

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma

Noora Hassinen
Sanna Roivas

”En olisi selvinnyt ilman vertaistukea” -
VERTAISTUEN MERKITYS SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN LAPSEN
VANHEMMILLE

Opinnäytetyö
Joulukuu 2012



OPINNÄYTETYÖ
Joulukuu 2012
Hoitotyön koulutusohjelma

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
p. (013) 260 6600

Tekijät
Noora Hassinen, Sanna Roivas

Nimeke
"En olisi selvinnyt ilman vertaistukea" –
Vertaistuen merkitys syöpää sairastavan lapsen vanhemmille

Toimeksiantaja
Pohjois-Karjalan syöpälapset Sykkyrä ry

Tiivistelmä

Vuosittain Suomessa sairastuu noin 150 lasta syöpään. Vanhempien voimavarat voivat olla vähissä lapsen sairauden aikana, sillä sairas lapsi vaatii entistä enemmän vanhemman tukea ja hoivaa. Vertaistuen avulla voidaan lisätä vanhempien voimavaroja sairauden aikana.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kerätä lisää tietoa vertaistuesta ja sen vaikuttavuudesta sekä tuoda esiin kehittämisideoita. Tehtävänä oli selvittää, kuinka vertaistuki on auttanut vanhempia jaksamaan arjessa ja millaisia kokemuksia heillä on vertaistuesta sekä koota tietoa, mistä he ovat sitä saaneet. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisella tutkimusmenetelmällä. Analyysimenetelmänä käytettiin teemoittelua. Aineisto kerättiin Sylva ry:n kautta sähköpostikyselyllä, joka osoitettiin syöpäsairaiden lasten vanhemmille. Vastauksia saatiin yhteensä 17.

Vertaistuki koettiin merkittävänä tekijänä jaksamisessa. Vertaisten kanssa kokemukset ja tunteet jaettiin molemminpuolisella ymmärryksellä. Tieto siitä, ettei ollut yksin lapsen sairauden kanssa, oli helpottavaa, ja yhdessäolon kokemukset lisäsivät voimavaroja.

Aineiston pohjalta jatkotutkimusaiheeksi nousi lapsien kokemukset vertaistuesta. Kehittämistehtävänä on lisätä vertaistuen saatavuutta Pohjois-Suomen alueella ja tarjota eri-ikäisten lasten vanhemmille suunnattua vertaistukea sekä mahdollistaa vanhemmille vapaata sairauden täyttämästä arjesta.

Kieli
suomi

Sivuja 45
Liitteet 4

Asiasanat
vertaistuki, lapsen syöpä, merkitys



THESIS
December 2012
Degree Programme in Nursing
Tikkarinne 9
FIN 80200 JOENSUU
FINLAND
Tel. +358 13 260 600

Authors
Noora Hassinen, Sanna Roivas

Title

"I Would Not Have Survived Without Peer Support" -
Significance of Peer Support for Parents of Children with Cancer

Commissioned by
Children with Cancer in North Karelia - Sykkyrä ry

Abstract

Every year 150 children are diagnosed with cancer in Finland. Parents can feel exhausted, because the ill child needs more support and care. Parents' resources can be increased with peer support.

The purpose of the thesis was to yield more information about peer support and its efficacy. The aim was to describe how peer support has helped parents to cope in everyday life, how they have experienced the received peer support as well as from where they have received peer support. The material was analysed by using a thematic analysis. The material was collected via an e-mail questionnaire. A total of 17 valid responses were received.

Peer support was seen as a major factor in coping with the child's illness. There was mutual understanding in sharing the experiences and feelings with the peers. It was a relief to know that you are not alone in this situation.

In the future, peer support experiences of children with cancer could be further researched. Development ideas concern the availability of peer support, especially among parents of children of different age groups. It is also important to enable parents to have a rest from everyday life filled with illness.

Language
Finnish

Pages 45
Appendices 4

Keywords
peer support, children with cancer, significance

Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto	5
2	Lapsen kehitys ja syövän vaikutukset	6
2.1	Terveen lapsen kehitys	6
2.1.1	Lapsen fyysinen ja psyykkinen kehitys	6
2.1.2	Lapsen sosiaalinen ja seksuaalinen kehitys	7
2.2	Lapsen syöpä ja sen vaikutukset	8
3	Vanhemmuus lapsen sairastaessa syöpää	10
3.1	Vanhemmuus	10
3.2	Vanhempien tunteet lapsen sairastuessa	11
3.3	Sairastava lapsi ja arki	12
4	Vertaistuki syöpäsairaiden lasten vanhempien voimavarana	14
4.1	Vertaistuki lähtee vertaistoiminnasta	14
4.2	Vertaistuen ydin	15
4.3	Vertaistuen toteuttaminen	16
5	Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimustehtävät	19
6	Opinnäytetyön toteutus	19
6.1	Tutkimusmenetelmä	19
6.2	Kohdejoukko ja aineiston keruu	20
6.3	Aineiston analysointi	21
7	Opinnäytetyön tulokset	23
7.1	Vertaistuki tukimuotona syöpää sairastavien lasten vanhempien jaksamisessa	23
7.2	Vanhempien kokemuksia vertaistuesta	25
7.3	Vertaistuen toteuttaminen käytännössä	26
7.4	Vanhempien esiintuomia vertaistukitoiminnan kehittämisideoita	27
8	Pohdinta	28
8.1	Tulosten tarkastelua	28
8.2	Tutkimuksen luotettavuuden ja eettisyyden tarkastelua	30
8.3	Oppimisprosessi	35
8.4	Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet	36
	Lähteet	38

Liitteet

Liite 1	Toimeksiantosopimus
Liite 2	Sähköpostikysely
Liite 3	Esimerkki aineiston teemoittelusta
Liite 4	Kuvio 1

1 Johdanto

Alle 15-vuotiailla todetaan joka vuosi noin 150 pahanlaatuista syöpätapausta, joista 10–15 alle yksivuotiailla (Joensuu, Roberts, Teppo & Tenhunen 2007, 41-42). Yleisin syöpätauti lapsilla on leukemia, toiseksi yleisimpiä erilaiset keskushermostokasvaimet ja kolmanneksi yleisimpiä ovat imusolmukesyövä. Perintötekijät ovat suurin lasten syövän aiheuttaja. (Sylva ry 2001, 9.)

Vakavasti sairaan lapsen perheen arki muodostuu useista pitkäaikaisista sairaalajaksoista, erilaisista hoitotoimenpiteistä sekä kotihoidosta ja arkea eletään päivä kerrallaan (Parkkali 2007, 40-41). Lapsen sairastuessa vakavasti perheen ihmissuhteet muuttuvat, ja vertaisperheistä voi tulla syöpälapsiperheen suurimmat tukijat (Uuden mahdollisuuden saan 2007).

Vertaistuki saavutti Suomen uutena auttamismenetelmänä 1990-luvulla. Vertaistoiminnassa ihmisiä yhdistävät samantyyppiset kokemukset tai sairaudet. Vertaistuen avulla ihminen voi löytää itsestään uusia voimavaroja. (Asumispalvelusäätiö ASPA 2010, 11-13.) Vertaistuen ydin on ihmisten välinen arkinen kohtaaminen ilman valmiita identiteettimääräyksiä (Nylund & Yeung 2005, 214). Vertaisryhmä koostuu tasaveroisista osallistujista, ja vastuu jakaantuu osallistujien kesken (Laimio 2004, 22).

Suomessa on tehty jo useita tutkimuksia vertaistuesta, vaikka se on käsitteenä maassamme melko uusi. Vertaistukea on tutkittu haastattelu- ja kyselymenetelmillä, esimerkiksi tutkittaessa omaishoitajien (Antikainen 2005) ja harvinaissairaiden lasten vanhempien (Toija 2011) kokemuksia vertaistuesta. Tutkimuksia, jotka keskittyvät syöpäsairaana lapsen vanhemman tai lapsen itsensä saamaan vertaistukeen, löytyi vähän. On tärkeää tutkia tätä aihetta, jotta saataisiin lisää tietoa vertaistuesta ja sen vaikuttavuudesta sairauden kanssa jaksamiseen.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, kuinka merkittävä tekijä vertaistuki on vanhempien jaksamisessa, millaisia kokemuksia vanhemmilla on

vertaistuesta ja mistä he ovat saaneet sitä. Erilaiset syöpäjärjestöt voivat hyödyntää tämän opinnäytetyön tuloksia vertaistukea kehittäessään. Hoitotyön ammattilaisille tämä opinnäytetyö voi tarjota tietoa vertaistuesta ja sen vaikuttavuudesta sekä potilaiden ohjaamisesta erilaisiin vertaisryhmiin.

