurakunnan työntekijän kanssa. Sairauden aiheuttamien ajatuksien ja mahdollisten pelkotilojen käsittely vertaisen tai ammattiauttajan kanssa, tukee fyysistä ja psyykkistä hyvinvointia. (Selviytyjän matkaopas 2009, 26.) Diakoniatyöntekijän tulee osata kohdata vakavasti sairastunut ihminen ja hänen



perheensä tällaisten kysymysten äärellä. Tällaista taitoa olen oppinut koulutukseeni kuuluvilla teoria- ja käytännönharjoittelujaksoilla.

Diakonissan kompetensseihin kuuluvat muun muassa evankelis-luterilaisen kirkon perusarvojen, kristillisen uskon keskeisen sisällön ja teologian perusteiden tunteminen sekä niihin sitoutuminen. Varsinkin ihmisten erilaisten hengellisten, uskonnollisten ja sielunhoidollisten tarpeiden tunnistamisen ja niihin vastaamisen osaaminen on tärkeä osa-alue diakonisessa hoitotyössä. Diakonissan täytyy osata tunnistaa erilaisten yksilöiden ja ryhmien elämäntilanteita ja voimavaroja, edistääkseen sekä parantaakseen heidän elämänolosuhteitaan. Kirkollinen ja yhteiskunnallinen vaikuttaminen ihmisten elinolosuhteiden parantamiseksi, on myös tärkeä osa diakoniatyötä. (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2011 a.)

Yhteisöllisessä ja yhteiskunnallisessa osaamisessa diakonissan tulisi kyetä diakoniatyön arvojen, tasa-arvon, oikeudenmukaisuuden sekä yhteisöllisyyden puolustamiseen erilaisissa foorumeissa ja yhteiskunnan tahoilla. (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2011 a). Tasa-arvon ja oikeudenmukaisuuden puolustaminen on ollut aina minulle tärkeitä arvoja elämässäni. Käytännön harjoittelut opiskelujeni aikana ovat vahvistaneet näitä arvoja elämässäni. Harjoittelut ovat tarjonneet mahdollisuuden kehittyä ja vahvistaa näitä arvoja.

Tulevassa ammatissani haluan pyrkiä oikeudenmukaisuuteen ja erilaisten ihmisten tasa-arvoiseen kohteluun. Opiskelujeni aikana olen halunnut vaikuttaa esimerkiksi Diakonia-ammattikorkeakoulun yhteisöllisyyteen ja tasa-arvon noudattamiseen. Diakoniset arvot ovat olleet vahvana perusteena toimiessani koulumme opiskelijayhdistyksen hallituksessa sekä kirkkohallituksen diakoniakoulutuksen seurantaryhmän opiskelijajäsenenä. Diakonia-ammattikorkeakoulussa ovat diakoniset arvot näkyneet koko opiskelujemme ajan.

Opinnäytetyö on opettanut minulle vertaistuesta paljon ja tiedän hyödyntäväni tätä tietoa diakoniatyötä tehdessäni. Diakoniatyöntekijän yhtenä tehtävänä on vetää erilaisia vertaistukiryhmiä esimerkiksi läheisensä menettäneille, murrosikäisten nuorten vanhemmille tai päihdeongelmallisille. Tällaisten ryhmien vetäminen on hyvin haastavaa, koska itsellä ei välttämättä ole omakohtaista koke-

musta kyseisestä aiheesta ja ihmisten elämäntilanteet saattavat olla todella vaikeita. Ryhmien vetämiseen saa koulutuksen, mutta on todella hyödyllistä tietää, miten tällaisessa ryhmässä olleet ovat kokeneet vertaistukiryhmässä olon ja kuinka hyödylliseksi he ovat kokeneet vertaistukiryhmässä olon.

Olen oppinut Diakonia-ammattikorkeakoulussa opiskellessani yksilö-, ryhmä- ja yhteistyötaitoja. Olen aina tuntenut hengellisyyden tärkeäksi osaksi elämääni. Kutsumukseni hengelliseen auttamiseen ja halu auttaa on ollut yksi tärkeimmistä syistä minkä vuoksi olen halunnut opiskella sairaanhoitaja-diakonissaksi. Tämän ammatin avulla voin auttaa apua tarvitsevia ihmisiä heidän hengellisissä tarpeissaan. Sairaanhoitaja-diakonissan ammatissa vaikuttavat ammatin osaamisvaatimukset eli kompetenssit. Diakonisen hoitotyön kompetensseja ovat hengellisen työn osaaminen, diakoninen asiakastyön osaaminen sekä yhteisöllinen ja yhteiskunnallinen osaaminen. Kompetensseihin kuuluu myös kirkon organisaation ja sen yhteistyötahojen tunteminen. (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2011 a.)