2 Lapsen kehitys ja syövän vaikutukset

2.1 Terveen lapsen kehitys

Terveen lapsen kehityksen tukeminen voi olla vaativaa vanhemmalle. Kun lapsi sairastuu syöpään, se voi vaikuttaa lapsen kehitykseen ja sen myötä vanhemman rooliin kohdistuva vaativuus tukea lastaan kasvaa. Opinnäytetyön kannalta on hyvä tietää, mitä lapsen kehitykseen pääpiirteittäin kuuluu ja millainen vastuu vanhemmalla on siinä.

Lapsen terveyden edistämässä on huomioitava aina perhe unohtamatta kuitenkaan lapsen näkökulmaa. Samalla on otettava huomioon perheiden yksilöllisyys, erilaiset lähtökohdat ja terveyteen liittyvät arvot. Lapsi on osa perheyhteisöään, joka on taas osa laajempaa ympäristöä. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2009.)

2.1.1 Lapsen fyysinen ja psyykinen kehitys

Lapsen liikuntataidot, liikkuvuus ja liikehallinta kehittyvät etenkin ensimmäisten kymmenen vuoden aikana. Lapselle on tärkeää fyysisen kehityksen kannalta harrastaa päivittäin monipuolista ja eri tavoilla haastavaa liikuntaa, etenkin päiväkotikäisestä ala-asteen alkamisikään saakka. Onnistuneesta liikuntakokemuksesta lapsen itsetunto kasvaa. Lapsesta saakka on hyvä rakentaa liikunnasta osa arkea, sillä tutkimukset ovat osoittaneet lapsena harrastetun liikunnan parantavan todennäköisyyttä harrastaa liikuntaa myös aikuisiällä. (Fogelholm, Kannus, Kukkonen-Harjula & Vuori 2006, 167-168.)

Lapsen psyykinen terveys perustuu minän eheyteen, jonka kehittymistä tukee syntymästä lähtien hyvä perusturvallisuus. Ensimmäinen lapsen kehitystä

tukeva tehtävä on perusuottamuksen syntyminen äitiin tai isään. Kiintymyssuhteen syntyminen ja säilyttäminen on tärkeää lapsen tasapainoista kehitystä ajatellen. (Vilkko-Riihelä 1999, 194-195.) Jokaiseen lapseen olisi hyvä tutustua ja huomioida heidän yksilöllisyytensä. Lapselle tulisi ilmaista, että hänestä välitetään ja hänessä on positiivisia piirteitä. Vanhemman kanssa kohdataan maailman todellisuus. (Vilén, Vihunen, Vartiainen, Sivén, Neuvonen & Kurvinen 2006, 103.)

Lapsen suotuisan kehityksen tukemisessa on tärkeää ihmissuhteiden läheisyys, yhteenkuuluvuuden tunne, pysyvyys, ennustettavuus, vastuullisuus ja turvallisuus. Lisäksi kaikkien lapsen kanssa toimivien aikuisten on tuettava lapsen käsitystä itsestään arvokkaana olentona, jonka terveyttä kannattaa vaalia. (Kolimaa & Pelkonen 2006, 64.)

Lapsen turvallisuuden tunnetta tukevat vanhempien asettamat rajat, joita koetellaan muun muassa uhmaiässä (Vilkko-Riihelä 1999, 196).

Joskus lapsen vanhemmat eivät ole kykeneviä hoitamaan lasta hänen kehitystehtäviensä mukaisesti, ja silloin on tärkeää lapsen välittömän turvallisuuden takaaminen. Lapsen kehitysvaatimukset ovat pakottavia, eikä niitä voi siirtää odottamaan myöhempää ajankohtaa. Vanhempia ei saa jättää kuitenkaan yksin, vaan heillekin tulee tarjota apua ja tukea elämässään. (Kangas, Keskimäki, Koskinen, Mandebacka, Lahelma, Prättälä & Sihto 2002, 186-188.)

2.1.2 Lapsen sosiaalinen ja seksuaalinen kehitys

Sosiaalistumisprosessi on koko eliniän kestävä, ja sitä opetellaan aluksi perhepiirissä, myöhemmin päiväkodissa ja koulussa. Kouluikäinen liittyy kouluyhteisöön, omaksuu sen säännöt, pukeutumistyyliä ja käyttäytymismallit. Lapsen kehityksen kannalta sosiaaliset suhteet ovat tärkeitä, sillä lapsi peilaa itseään muiden palautteen kautta ja rakentaa itseään sen mukaan. (Vilkko-Riihelä 1999, 223-224.) ”Minäkuvan muodostumiselle vertaisryhmissä saadut tai otetut roolit ovat merkittäviä” (Lehtovirta, Huusari, Peltola & Tattari 1997, 160).

Lasten terveys ja hyvinvointi riippuu ensisijaisesti vanhemmista. Vanhempien ja muun perheen lisäksi lapsiin vaikuttavat päivähoito, koulu ja harrastukset. Kodin on tärkeää tehdä yhteistyötä näiden yhteisöjen kanssa, koska niiden antamat mallit ja ilmapiirit vaikuttavat lapsen terveystietoisuuteen. (Kolimaa & Pelkonen 2006, 64.) Koululaisille tehdyn tutkimusten mukaan vaikeinta lapselle on luopuminen koulutovereista ja muista ystävistä muuton ohella. Kestävät ihmissuhteet painottuvat koululaisen arvomaailmassa tärkeäksi. (Lehtovirta ym. 1997, 162.)

Seksuaalisuus on tärkeää ottaa osana lapsen kehitystä ja huomioida, että lapsen seksuaalisuus on erilaista kuin aikuisen. Kaikki vanhemmat toimivat tahtomattaankin seksuaalikasvattajina, ja lapsille on hyvä luoda mahdollisuus kysyä aiheesta. Lasten tulisi antaa käydä läpi rauhassa ja häpeilemättä läpi seksuaalisuuttaan ja siihen liittyviä kokemuksia. Kyky tuottaa hellyyttä ja hoivaa kehittyy tyydyttävien kokemusten kautta. (Kontula & Lottes 2000, 251.) Tavoitteena lapsen seksuaalisessa kehityksessä on hahmottaa terve kuva omasta kehosta ja sukupuolirooleista (Ryttyläinen & Valkama 2010, 76).

2.2 Lapsen syöpä ja sen vaikutukset

Alle 15-vuotiailla lapsilla todetaan vuosittain Suomessa noin 150 uutta syöpätapausta, joista alle yksivuotiailla 10–15 tapausta. On tutkittu, että pojilla syöpää esiintyy enemmän kuin tytöillä, mutta nämä erot ovat marginaalisia. Lasten syövän yleisyys ei ole viimeisimmän 30 vuoden aikana muuttunut juuri lainkaan. (Joensuu ym. 2007, 41-42.)

Syitä, miksi lapsi sairastuu syöpään, tiedetään hyvin vähän. Joissakin tapauksissa lasten kasvaimet liittyvät raskaudenaikaisiin altistuksiin ja periytyviin syndroomiin, mutta tämän tarkemmin syitä ei ole pystytty erittelemään. Lasten yleisin syöpätauti on leukemia, joka on aina pahanlaatuinen. Toiseksi yleisimpiä ovat erilaiset keskushermostokasvaimet ja kolmanneksi yleisimpiä imusolmukesyövät. Ennaltaehkäisevässä toiminnassa lasten syöpäsairauksiin ei ole löydetty esimerkiksi mitään ympäristötekijöihin

viittaavaa vaikuttajaa. Suurin lasten syövän aiheuttaja on perintötekijät. (Sylva ry 2001, 9.)

Syöpä voi oirehtia lapsella jatkuvana, selittämättömänä painonlaskuna, päänsärkynä, johon liittyy aamuinen oksentelu, turvotuksena tai jatkuvana luu-, selkä-, nivel- tai jalkakipuna. Lapselle voi ilmaantua patti vatsan, niskan, rinnan, kainalon tai lantion alueelle. Jatkuva, etenevä mustelma, verenvuoto tai ihottuma voi olla merkki syöpäsairaudesta. Pitkittyvät infektiot, kuumeilu, näköhäiriöt, väsyneisyys ja huomattava kalpeus voidaan myös lukea lapsen syövän oireisiin. Painon lasku on suurin indikaattori, sillä terveen lapsen kehitykseen ei kuulu koskaan painon voimakasta laskua. (Be Child Cancer Aware 2012.)

Vaikka syöpä on lapsilla melko harvinainen, siihen viittaavat oireet on otettava aina vakavasti. Oireiden monimuotoisuus aiheuttaa usein ristiriitoja hoitohenkilökunnan ja sairaan lapsen vanhempien välille. Hoitohenkilökunnalla voi olla oma ammatillinen näkemys eri sairauksista, ja he eivät välttämättä ota huomioon aina oireiden yksilöllisyyttä. Vanhempien kertomat oireet on otettava vakavasti, eikä niitä pidä aliarvioida. Vanhemmat tuntevat lapsensa parhaiten ja huomaavat, jos lapsen terveydentilassa tapahtuu muutoksia. Joskus vanhemman hätäisyys auttaa hoitohenkilökuntaa havahtumaan lisätutkimuksiin. On tärkeää, että syövän mahdollisuus huomataan ajoissa. Potilaan ja lääkärin välillä käyty dialogi on keskeinen diagnoosin kannalta. Lääkäreiden tulee kuunnella lapsen vanhempia. Tämän avulla pystyttäisiin nopeammin puuttamaan lasten vakaviin sairauksiin. (Lillrank 1998, 98-100; Uuden mahdollisuuden saan 2007.)

Solunsalpaajahoito, sädehoito ja kirurginen hoito kuuluvat lasten syöpätautien hoitomuotoihin (Kauppinen & Pihkala 2007). Sädehoito voidaan yhdistää leikkaus- ja solunsalpaajahoitoon. Sädehoidolla voidaan pienentää kasvainta ennen leikkausta, ja se on kivutonta. Sädehoitoa ja solunsalpaajia voidaan antaa yhtä aikaa, jolloin molempien teho vahvistuu. Solunsalpaajia eli sytostaatteja käytetään syöpäsolujen jakaantumisen ja kasvun estämiseksi. Sytostaattihoito toteutetaan usein suonensisäisesti. Sytostaattihoitojen haitta on

se, että ne vaikuttavat myös terveisiin soluihin, mikä voi johtaa veriarvojen laskuun. Tällöin on vältettävä infektioiden saamista. (Sylva ry 2012.) Uudempi hoitomuoto lasten ja nuorten syövän hoidossa on kantasolusiirto, joka on lapsipotilaalle erityisen raskas ja vaativa. Kantasolusiirtoja käytetään vaikeahoitoisten leukemioiden hoitomuotona. Siirrettävinä soluina käytetään joko toiselta ihmiseltä kerättyjä kantasoluja tai potilaan omia kantasoluja. Kantasolusiirroilla voidaan parantaa puolet kaikkein vaikeahoitoisimmista potilaista. Etenkin lapsilla hoidot ovat nykyisin niin tehokkaita, että Pohjoismaissa kaikista syöpään sairastuneista lapsista noin 70 prosenttia on elossa 12 vuoden jälkeen diagnoosista. (Sylva ry 2001, 9-10.)

Osa syöpää sairastaneista lapsista tulee todennäköisesti kärsimään syöpähoitojen aiheuttamista myöhäisvaikutuksista, esimerkiksi sädehoito voi vahingoittaa pienten lasten aivojen kehitystä. Sytostaattihoidot voivat vaikuttaa kasvuun ja hedelmällisyyteen. Syöpä sairautena on kuitenkin niin vakava, että myöhäisvaikutusten riski on hyväksyttävä osana syövän hoitoa. (Barncancer Fonden 2012.)

3 Vanhemmuus lapsen sairastaessa syöpää

3.1 Vanhemmuus

Vanhempana oleminen syntyy raskauden, synnytyksen ja lapsen ensimmäisten elinkuukausien aikana ja on yksi aikuisen kehitystehtävistä (Schmitt & Piha 2008, 7-9). Vanhemman ja lapsen välinen vuorovaikutussuhde on ensimmäinen askel vanhemmuuteen. Jokainen lapsi on yksilö, johon tutustutaan ja kiinnytään. Vanhempien saadessa tukea varhaisen vuorovaikutussuhteen luomiseen jo aikaisessa vaiheessa lapsen kiintymys vanhempaan on turvallisempi ja hoidetumpi. (Vilén ym. 2006, 86-87.) Vanhempana olon harjoittelu alkaa jo leikki-iässä nukke- ja roolileikkien kautta, joiden pohjalla on omat kokemukset vanhemman hoivan kohteena olemisesta (Schmitt & Piha 2008, 7-9).

Epävarmuus on aina osa vanhemmuutta. Oman lapsuusvaiheiden läpi käyminen ja hyvä lapsuusaika mahdollistavat hyvän vanhemmuuden kehityksen. Vanhempi miettii omasta lapsuudesta toivottuja kasvatukseen ja soveltaa niitä omaan lapseensa. Vanhemmuus on aina jakamista lapsen kanssa ja se on antoisaa molemminpuolin. Vanhemman tärkeänä tehtävänä on taata turvallinen oppimisympäristö lapselleen. (Vilén ym. 2006, 102.)

Vanhemman luoma päivärytmi tuo turvallisuuden tunnetta lapselle. Vanhemman pitäisi mahdollisimman hyvin ennakoida toimintaympäristön tapahtumia ja kertoa niistä lapselle. Jos lapsen elämässä tapahtuu suuria muutoksia, niihin olisi hyvä valmistautua keskustelemalla, sillä ne voivat aiheuttaa lapsessa levottomuutta. (Vilén ym. 2006, 103.)

3.2 Vanhempien tunteet lapsen sairastuessa

Kun lapselle diagnosoidaan syöpä, vanhemmat voivat kokea sen kuolemantuomioksi. Vanhemmat voivat tuntea helpotusta, etenkin jos diagnoosin saaminen on kestänyt kauan. Usein vanhemmat ovat miettineet lapselleen positiivisen tulevaisuuden ja kehityksen. Kun vakava sairaus diagnosoidaan, se romahduttaa usein vanhemman mielen. Diagnoosin saatuaan vanhemmat voivat kokea katselevansa omaa elämäänsä ulkopuolisen silmin, ikään kuin tempautuen toiseen maailmaan. Sairauden kieltäminen on hyvin yleistä. (Uuden mahdollisuuden saan 2007.) Ymmärrettävästi syövän kieltäminen on luonnollista, koska kukaan vanhempi ei toivo lapselleen kyseistä diagnoosia. Vanhemmat voivat kokea, että pelko ottaa vallan, esimerkiksi tilanteissa, joissa lapselle tehdään sairauden hoitoon liittyviä toimenpiteitä. Vanhemmille on luonnollista tuntea ajoittain surua ja masennusta. Jokainen vanhempi haluaa, että oma lapsi voi elää terveenä, onnellisena ja huolettomana. (Macmillan Cancer Support 2012.)

Lapsen syöpä ja sen hoidot voivat vaikuttaa suuresti vanhemman elämään. Vanhemmat voivat tuntea olonsa toivottomaksi, ja heillä voi olla vaikeuksia syödä ja nukkua. Energiaa päivästä selviytymiseen ei aina välttämättä löydy.

Vanhemmat voivat tuntea syyllisyyttä lapsen syövästä. Jotkut vanhemmat ajattelevat tehneensä jotain, joka on johtanut lapsen syöpäsairauteen. He voivat ottaa sairauden myös rangaistuksena. Vanhemmat syyttävät itseään siitä, etteivät ole ottaneet oireita huomioon aikaisemmin. Uusi, tuntematon sairaalamaailma voi aiheuttaa hämmennystä ja jopa vihan tunteita. Vanhempien viha voi kohdistua sairaalan henkilökuntaan tai jopa lapseen, koska lapsen sairaus tuottaa paljon ongelmia koko perheelle. Vanhemmat voivat kohdistaa vihaa myös toisiinsa, esimerkiksi jos heillä on erilainen tapa käsitellä lapsen sairautta. (Macmillan Cancer Support 2012.)

Lapsen sairastumiseen liittyvät tunteet ovat usein voimakkaita, ja vanhemmat voivat kokea ne epämiellyttävinä niiden toistuessa sairauden aikana monta kertaa. Tällöin on tärkeää, että ympäriltä löytyy tukiverkko. Vanhempien on huomattava huolehtia myös itsestään ja omista tarpeistaan lapsen sairauden aikana kokematta siitä syyllisyyttä. Ruokailusta, liikunnasta ja riittävästä unesta saa voimaa sairauden tuomien asioiden käsittelyyn ja lapsen rinnalla olemiseen. Kun elämä tuntuu onnettomalle, vanhemmat eivät jaksakaan välttämättä pitää yhteyttä ystäviin tai ottaa osaa sosiaalisiin tapahtumiin. Sosiaalinen kanssakäyminen voi auttaa tuomaan tukea vanhemmalle, koska tauko lapsen syöpään ja siihen liittyviin asioihin tekee hyvää. (Macmillan Cancer Support 2012; Uuden mahdollisuuden saan 2007.)