## LÄHTEET

- Aaltonen, Leena-Maija i.a. Kurkunpää: Kurkunpään kasvaimet. Therapia Fennica. Viitattu 27.7.2011.  
[http://therapiafennica.fi/wiki/index.php?title=Kurkunj%C3%A4%C3%A4#Kurkunj.C3.A4.C3.A4n\\_kasvaimet](http://therapiafennica.fi/wiki/index.php?title=Kurkunj%C3%A4%C3%A4#Kurkunj.C3.A4.C3.A4n_kasvaimet)
- Aamenesta Öylättiin i.a. Diakonia. Viitattu 24.9.2011.  
<http://www.ev2.fi/sanasto/index.php/Diakonia>
- Ahlberg, Karin; Finizia, Caterina; Johansson, Mia & Rydén, Anna 2011. "Setting boundaries" – Mental adjustment to cancer in laryngeal cancer patients: An interview study. Department of Otolaryngology, Head and Neck Surgery, Institute for Clinical Sciences, Sahlgrenska Academy, Gothenburg University, Sweden. Viitattu 11.11.2011  
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388911001402>
- Diakonia-ammattikorkeakoulu 2011 a. Diakonia-ammattikorkeakoulun alakohdittaiset kompetenssi- ja ydinosaamiskuvaukset. Sairaanhoitaja - diakonissa. Viitattu 14.11.2011. <http://www.diak.fi/harjoittelu>
- Diakonia-ammattikorkeakoulu 2011 b. Diakonia-ammattikorkeakoulun alakohdittaiset kompetenssi- ja ydinosaamiskuvaukset. Sairaanhoitaja. Viitattu 16.11.2011. <http://www.diak.fi/harjoittelu>
- Elomaa, Inkeri 2009. Tartu toivoon. Syöpälääkärin kädenjälki. Klaukkala: Recallmed Oy.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Osuuskunta vastapaino.
- Grénman, Reidar 1.10.2010. Kurkunpään syöpä. Terveyskirjasto. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 17.7.2011. <http://www.terveyskirjasto.fi>
- Grénman, Reidar; Joensuu, Heikki & Kajanti, Mikael 2007. Pään ja kaulan syöpät. Teoksessa Heikki Joensuu, Peter J. Roberts, Lyly Teppo & Mikko Tenhunen (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim.
- Haataja, Helmiina & Hänninen Marja 14.4.2008. Syövän sairastaneiden nuorten aikuisten kokemuksia vertaistuesta. "...taivas aukesi kaikkein pimeimpinä hetkinä..." Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan

koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 15.5.2011.

[https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/17790/jamk\\_1209791867\\_0.pdf?sequence=2](https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/17790/jamk_1209791867_0.pdf?sequence=2)

Hanhinen, Helena 11.4.2007. Tietoa ja tarinaa terveydestä. Pohjois-Karjalan kansanterveyden keskus. Viitattu 14.11.2011.

<http://www.kansanterveys.info/hankkeet/tietoa-ja-tarinaa-terveydesta.html>

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 5.8.2011. Sairauden aiheuttamia tunteita. Viitattu 16.10.2011.

<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,818,20234,39203,40191,40192>

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Kirja.

Huttunen Jussi 28.10.2010. Mitä terveys on? Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 14.11.2011. <http://www.terveyskirjasto.fi>

Idman, Irja 2009. Uusi ääni. Kurkku- ja Suusyöpään sairastuneiden tiedotuslehti. Numero 1/2009. Psykkiset tekijät - kuntoutumisen este vai voimavara? Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys Viitattu 24.10.2011.

[http://www.le-invalidit.fi/pdf/uusi\\_aani\\_1-09\\_nettiin.pdf](http://www.le-invalidit.fi/pdf/uusi_aani_1-09_nettiin.pdf)

Juvakka, Taru & Kylmä, Jari 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Kiiski, Jouko 2009. Sielunhoito. Helsinki. Edita.

Kirkkojärjestys 1991/1055 v. 1993.

Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä 2010. Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä varten. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja.

[http://www.diak.fi/files/diak/Julkaisutoiminta/C\\_17\\_ISBN\\_9789524930994.pdf](http://www.diak.fi/files/diak/Julkaisutoiminta/C_17_ISBN_9789524930994.pdf)

Kukkurainen, Marja Leena 27.11.2007. Vertaistuki ja tukihenkilötoiminta. Duodecim. Viitattu 27.7.2011. <http://www.terveyskirjasto.fi>

Kylmä, Jari 1996. Toivon dynamiikka. Inhimillisen olemassaolon uudistuksen lähde. Helsinki: Kirjayhtymä.

Käypä hoito 8.12.2006. Suusyöpä. Viitattu 4.11.2011. <http://www.kaypahoito.fi>

Laatikainen, Tanja (toim.) 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Helsinki: Asumispalvelusäätiö ASPA.

- Lindqvist Mardy 2007. Riki Sorsa kertoi avoimesti syövästään. Syöpä 2/2007. Viitattu 4.8.2011. <http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/potilaskertomukset/sorsa/>
- Lounela, Viena-Inkeri (toim.) 2009. Surussa ja toivossa – Martti Lindqvistin ajatuksia. Helsinki. Kotimaa-Yhtiöt Oy / Kirjapaja.
- Lyly, Teppo 18.7.2005. Syöpätaudit. Suomalaisten terveys. Duodecim. Viitattu 27.7.2011. <http://www.terveyskirjasto.fi>
- Lyyra, Tiina-Mari 2006. Sosiaalinen tuki ja elämään tyytyväisyys pidentävät iäkkäiden ihmisten elinikää. Gerontologia 4/2006. Viitattu 21.11.2011. <http://elektra.helsinki.fi/se/g/0784-0039/20/4/sosiaali.pdf>
- Mikkonen, Irja 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopisto: Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. Viitattu 16.4.2011. <http://www.kansalaisareena.fi/irjasbn978-951-27-1232-8.pdf>
- Mäkitie, Antti 2009. Kyhmy aikuisen kaulassa. Duodecim 2009: 125(14), 1525-1532. Viitattu 11.11.2011. <http://www.duodecimlehti.fi>
- NORDCAN 1.6.2011. Association of the Nordic Cancer Registries. Kurkunpäänsyöpätilasto Suomesta. Viitattu 2.10.2011. <http://www-dep.iarc.fr/NORDCAN/FI/frame.asp>
- Raitiola, Hannu 2000. Epidemiology, Clinical Characteristics and Treatment Outcome of Laryngeal Cancer. University of Tampere. Department of Otorhinolaryngology. Academic Dissertation.
- Sarajärvi, Anneli & Tuomi, Jouni 2006. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Selviytyjän matkaopas 2009. Suomen Syöpäpotilaat ry:n potilasopas. Viitattu 13.6.2011. <http://www.syopapotilaat.fi/pdf/selviytyjanmatkaopas09.pdf>
- Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry. i.a. Viitattu 16.5.2011 <http://www.le-invalidit.fi/>
- Suomen punainen risti 26.3.2010. Äkillisen kriisin vaiheet. Psykykinen ensiapu. Terveyskirjasto. Viitattu 14.11.2011. <http://www.terveyskirjasto.fi>
- Suomen syöpäpotilaat i.a. Viitattu 20.8.2011. <http://www.syopapotilaat.fi/>
- Suomen Syöpärekisteri 28.06.2011. Viitattu 20.8.2011. [www.syoparekisteri.fi](http://www.syoparekisteri.fi)
- Syöpäjärjestöt i.a. Neuvonta ja kuntoutus. Viitattu 1.5.2011. <http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/neuvontakuntoutus/>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2011. Vertaistuki. Viitattu 18.11.2011.

[http://www.thl.fi/fi\\_FI/web/neuvoa-antavat-fi/vertaistuki1](http://www.thl.fi/fi_FI/web/neuvoa-antavat-fi/vertaistuki1)

Vahla, Lilli 2008. Syöpäsairaanhoitaja auttaa selviämään elämän haasteista.

Sairaanhoitaja-lehti 2/2008. Viitattu 18.11.2011.