Vanhempien oma persoona vaikuttaa voimavarojen löytämiseen ja omaan tapaan surra. Tämä voi heijastua parisuhteeseen. Parhaimmassa tapauksessa se voi lähentää vanhempia entisestään, tai päinvastoin etäännyttää toisistaan. Vaikeimmaksi asiaksi lapsensa sairaudessa vanhemmat kokevat mahdollisuuden lapsensa menettämiseen. Kuolemasta voidaan keskustella lapsen omasta aloitteesta. (Uuden mahdollisuuden saan 2007.)

3.3 Sairastava lapsi ja arki

Sairastaessaan lapsi tarvitsee entistä enemmän vanhempiansa läheisyyttä ja hoivaa. Mielekäs tekeminen ja seura ovat tärkeää lapselle, mutta hän tarvitsee myös runsaasti lepoa ja unta, sillä sairaus kuluttaa voimia (Vilén ym. 2006,

338). Lapsen joutuessa sairaalahoitoon hän saattaa turvallisuuden tunteen kadotessa kieltäytyä yhteistyöstä lääkärien ja hoitajien kanssa, minkä vuoksi alle kuusivuotiaista ei saisi jättää ilman vanhempien hoivaa sairaalahoidon aikana. Tutkimukset saattavat tuottaa kipua, ja vanhemmat voivat olla hätäntyneitä. Lapsen reaktiot hoitotoimenpiteisiin voivat vaikuttaa kehitykseen taannuttavasti, ja lapsen tunteet voivat vaihdella protestoinnista toivottomuuteen ja tilanteen kieltämiseen. (Jokinen, Kuusela & Lautamatti 1999, 9-11, 17.)

Sairastuneen lapsen ja perheen arki muodostuu säännöllisistä sairaala- ja kotihoitajaksoista ja hoitotoimenpiteistä. Vanhempien on oltava varuillaan esimerkiksi kuumeilun takia, jolloin pitää lähteä sairaalaan. Lapsen ruokahalua ja yleistä vointia tulee tarkkailla. Vanhemmat kuvailevat arkea hetkessä elämiseksi. Tulevaisuutta ei voi suunnitella liian tarkkaan. Jotkut vanhemmat voivat kokea tämän ahdistavana, toiset jopa helpottavana ajatusmallina. (Parkkali 2007, 40-41.)

Lapsen koulunkäynti ja päivähoito vaikeutuvat, sillä syöpähoitoja läpi käyvälle lapselle ei suositella infektiokerkkää ympäristöä. Onneksi kotiopetus on mahdollista. (Parkkali 2007, 40.) Lapsella tulisi olla mahdollisuus osallistua koulunkäyntiin sairauden aikana (Barncancer Fonden 2012). Sairauden ja pitkäaikaisten intensiivisten hoitojen vuoksi toisen vanhemman on usein jäätävä pois töistä ollakseen lapsen luona sairaalassa. Perheiden normaali sosiaalinen elämä päättyy infektioiden pelossa, ja tällöin arki muuttuu. (Uuden mahdollisuuden saan 2007.)

Vanhemmat kokevat syyllisyydentunteita omista päivittäisistä tarpeistaan, kuten nukkumisesta. Kuitenkin normaalin elämän on jatkuttava perheessä muiden lasten kanssa, vaikka roolit perheessä saattavat muuttua. Tämä tuo usein vanhemmuudelle haasteita, sillä kotona olevat lapset saattavat protestoida ja olla mustasukkaisia poissaolevalle vanhemmalle. Vanhemmat tuntevat olevansa jatkuvasti väärässä paikassa. Kun he ovat kotona muiden lasten kanssa, he kokevat, että heidän pitäisi olla sairaalassa sairaan lapsen luona ja päinvastoin. Arjessa on jatkuvasti mukana kaksijakoisuus toivon ja epätoivon

välillä. Vanhemmat tarttuvat pieniin toivon rippeisiin ja saavat niistä voimaa jaksaa eteenpäin. (Uuden mahdollisuuden saan 2007.)

Kaikesta huolimatta sairauden kanssa oppii elämään. Vanhemmat huomaavat usein, että suurin osa sairauden mukana tulleista peloista on turhia. Suomessa on parhaimmat ennusteet lasten leukemioiden paranemisen suhteen. Perheet oppivat elämään joka päivästä nauttien. Sairauden avulla vanhemmat ovat tulleet rohkeammiksi ja positiivisemmiksi sekä kasvaneet paljon henkisesti. Syöpä vie kiireen perheestä ja tuo tilalle kärsivällisyyttä. Sairaus ei jätä koskaan, vaikka kontrollit olisivat päättyneet ja lapsi todettu terveeksi. Tällöin arjessa kulkevat mukana sairauden uusiutumisen pelko ja mahdolliset myöhäisvaikutukset, kuten esimerkiksi murrosikäisen hormonitoiminnan muutokset. (Uuden mahdollisuuden saan 2007.)

4 Vertaistuki syöpäsairaiden lasten vanhempien voimavarana

4.1 Vertaistuki lähtee vertaistoiminnasta

Vertaistuen lähtökohtana on vertaistoiminta, joka käsitteenä kehittyi 1960–1980-lukujen aikana. Vertaistoiminta keskittyi tuolloin lähinnä sairaalakokemuksiin. Hoitojärjestelmään kehittyi erilaisia ryhmiä, joiden avulla samassa tilanteessa olevat henkilöt ystävystyivät ja pääsivät jakamaan kokemuksiaan samasta aiheesta. Nykyisin vertaistuki ja vertaistoiminta ovat kehittyneet vastaamaan ihmisten erilaisiin tarpeisiin (Mielenterveyden keskusliitto 2012.)

Maailman vanhin ja ehkä tunnetuin vertaistukiryhmä on Anonyymit alkoholistit eli AA, joka on toiminut Yhdysvalloissa vuodesta 1935 lähtien. Ryhmän perustajajäsenet huomasivat, että keskustellessaan yhdessä alkoholin käytöstä ja sen aiheuttamista ongelmista he pystyivät kieltäytymään alkoholista ja raitistumaan. Suomessa Nimettömät alkoholistit aloitti toimintansa vuonna 1948. (Nimettömät alkoholistit 2012.)

Vertaistoiminta saavutti Suomen 1990-luvulla. Se oli uusi tuki- ja auttamismuoto ihmisille, joille muut tuki- tai apukeinot eivät soveltuneet. Vertaistoiminnassa ihmisiä yhdistivät samantyyppiset kokemukset tai sairaudet, ja se kokosi yhteen ihmisiä, jotka eivät olisi muuta kautta voineet kohdata toisiaan. (Asumispalvelusäätiö ASPA 2010, 11-12.)

Tasa-arvoisuus ja toisten kunnioitus kuuluvat vertaistoiminnan arvomaailmaan. Perusajatus on uskominen ihmisen sisäisiin voimavaroihin, jotka saadaan esiin esimerkiksi juuri vertaistoiminnan avulla. Erilaiset muutos- ja sopeutumisprosessit tuovat esiin tunteita, joiden tunnistaminen ja jakaminen ryhmässä on oman hyvinvoinnin kannalta tärkeää, kuten myös usko ryhmän auttavaan vaikutukseen. (Asumispalvelusäätiö ASPA 2010, 12.)

Vertaistuen avulla saadaan alulle prosessi, joka muokkaa passiivisesta avun vastaanottajasta aktiivisen toimijan. Vertaistuen avulla ihminen ottaa enemmän vastuuta elämästään, löytää uusia voimavaroja ja ohjaa elämäänsä haluamaansa suuntaan. (Asumispalvelusäätiö ASPA 2010, 13.)

4.2 Vertaistuen ydin

Ihmiset kokevat vertaisekseen sellaiset henkilöt, joilta ovat saaneet apua esimerkiksi erilaisissa käytännön asioissa (Mikkonen 2009, 83). Vertaistuen ytimeksi voidaan sanoa ihmisten välistä arkista kohtaamista ilman valmiita identiteettimääräyksiä. Vertaissuhteet voivat muuttua vertaistukiryhmässä palveluiksi tai jopa palvelusuhteiksi. Näin syntyneitä suhteita ei tulisi pitää terapisuhteina, vaan ensisijaisesti ryhmä toimii tukena. Toisin kuin ammatillisissa suhteissa, vertaistukiryhmässä on luvallista ystäväystyä. Vertaistukiryhmien idea on luoda vertaistuella suotuisat olosuhteet. (Nylund & Yeung 2005, 214, 219.) Vertaistuki on parhaimmillaan silloin, kun löytää itselleen vertaisen, jonka arjen kokemus on riittävän samanlainen omien henkilökohtaisten kokemusten kanssa. Tällöin saadaan osaksi todellista aitoa välittämistä. (Kinnunen 2006, 62; Mikkonen 2009, 84.)

Pelkästään kokemusten jakaminen tai tunnustaminen vertaistukiryhmässä ei riitä vuorovaikutteisen tuen antamiseen. Kuuntelijoiden täytyy olla aktiivisia osallistujia, eikä pelkkä yleisön läsnäolo riitä. Kuuntelija, eli kokemuksen vastaanottaja, eläytyy kertojan kokemukseen kuin ne olisivat tapahtuneet hänelle itselleen. Kuuntelijoiden täytyy saada kertojan kokemus omaan käyttöönsä, jotta kokemuksen jakaminen olisi täydellistä ja ideaalista. (Nylund & Yeung 2005, 225.)

4.3 Vertaistuen toteuttaminen

Vertaistukea voi toteuttaa kahden ihmisen kesken, ryhmässä vertaisohjaajan kanssa tai Internetissä (Asumispalvelusäätiö ASPA 2010, 7-8). Vertaistukea voi lisäksi toteuttaa terveysalan ammattilaisen kanssa. Terveysalan ammattilaisella ei itsellään ole samoja henkilökohtaisia kokemuksia kuin tuen hakijalla, vaan hänen tukensa perustuu ammatilliseen kokemukseen, kuten kommunikaatioon ja kulttuuriin, jotka liittyvät sairauteen. Säännölliset puhelinkeskustelut samaa kokeneiden välillä voi olla yksi vertaistuen muoto. (Heisler 2006, 32.) Vertaisohjaajista puhuttaessa tarkoitetaan saman asian läpikäynyttä ihmistä. Vertaisohjaaja itsekkin kuntoutuu hyödyntäen omaa kokemustaan toisten tukena. (Koskisuu & Naurumo 2004, 22.)

Vertaistuki voi olla omaehtoista toimintaa, joka ei välttämättä liity mihinkään taustayhteisöön. Se voi olla myös järjestöjen ja yhteisöjen organisoimaa toimintaa, jolloin toiminnalle järjestetään tilat ja koulutetut ohjaajat. Järjestöt ja ammattilaistahot voivat myös yhdessä järjestää vertaistukea. Hoito- ja kuntoutusprosesseihin kuuluu kiinteästi aina ammattilaisten järjestämää vertaistukitoimintaa. Vertaistukitoiminnan ja ammattilaisten yhteistyölle ei ole selkeitä ohjeita, minkä vuoksi esimerkiksi kokemusasiantuntijuus voi jäädä hyödyntämättä. Vertaisohjaajan ja ammattilaisen antama vertaistuki ovat eri asioita, sillä vertaistuki perustuu osallistujien kokemuksiin, ajatuksiin ja tunteisiin. Koulutetun ammattilaisen tehtävänä on luoda ryhmälle turvallinen ympäristö, avata keskustelu ja antaa kokemuksille tilaa. (Mielenterveyden keskusliitto 2012.)

Vertaisryhmä koostuu tasaveroisista osallistujista, ja vastuu jakaantuu heidän kesken. Vertaisryhmässä annetaan tukea ja uusia näkökulmia toisille ja kasvetaan henkisesti toisten tuella. (Heisler 2006, 26; Laimio 2004, 22.) Vertaisryhmän jäseniä voivat olla esimerkiksi koululuokan jäsenet (Asumispalvelusäätiö ASPA 2010, 7).

Vertaistukiryhmiä voidaan luonnehtia ongelmanratkaisuryhmiksi, joissa käydään läpi menetykokemuksia tai vaikeaksi koetun elämänvaiheen esiin tuomia kysymyksiä. Joidenkin ryhmien kautta voi syntyä uusia yhteyksiä toisiin ihmisiin, ja eristäytyminen vaikean elämäntilanteen takia voi tätä kautta vähentyä. (Asumispalvelusäätiö ASPA 2010, 16.) Vertaistukiryhmät voivat olla avoimia tai suljettuja ryhmiä. Avoimiin vertaistukiryhmiin voi milloin vain osallistua uusia ihmisiä, kun taas suljetuissa ryhmissä osallistujat pysyvät samoina koko ajan. Välimuoto näistä kahdesta ryhmästä on puoliavoin ryhmä, joka voi ottaa vastaan uusia henkilöitä aina tarpeen tullen. (Mielenterveyden keskusliitto 2012.) Vertaistukea voidaan toteuttaa vertaisten kesken erilaisissa tapaamisissa ja tapahtumissa. Yleensä nämä tapaamiset ovat toiminnallisia. (Mikkonen 2009, 83.)

Vertaistukiryhmän jäsenet ymmärtävät toisiaan helposti, ja empatia on paljon syvempää kuin ammattilaisilta, perheeltä tai ystäviltä saatu. Jotkut ryhmän jäsenet saavat helpotusta vain jo kuuntelemalla toisia samaa kokeneita, mutta ryhmän välinen ymmärrys auttaa myös arempia jäseniä jakamaan vaikeat kokemuksensa. Kokemus siitä, ettei ole ainoa maailmassa ajatustensa kanssa, on itsetuntoa kohottava ja voimavaroja lisäävä. (Asumispalvelusäätiö ASPA 2010, 18-19.) Viialan (2008, 40-42) tutkimuksessa keskustelupalstalta saatu vertaistuki koettiin vahvistavaksi tekijäksi syömishäiriötä sairastavien keskuudessa. Keskustelut samassa tilanteessa olevien kanssa vahvistivat itsetuntoa, antoivat tietoa syömishäiriöstä ja antoivat tilaa kaikenlaisten tunteiden jakamiselle. Kokemusten jakaminen auttoi syömishäiriöistä näkemään, etteivät he ole yksin sairautensa kanssa.

Lapsen sairastuessa vakavasti perheen ihmissuhteet muuttuvat. Vertaisperheistä tulee usein syöpälapsiperheen suurimmat tukijat. Heidän

kanssaan voi käydä läpi sairauteen liittyviä asioita, kuten lääkityksiä, hoitoja ja Kansaneläkelaitoksen tarjoamia sosiaalietuuksia. Usein vertaisperheistä voi saada uusia ystäviä, joihin ei olisi välttämättä koskaan muuten tutustunut. Vanhemmat kokevat, että paras selviytymiskeino sairaudesta on muiden syöpälapsiperheiden tuki ja etenkin sellaisten, jotka ovat pidemmällä sairaudessa tai jopa selvinneet siitä. Näin vanhemmat saavat uskoa siihen, että sairaudesta voi selvitä. Vanhemmat kertovat, että on helpompi olla, kun ympärillä on tietty verkosto, joka tietää tilanteen. Kokemusten vaihto toisten perheiden kanssa koetaan terapeuttisena. (Uuden mahdollisuuden saan 2007.)

Tässä opinnäytetyössä vertaistuellalla tarkoitetaan kahden tai useamman samaa kokeneen ihmisen välistä tuen antamista toisilleen kokemuksia ja ajatuksia jakaen. Vertainen on samassa elämäntilanteessa oleva henkilö. Omaehtoinen vertaistuki on järjestöjen ja sairaaloiden ja muiden toimipaikkojen ulkopuolella toteutettua vertaistukea, jota vertaiset itse järjestävät.

5 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimustehtävät

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää vertaistuen merkitystä syöpäsairaana lapsen vanhemmille seuraavien tutkimustehtävien avulla:

- 1) Miten vertaistuki on auttanut syöpää sairastavien lapsien vanhempia jaksamaan?
- 2) Millaisia kokemuksia syöpäsairaana lapsen vanhemmilla on vertaistuesta?
- 3) Mistä syöpäsairaana lapsen vanhemmat ovat saaneet vertaistukea?

6 Opinnäytetyön toteutus

6.1 Tutkimusmenetelmä

Laadullista tutkimusmenetelmää suositellaan käytettäväksi, kun tutkitaan henkilön omaa kokemusta tai käyttäytymismallia. Laadullinen tutkimusmenetelmä on tehokas myös silloin, kun tutkittavasta aiheesta ei tiedetä paljoa etukäteen ja tutkimusmenetelmässä painottuu vastaajien merkitys sekä heidän näkökantansa ymmärtäminen. (Räsänen 2012, 4-5.) Laadullinen tutkimus ei koskaan ole pelkästään induktiivista tai deduktiivista, eikä niitä voida pitää toistensa vastakohtina. Näitä päättelymuotoja voidaan käyttää samassa tutkimuksessa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006a.) Tämän

opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valittiin laadullinen tutkimusmenetelmä, koska se soveltuu parhaiten, kun tutkitaan vastaajien kokemuksia.