[http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset\\_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-](http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-)

[lehti/2\\_2008/muut\\_artikkelit/syopasairaanhoitaja\\_auttaa\\_selvi/](http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/2_2008/muut_artikkelit/syopasairaanhoitaja_auttaa_selvi/)

Yksin. Yhdessä. 4/2003. Suomen Syöpäpotilaat. Viitattu 25.10.2011.

<http://www.syopapotilaat.fi/pdf/yksinyhdessa04-2003.pdf>

## LIITE 1. Aikaisemmat tutkimukset

Tutkija, vuosi	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto	Tutkimustulokset	Jatkotutkimusehdotukset
Haataja, Helmiina & Hänninen Marja 14.4.2008. Syövän sairastaneiden nuorten aikuisten kokemuksia vertaistuesta. "...taivas aukesi kaikkein pimeimpinä hetkinä..." (Opinäytetyö)	Tuottaa tietolähde, jota syöpäyhdistykset voivat käyttää hyödykseen vertaistukitoiminnan suunnittelussa. Opinäytetyöstä voivat hyötyä myös syövän sairastaneet, heidän läheisensä ja sosiaali- ja terveysalan ammatillaiset, ammatillisuutensa kehittämisessä.	Kvalitatiivinen tutkimus, induktiivinen sisällön analyysi. Aineistona seitsemälle (7) syövän sairastaneelle tehdyn sähköpostikyselyn (avoimet kysymykset) tuottamat vastaukset.	Keskeisimpiä teemoja: läheisyydestä ja hoitohenkilöstöltä saatu tuki, vertaistuki, sairauden vaikutukset elämään sekä sairaudesta selviäminen. Vertaistukitoiminta koetaan erittäin tärkeänä. Internetin roolia tiedonvälitys ja vertaistuen anto välineenä tulisi parantaa.	Aiheesta kvantitatiivinen tutkimus, tällöin saataisiin tarkempi ja laajempi kuva vertaistukitoimintaan osallistumisesta ja siitä mitä mieltä vertaistuesta ollaan.
Mikkonen, Irja 2009. Sairastuneen vertaistuki. (Väitöskirja)	Tuottaa tietoa vertaistukitoiminnan merkityksestä sairastuneelle sekä hänen lähipiirilleen. Mitä vertaistukitoiminta on ja kuka on vertainen? Selvittää somaattisia sairauksia sairastavien vertaistukitoimintaa Suomessa yhtenä sairastuneen tarpeisiin vastaavana tekijänä ja hyvinvointipoliittisena resurssina.	Kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen, empiirinen tutkimus, analyysilähtöinen laadullinen tutkimus + eräitä aineiston kvantitatiivisia tarkasteluja. Tutkimus on tyypiltään ensisijaisesti kuvaileva ja kartoittava ja jossain määrin myös vertaileva. Aineistonkeruussa on käytetty aineiston triangulaatiota, aineistoa kerätty usealla eri tavalla: teemahaastattelut & kyselylomakkeet.	Vertaistukitoimintaan osallistuvat sairastuneet ja heidän läheisensä. Vertaistukea koetaan heidän, joilla on jokin samankaltaisuus kuin itsellä, ei välttämättä sairaus. Merkitykseltään vertaistuki koetaan julkisia palveluja täydentäväksi. Tutkimuksen perusteella on ennakoitavissa, että nykyistä parempi yhteistyö julkisen puolen ja kolmannen sektorin välillä saattaisi vähentää julkisten palveluiden käyttöä entisestään.	Kehittää tiedonvälitystä vertaistukitoiminnasta sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille ja varsinkin sairastuneille itselleen.