6.2 Kohdejoukko ja aineiston keruu

Tutkimusaineistoa voidaan kerätä kommunikoimalla. Tällä termillä ei tarkoiteta pelkästään kasvokkain käytyä keskustelua, vaan kommunikaatio voi tapahtua myös esimerkiksi sähköpostitse. Kommunikaatiota käytetään tiedonkeräämismenetelmänä niiltä, jotka ovat itse kokeneet jonkin tietyn ilmiön. Kommunikaatio on yleisimmin käytetty tiedonkeruumenetelmä. (Räsänen 2012, 18.)

Kun tutkimustehtävä on selvillä, on järkevää selvittää, mitkä menetelmät sopivat tehtävän ratkaisemiseksi. Kun halutaan saada selville, mitä kohdejoukko ajattelee, tuntee, kokee tai uskoo, kyselylomake on sopivin vaihtoehto tutkimusmenetelmäksi. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 180.) Kyselytutkimuksen toteuttamisen etuja ovat sen helppo mahdollistaminen suurellekin joukolle sekä sen edullisuus. Kyselytutkimuksen tekijä ei yleensä tarvitse aikaisempaa kokemusta tutkimuksen tekemisestä. (Räsänen 2012, 22.) Tässä opinnäytetyössä aineisto päädyttiin keräämään kyselylomakkeella, koska kyselyn avulla saadaan parhaiten tietoa vertaistuen kokemuksista kohdejoukolta.

Kyselytutkimuksen avulla voidaan kerätä laaja aineisto tehokkaasti. Lomakkeen ollessa hyvin suunniteltu aineisto voidaan käsitellä helposti ja nopeasti, mutta kyselytulosten tulkinta voi olla haastavaa. Kyselyn avulla tuotettua aineistoa saatetaan pitää pinnallisena ja teoreettisesti vaatimattomana. Verkkokyselyä lähetettäessä jollekin erityisryhmälle voi odottaa korkeampaa vastausprosenttia, jos aihe sattuu olemaan vastaajien kannalta tärkeä. Kyselyä voidaan myös joutua karhuamaan, eli muistuttamaan vastaamatta jättäneitä. (Hirsjärvi ym. 2008, 190–191.) Tämän opinnäytetyön kohdejoukko saavutettiin vaivattomimmin sähköpostin välityksellä Sylva ry:n yhteyshenkilön kautta. Sähköisesti kyselyyn vastaaminen on helpompaa, sillä se ei sido aikaan tai paikkaan.

Puolijäsennellyssä kyselyssä kysymykset ovat ennalta määrättyjä, mutta vastaajat voivat käyttää omia ilmaisujaan ja termejä vastauksissaan (Räsänen 2012, 21). Kyselylomakkeen avoimet kysymykset sallivat vastaajien ilmaista itseään omin sanoin, mikä osoittaa vastaajien keskeiset ja tärkeät ajatukset, sekä aiheeseen liittyvien tunteiden voimakkuuden (Hirsjärvi ym. 2008, 196). Avoimet kysymykset antoivat sähköpostikyselyn vastaajille mahdollisuuden kertoa avoimesti ja mahdollisimman laajasti omista kokemuksistaan. Osa tiedonantajien vastauksista oli kuvailevia ja pohdiskelevia. Osa vastauksista oli suppeita, mutta niistäkin löytyi tutkimustehtäviin vastaukset. Kaikkia vastauksia pystyttiin hyödyntämään tässä tutkimuksessa. Aineistosta nousi esille selkeästi tiettyjä aihepiirejä.

Opinnäytetyön kohteena olivat kaiken ikäiset vanhemmat, joiden lapsi on sairastunut syöpään. Kohdejoukko tavoitettiin sähköpostitse valtakunnallisen syöpäjärjestö Sylva ry:n kautta.

Kyselylomakkeessa (liite 2) käytettiin avoimia kysymyksiä. Kyselylomake lähetettiin Sylva ry:n yhteyshenkilölle, joka lähetti sitä eteenpäin 84 henkilölle. Tämän lisäksi Helsingin paikallisen tukiryhmän edustaja lähetti kyselyä eteenpäin 20 henkilölle. Vastausaikaa oli 28.9.2012 - 23.10.2012. Vastauksia tuli määräaikaan mennessä vain viisi, joten kyselystä lähetettiin saatteellinen muistutus yhteyshenkilön välittämänä kohdejoukolle. Vastausaikaa jatkettiin 31.10.2012 saakka. Muistutusviestin jälkeen saatiin vielä 12 vastausta. Yhteensä vastauksia saatiin 17 kappaletta.

6.3 Aineiston analysointi

Tämän opinnäytetyön aineisto analysoitiin teemoittelemalla. Laadullisessa analysoinnissa aineistoa tarkasteltaessa kiinnitetään huomiota vain siihen, mikä on teoreettisen viitekehyksen kannalta olennaista. Aineistolta kysytään siis tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä. Havaintojen pelkistämällä tutkittavasta materiaalista saadaan hallittavampi massa. (Alasuutari 2011, 40.) Laadullisen tutkimuksen eri lähestymistavoille on yhteistä se, että niiden tavoitteena on

löytää tutkimusaineistosta toimintatapoja, samanlaisuuksia tai eroja (Janhonen & Nikkonen 2001, 21). Laadullisen tutkimuksen aineistoa läpi käydessä tarkastellaan asioita, jotka kuuluvat tutkimustehtäviin. Tätä kohtaa kutsutaan koodaamiseksi. Koodaamisen voi toteuttaa tutkimukselle sopivimmalla tavalla. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 92.) Laadullisessa analyysissä löydetyille tilastollisille yhteyksille eri muuttujien välillä annetaan tulkinta viittaamalla aiemmista tutkimuksista johdettuihin selitysmalleihin tai niistä saatuihin tutkimustuloksiin (Alasuutari 2011, 44).

Kun valitaan analysointimenetelmäksi teemoittelu, teemoja, eli keskeisiä aiheita, muodostetaan joko aineistolähtöisesti tai teorialähtöisesti (Silius 2008). Tässä opinnäytetyössä aiheita muodostettiin aineistolähtöisesti.

Analyyseistä esiin nostetut teemat pohjautuvat tutkijan tulkintoihin haastateltavien sanomista. On erittäin epätodennäköistä, että kaksi haastateltavaa ilmaisisi saman asian täysin samoin sanoin, mutta tutkija koodaa ne kuitenkin samaan luokkaan. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 173.)

Teemoittelussa aineisto pilkotaan ja järjestellään erilaisten aihepiirien eli teemojen mukaan, jotka ovat olennaisia aineiston tekstin kannalta. Tämän tarkoituksena on nostaa esiin tutkimusongelmaa valaisevia teemoja, eli aineistosta pyritään löytämään ja erottelemaan tutkimusongelman kannalta tärkeimmät aiheet. Teemat ovat yksi osa tekstin sisältöä, eivät vain yksittäisiä kohtia. Tämän jälkeen syntyneitä teemoja tarkennetaan ja niille muodostetaan merkitysisältö sanallisesti, joka kuvaa kyseistä teemaa. Teemoittelun aikana olisi hyvä pystyä käymään dialogia, etenkin silloin, jos tutkijalla on kumppani. Näin teemoja tulee tarkasteltua kriittisesti ja eri näkökulmista. (Silius 2008; Moilanen & Räihä 2007, 55–57.)

Pelkästään tutkimusaineiston analyysin esittely ei vielä osoita tutkimuksen tuloksia. Analyysin perusteella tulee koota tutkimuksen johtopäätökset tai tehdä tulkinnat analyysin perusteella tutkittavasta aiheesta. Tutkimuskirjallisuuden ja aiemman tutkimuksen yhteys on olennaista huomata aineiston johtopäätösten ja tulkintojen muodostamisessa. (Jyväskylän yliopiston Koppa 2012.)

Tässä opinnäytetyössä tuloksiin perehtyminen alkoi kaikkien vastauksien tulostamisella paperille ja tutustumalla aineistoon. Aineistossa toistui jo tässä vaiheessa tiettyjä teemoja. Aineiston joukosta merkittiin erivärisillä kynillä teemoja tutkimustehtävittäin. Tämän jälkeen tutkimustehtävittäin merkityt teemat koottiin erillisille tiedostoille ja ne tulostettiin paperille. Tutkimustehtävien lisäksi uutena alueena aineistosta nousi vertaistukitoiminnan kehittämiseen liittyvät ilmaisut omana teemanaan. Teemat pilkottiin koodaamalla eli toistuvia teemoja merkittiin samalla värillä ja niistä muodostui alateemoja. Aineistoa käsiteltäessä säilytettiin vastausten alkuperäiset ilmaisut ja termit. Ensimmäiseen tutkimustehtävään muodostui viisi, toiseen tutkimustehtävään kolme ja kolmanteen kahdeksan alateemaa. Yhteensä alateemoja muodostui 15 (katso liite 3 & 4).

7 Opinnäytetyön tulokset

7.1 Vertaistuki tukimuotona syöpää sairastavien lasten vanhempien jaksamisessa

Ensimmäisen tutkimustehtävän tavoitteena oli saada selville, kuinka merkittävä vertaistuen vaikutus on vanhempien jaksamiselle. Aineistosta nousi esille viisi alateemaa, jotka käsittelevät vanhempien jaksamista. Nämä olivat vuorovaikutus, ryhmäytyminen, molemminpuolinen ymmärtäminen, henkisten voimavarojen lisääntyminen ja usko tulevaisuuteen.

Vastausten perusteella **vuorovaikutus** vertaisten kanssa oli jaksamisen kannalta tärkeää. Vanhemmat jakoivat käytännön kokemuksia ja neuvoja esimerkiksi sairaalan osaston toiminnasta ja lasten hoitotoimenpiteistä. Hyvät sekä huonot kokemukset jaettiin, eikä mikään asia ollut liian pieni tai suuri jaettavaksi vertaisen kanssa. Vanhemmat kokivat tämän helpottavana ja voimaannuttavana. Molemminpuolinen luottamus ja yhdessäolo olivat tärkeitä vertaisten kanssakäymisessä. Vanhemmat pystyivät näyttämään kaikki tunteensa avoimesti, niin ilot kuin myös surut. Omien ajatusten purkaminen oli

jaksamisen kannalta olennaista. Vertaisten kanssa keskustellessa vanhemmat saivat perspektiiviä ja ymmärrystä omaan tilanteeseensa.

”Kuuli vielä pahempia sairaskertomuksia ja saattoi ajatella jopa, että onneksi meidän lapsella on vaan leukemia.”

”Kokemusten jakaminen on helpottanut ja samalla huomannut miten puhuminen on auttanut.”

Ryhmäytyminen ilmeni niin, että vanhemmat huomasivat vertaisten avulla, että eivät ole yksin lapsen syövän kanssa. Vanhemmista oli helpottavaa huomata, että oli muitakin perheitä, jotka olivat samassa tilanteessa.

”Ettei ole ainoa perhe, joka joutuu kestämään ja elämään näin ikävän asian kanssa.”

Molemminpuolinen ymmärtäminen oli vanhemmille merkityksellistä. Vertainen ymmärtää heti, mistä toinen puhuu, eikä hänelle tarvitse selvittää omaa tilannetta alusta alkaen. Toiset syöpäsairaana lapsen vanhemmat ymmärsivät erilaisia tunteita, joita lapsen sairastuminen sai aikaan, koska he olivat kokeneet saman. Toisilta vanhemmilta sai myös lohtua tilanteeseen. Ulkopuoliset ihmiset eivät voi ymmärtää, millaista on elää pelon kanssa.

”On olemassa ihmisiä jotka oikeasti ymmärtävät ja joille voit oikeasti puhua aivan kaikesta, ja joka sana tulee varmasti ymmärretyksi.”

Vertaistuki **lisäsi henkisiä voimavaroja**. Se antoi voimaa jaksaa eteenpäin. Muiden vanhempien lämpö ja osallisuus sekä empatia olivat jaksamisen kannalta tärkeää. Toisilta vanhemmilta saatu tuki ja kannustus auttoivat selviytymään ja helpottivat oloa. Vertaiset antoivat myös toivoa. Vanhemmat kokivat hyvänä, että muilta vanhemmilta ei saanut osakseen vain surkuttelua tilanteen johdosta.

”Olisin luultavasti mielisairaalassa jos minulla ja perheelläni ei olisi ollut vertaistukea antavia ihmisiä lähellä meitä.”

”En olisi selvinnyt lapseni sairastumisesta tai kuolemasta ilman vertaistukea.”

Vanhemmat saivat **uskoa tulevaisuuteen** muiden vanhempien kokemusten kautta. He näkivät, että lapsi voi selvitä sairaudesta ja sairauden kanssa oppii elämään. Muiden selviytymistarinat antoivat voimia ja uskoa parantumiseen. Toisten kokemukset auttoivat uskomaan, että asioilla on myös positiivisia vaikutuksia tulevaisuuteen.

7.2 Vanhempien kokemuksia vertaistuesta

Toisen tutkimustehtävän tavoitteena oli saada kuvauksia merkittävimmistä vertaistuen kokemuksista. Alateemat, jotka tästä aiheesta nousivat esille, olivat jakamisen ja samaistumisen kokemukset, yhdessäolon kokemukset ja negatiiviset kokemukset vertaistuesta.

Yhdessäolon kokemukset olivat merkittävä tekijä jaksamisessa. Järjestetyissä viikonlopputapaamisissa vanhemmat saivat mahdollisuuden tutustua toisiinsa, ja joskus nämä suhteet syvenivät ystävyudeksi. Yhdessäolon kokemukset muun muassa näiltä viikonlopuilta koettiin merkittävinä arjessa jaksamisen kannalta.

”Viikonlopputapaamiset ja -leirit lapsensa menettäneille vanhemmille ovat olleet ehdottoman eheyttäviä ja merkittäviä kokemuksia.”

”Kyllähän ihminen jaksaa paremmin, kun hänellä on muita jotka ovat samassa tilanteessa.”

Vanhemmat kuvasivat **jakamisen ja samaistumisen kokemuksen** merkittäväksi saadessaan jakaa kokemuksiaan molemminpuolisella luottamuksella. Yhdessä vastauksessa kuvattiin, että parasta oli, kun pääsi avautumaan lapsensa syövästä ja tuntui, että muut aidosti ymmärsivät häntä. Vanhemmat saivat helpotusta ahdistukseen kohdatessaan vertaisiaan. Erään vanhemman kuvaus merkittävimmästä kokemuksesta oli samaa tautia sairastavan lapsen löytäminen pitkän etsinnän jälkeen. Sairauden mukanaan tuomien kokemusten jakaminen tämän perheen kanssa oli erityisen helpottavaa. Muiden voimavarat antoivat tukea myös itselle. Toisten asenne antoi voimaa jatkaa eteenpäin. Vertaistuen yhdeksi hyväksi puoleksi kuvattiin kokemusten, mielipiteiden ja tunteiden jakaminen muiden vanhempien kanssa.

”Parasta oli kun puhuin lapseni syövästä ja siitä aiheutuneesta jalan amputaatiosta, niin oli kuulijoita jotka aidosti ymmärsivät, miltä minusta tuntuu ja tuntuu vieläkin.”

”Toivoin vain, että lapseni kuolisi, ettei tarvitsisi kokea rankkoja hoitoja joiden jälkeen kuolema olisi kuitenkin edessä. Tuossa tilassa kohtasin toisen äidin, jonka lapsi oli ollut hoidossa jo puolisen vuotta. Hän kertoi omia ja lapsensa vaiheita ja konkretisoi hoidon vaikutuksia ja käytäntöjä. Tuo keskustelu on jäänyt ikimuistoisena ”täsmätukena” mieleen.”

Kaksi tiedonantajaa toi ilmi **negatiiviset kokemuksensa** vertaistuesta. Aina vertaistuen toteutuminen ei ollut riippuvainen vertaistuen saatavuudesta, vaan oma jaksaminen vaikutti vertaistuen hyödynnettävyyteen.

”Ihmiset olivat outoja ja me kovin väsyneitä, ei siitä ollut mitään hyötyä. Huonosti saatavilla, olisimme halunneet enemmän.”

7.3 Vertaistuen toteuttaminen käytännössä

Kolmannen tutkimustehtävän tarkoituksena oli kerätä tietoa siitä, mistä paikoista syöpäsairaalan lapsen vanhemmat ovat saaneet vertaistukea. Vanhempien vastauksissa esille nousivat seuraavat kohteet: järjestöjen tapahtumat, osastolla tapahtunut omaehtoinen vertaistuki, sopeutumisvalmennukset, osaston ulkopuolella tapahtuva omaehtoinen vertaistuki, sairaalan tiloissa järjestetyt vertaistukitapaamiset, Internet, puhelimen välityksellä tapahtunut vertaistoiminta sekä lehdet ja kirjallisuus.