## LIITE 2. Vertaistuen muoto

ALALUOKKA	<p><i>Puheen muodostus tuottaa monelle ongelmia hoidon aiheuttamien vaivojen takia ja sairaala saattaa olla satojen kilometrien päässä, jolloin vertaistuki voi auttaa ja rauhoitella.</i></p> <p><i>Diagnoosin jälkeen otin yhteyttä tukihenkilöön jolta sain selkeästi tietoa Le-invalidin tulevaisuudesta, eli miten se vaikuttaa jokapäiväiseen elämään ja myös sosiaaliseen ympäristöni.</i></p> <p><i>Vertaistuesta saa sellaista joka päivälle soveltuvaa tietoa sairauden vaikutuksista ja toimintamalleja tekemisiin mitä lääkäreiltä ja hoitajilta ei yleensä saa, eikä osaa kysellä.</i></p> <p><i>Yhteishenki – yhteenkuuluvuus, yhteiset kokemukset. Niksejä päivittäisiin toimiin. Neuvoja, joita ei hoitohenkilöstöltä välttämättä saa.</i></p>
YLÄLUOKKA	<p>Vertaistukihenkilö osaa neuvoa, auttaa ja antaa sellaista tietoa, jota ei itse välttämättä osaa edes kysyä tai hoitohenkilökunta ei osaa antaa.</p>
PÄÄLUOKKA	<p>Vertaistukihenkilöltä saa jokapäiväiseen elämään sellaista apua ja neuvoja joita ei osaa pyytää hoitohenkilökunnalta.</p> <p>Tiedon antaminen sairaudesta ja hoitotoimenpiteistä, sairauden jo läpikäyneen ihmisen näkökulmasta, on tärkeää.</p>
TEEMA	Vertaistuen muoto



## LIITE 3. Vertaistuen merkitys

ALALUOKKA	<p><i>Sen avun merkitys on VALTAVA!</i></p> <p><i>On vaikea tarkasti määritellä kuinka suuri merkitys syövästä paranemiseen vertaistuella on, mutta mielenterveyteen se vaikuttaa myönteisellä tavalla.</i></p> <p><i>Kaikenlainen tuki on potilaalle merkityksellinen, ei vähiten vertaistuki. Vertaistuen merkitys kasvaa ajan myötä entisestään erilaisista elämän tilanteista johtuen.</i></p> <p><i>Rohkaisu aina pienissä vastoinkäymisissä, oli uutta antavaa voimaa ja uskoa parempaan.</i></p>
YLÄLUOKKA	<p>Vertaistuki ja tuki yleensä merkitsevät syöpään sairastuneelle todella paljon.</p> <p>Vertaistuki ylläpitää mielenterveyttä, antaa voimaa ja uskoa paremmasta tulevaisuudesta.</p>
PÄÄLUOKKA	<p>Vertaistuki merkitsee syöpään sairastuneelle todella paljon, se ylläpitää mielenterveyttä, antaa voimaa ja uskoa tulevaisuudesta.</p>
TEEMA	<p>Vertaistuen merkitys</p>

## LIITE 4. Vertaistuen kehittäminen

ALALUOKKA	<p><i>Vertaistuki voisi parhaimmillaan olla luonteva osa hoitotapah- tunmaa. Vertaistukea antavien ”tahojen” ja hoitohenkilöstön väliset suhteet olisi hyvä ottaa yhdeksi selkeäksi opetusai- heeksi hoitohenkilöstön koulutuksessa.</i></p> <p><i>Kun saisi nämä uudet potilaat vaan käymään meidän kuukau- sipalavereissa. Tavatessani heitä sairaalakäynneillä, he tun- tuvat olevan kiinnostuneita, mutta eivät vaan ole tulleet käy- mään. En tiedä ilmoittaako sairaala kaikille meidän tukihenki- lötoiminnasta?</i></p> <p><i>Sairaalan kanssa yhteistyö selkeämmäksi ja helpommaksi. -sairaalaan pääsy helpommaksi -omainen mukaan tukihenkilötapaamiseen.</i></p> <p><i>Vertaistukea ja sen mukanaan tuomia mahdollisuuksia tulisi tuoda esiin tämäntyyppisten pitkäaikaisten sairauksi- en/hoitojen kohdalla mahdollisimman paljon.</i></p>
YLÄLUOKKA	<p>Sairaalan ja vertaistukea tarjoavan tahon yhteistyötä toivotaan paremmaksi.</p> <p>Tiedotus vertaistukitoiminnasta uusille potilaille sairaalassa toimivammaksi ja näkyvämmäksi.</p> <p>Hoitohenkilökunnan kouluttaminen vertaistuen hyödyistä syö- päsairailta ja vertaistukea antavista tahoista.</p> <p>Vertaistukitoiminnan mainostaminen osaksi hoitohenkilökun- nan työtä.</p>

PÄÄLUOKKA	Vertaistukihenkilöt toivoivat yhteistyön sairaaloiden ja vertaistukea tarjoavien tahojen välillä parantuvan, jotta saataisiin tietoa vertaistukitoiminnasta paremmin uusille kurkkusyöpään sairastuneille ja hoitohenkilökunnan toivotaan aktiivisemmin kertovan vertaistuesta ja syöpäjärjestöistä sairastuneille.
TEEMA	Vertaistuen kehittäminen

ALALUOKKA	<p><i>Mutta uskon, että jos joku olisi tullut asioista kertomaan oikealla tavalla, niin olisi moni uneton yö jäänyt kokematta sekä epätoivo ja tuska tulevasta elämästä.</i></p> <p><i>Mutta vertaistukeen saisi laskea vain koulutettuja tukihenkilöitä, muuten saatetaan aiheuttaa potilaalle lisää tuskaa, kun asiat hoidetaan väärin!</i></p>
YLÄLUOKKA	<p>Usko, että tukihenkilön toisenlainen toimintatapa, olisi auttanut lievittämään epätoivoa ja tuskaa tulevasta.</p> <p>Vertaistukihenkilöiden vähäinen koulutus saattaa aiheuttaa potilaalle lisää tuskaa.</p>
PÄÄLUOKKA	Vertaistukihenkilöiden kunnollinen koulutus tehtävänsä edesauttaa vertaistuen hyvää ja tarkoituksen mukaista toteutusta.
TEEMA	Vertaistuen kehittäminen

## LIITE 5. Teemat

TEEMAT	TEEMOJA HAVAINNOLLISTAVAT ESIMERKIT HAASTATTELUISTA
VERTAISTUEN MERKITYS	Toivon antaminen Yhteisöön kuulumisen tunne Esimerkin näyttäminen Mielen terveyden tukeminen Pelkojen lievittäminen
VERTAISTUEN MUOTO	Ryhmä & henkilökohtainen Sopeutumisvalmennuskurssi Keskustelu Läsnäolo Auttaminen Neuvominen Rauhoittelu
VERTAISTUEN KEHITTÄMINEN	Tukihenkilöiden kunnollinen koulutus Yhteistyö paremmaksi sairaaloiden ja vertaistukea tarjoavien järjestöjen välille Omaisten mukaan ottaminen helpommaksi Näkyvämpää markkinointia

## LIITE 6. Saatekirje

Hei

Olemme sairaanhoitaja- ja sairaanhoitaja-diakonissaopiskelijat Diakonia-ammattikorkeakoulusta, Helsingin yksiköstä. Koulutukseemme kuuluu opinnäytetyön tekeminen. Teemme opinnäytetyön vertaistuen merkityksestä kurkkusyövän sairastaneelle. Haluamme tällä tutkimuksella tuoda esille, kuinka paljon vertaistuesta on hyötyä kurkkusyövän sairastaneelle ja kuinka vertaistukea voitaisiin kehittää. Teemme yhteistyötä Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry:n kanssa. Olemme saaneet yhdistykseltä luvan olla yhteydessä Teihin kurkkusyöpätukihenkilöt, joiden yhteystiedot löytyvät yhdistyksen nettisivuilta.

Olemme tehneet Teille kirjallisen kyselyn, jonka voitte täyttää joko paperisena tai sähköisenä versiona. Vastaaminen perustuu täysin vapaaehtoisuuteen ja henkilöllisyytenne ei tule missään vaiheessa tutkimusta julki. Vastauksenne voitte palauttaa joko sähköpostitse alla oleviin sähköpostiosoitteisiin tai postitse liitteenä olevalla kuorella alla olevaan postiosoitteeseen.

Toivomme Teidän vastaavan 17.6.2011 mennessä.

Annamme tarvittaessa mielellämme lisätietoa.

Ystävällisin terveisin

Juha-Pekka Hippi      [juha-pekka.hippi@student.diak.fi](mailto:juha-pekka.hippi@student.diak.fi), puh.

Tua Kivenruusu      [tua.kivenruusu@student.diak.fi](mailto:tua.kivenruusu@student.diak.fi), puh.

Juha-Pekka Hippi

Opinnäytetyö: Vertaistuki & kurkkusyöpä

Osoite:

Kiitämme tutkimukseemme osallistumisesta ja toivotamme hyvää kesää.

## LIITE 7. Haastattelulomake

Millainen merkitys vertaistuellalla on kurkunpääsyövän sairastaneelle?

Kerro omin sanoin millaista vertaistukea sait sairastumisesi aikana?

Millainen merkitys vertaistuellalla oli sinulle sairastumisen ja paranemisprosessin aikana?

Miten haluaisit kehittää vertaistukea?