Suurin osa oli saanut vertaistukea eri **järjestöjen kautta** tapahtuvilla toimintapäivillä, kursseilla, vertaistuki-illoissa ja -viikonlopuissa. Toiminnallisia tapahtumia olivat esimerkiksi teatteri- ja elokuvamatkat sekä grilli-illat syöpäperheiden vanhempien kesken. Toimintaa järjestettiin myös erikseen isille ja äideille.

Sairaalan osastolla vanhemmat päätyivät keskusteluihin muiden syöpälästen vanhempien kanssa vanhempainhuoneessa, kahvihuoneessa, oleskeluaulassa sekä kahviossa. Sairaalan osastolla järjestettiin myös järjestöjen avulla erilaisia vertaistukihetkiä, kuten kahvitteluhetkiä, ja vertaistuki-iltoja ja vanhempainryhmiä. Sairaalassa järjestettiin myös sosiaalihoitajan vetämänä viikoittainen keskusteluryhmä.

Sopeutumisvalmennukset olivat monelle vanhemmalle tuttuja. Tätä kautta he olivat saaneet kosketuksen vertaistukeen, sillä valmennuskurssilla oli samassa tilanteessa olevia vanhempia.

Omaehtoista vertaistukea vanhemmat saivat kokoontumalla itsensä tai toisten syöpälästen vanhempien järjestämiin illanviettoihin ja lasten syntymäpäiväjuhliin. Vanhemmat kohtasivat muita vertaisiaan myös vanhempien asuntoloissa lapsen sairaalajaksojen aikana.

Internetin kautta tapahtuva vertaistoiminta tapahtui muun muassa Facebookissa ja sen keskusteluryhmissä sekä oman sairaalan syöpäosaston keskusteluryhmässä. Yksi vertaistuen muoto oli myös **puhelimitse** käydyt keskustelut. Yksi tiedonantajista oli hakenut tietoa **lehdistä ja kirjallisuudesta**.

7.4 Vanhempien esiintuomia vertaistukitoiminnan kehittämideoita

Varsinaisten tutkimustehtävien lisäksi vastauksista ilmeni vertaistuen kehittämideoita, jotka tuomme tässä seuraavaksi esille.

Vertaistukitoiminnan **koettiin painottuvan Keski- ja Etelä-Suomen alueelle**. Pohjois-Suomessa asuvat vanhemmat kokivat, että vertaistukitoimintaa ei ollut heidän paikkakunnallaan tai edes lähialueilla saatavissa, vaikka sitä olisi kaivattu. Pitkien matkojen ajaminen ei houkuttanut. Vanhempien mielestä Internetin kautta tapahtuvat keskustelut muiden syöpäsairaiden lasten vanhempien kanssa eivät ole tuen muotona samanlainen kuin kasvokkain käydyt keskustelut.

Harvinaisemmissa syöpäsairauksissa **samanlaisten tapausten etsiminen** ja sitä kautta mahdollisesti saatu vertaistuki oli jäänyt vanhempien vastuulle.

Vanhempien toivomuksena oli **irrottautuminen kokonaan edes päiväksi lapsen syöpäsairaudesta.**

”Miten osastolla olevat vanhemmat voisivat oikeasti saada päivän vapaata?”

Hoitojakson aikana sairaalan tiloissa järjestetyt vertaistukiryhmät eivät kokoontuneet, kun lapsi oli kontrollivaiheessa. Näin kotona olevat vanhemmat jäivät ilman ryhmän tuomaa tukea.

Eri-ikäisten syöpäsairaiden lasten vanhemmille suunnattua vertaistukea jäätettiin kaipaamaan, sillä murrosikäisen syöpälapsen vanhemman arki on erilaista kuin esimerkiksi alle kouluikäisen.

8 Pohdinta

8.1 Tulosten tarkastelua

Opinnäytetyön tehtävänä oli selvittää, millä tavalla vertaistuki on auttanut vanhempia jaksamaan arjessa, millaisia kokemuksia heillä on vertaistuesta ja mistä he ovat sitä saaneet.

Vertaisten, eli tässä tapauksessa muiden syöpälasten vanhempien tuki, koettiin merkittävänä tekijänä arjessa jaksamisen kannalta. Vertaisilta kuultiin käytännön kokemuksia ja saatiin neuvoja koskien lapsen sairautta. Tämä tulee esille Toijan (2011, 37, 39) harvinaissairaiden lasten vanhempien vertaistuen kokemuksia käsittelevästä tutkimuksesta ja Antikaisen (2005, 36) tutkimuksesta, joka käsittelee omaishoitajien kokemuksia vertaisryhmästä. Näiden tutkimusten vanhemmat pystyivät luottamuksellisesti näyttämään kaikki

tunteensa vertaiselleen, niin ilot kuin surutkin. Toijan (2011, 44) tutkimuksessa vanhemmat kokivat, että vertainen ei väsynyt kuuntelemaan tai jakamaan tunteitaan. Voidaan siis päätellä, että kun elämäntilanne on muutenkin hankala, on helpottavaa, ettei itse tarvitse etsiä tietoa sairaudesta, etenkin sen alkuvaiheessa.

Helpottavaa vanhemmille oli huomata, että he eivät olleet ainoita, joiden lapsi on sairastunut syöpään. Erityisen hyvää oli se, että vanhemmat löysivät samassa tilanteessa olevan perheen tai samaa syöpäsairautta sairastavan lapsen vanhemmat, joiden kanssa vaihtaa kokemuksia, tunteita ja ajatuksia. Toijan (2011, 35) tutkimuksessa vanhemmille oli tärkeää löytää juuri samaa sairautta sairastavia ihmisiä. Antikaisen (2005, 19, 66) tutkimuksen omaishoitajat olivat kokeneet yhteisen elämäntilanteen olevan suuri jaksamista edistävä tekijä, ja moni oli kokenut itsensä yksinäiseksi omassa tilanteessa. Samoja tuloksia yksinäisyyden tunteen helpottumisesta esittelevät myös Viiala (2008, 42) ja Kinnunen (2006, 66). Havainto tästä on siis, että vertaisilta saadut neuvot ja vinkit auttavat käsittelemään itselleen vieraita asioita.

Vanhempien mielestä vertaiselle oli helpompaa puhua, koska hän ymmärsi sairautteen kuuluvia asioita ilman lisäselvittelyjä. Kukaan muu kuin saman kokenut ei pystyisi ymmärtämään niitä tunteita ja ajatuksia, mitä sairaus tuo tullessaan. Vertaiselle puhumisen helppous tulee esille myös Antikaisen (2005, 19, 37) tutkimuksessa. Voidaan todeta, että molemminpuolinen ymmärtäminen ja kokemusten jakaminen oli erittäin suuri voimavara vanhemmille.

Vertaisilta saatu tieto ja kokemusten jakaminen lisäsi vanhempien uskoa tulevaisuuteen. Toisten selviytymistarinat antoivat toivoa ja luottamusta siihen, että lapsen sairauden kanssa oppii elämään. Toijan (2011, 39) tutkimuksessa toivon saaminen vertaisilta oli tärkeää vanhemmille, ja tulevaisuuden hahmottaminen kokemusten jakamisen kautta helpottui. Muita perheitä tavatessa vanhemmille konkretisoitui se, että sairauden kanssa pystyy elämään. On pääteltävissä, että vertaisilta saatu tieto tulevaisuudesta on toivoa antavaa.

Muiden vanhempien osallisuus ja empatiakyky lisäsivät henkisiä voimavaroja. Toijan (2011, 37) tutkimuksessa tärkeä elementti selviytymisen apuna oli vertaisten avulla saadut voimavarat.

Vanhemmat järjestivät omaehtoista vertaistukitoimintaa sairaalan ulkopuolella kokoontumalla juhlimaan esimerkiksi lasten syntymäpäiviä tai muuten vain tavataksaan. Vanhempien oma aktiivisuus vaikutti vertaistuen toteutumiseen. Sairaalan osastolla vanhemmat hakeutuivat keskusteluihin muiden syöpälästen vanhempien kanssa. Osastoilla oli myös järjestettyä vertaistukitoimintaa. Voidaan päätellä, että vertaistuki voi olla myös tavallisten arjen hetkien jakamista, jonka myötä sosiaalinen verkko laajenee.

Erityisesti järjestöjen ja Kansaneläkelaitoksen tarjoamat sopeutumisvalmennukset sekä muut vertaistukitapahtumat ja -kurssit tarjosivat väylän vertaistuen äärelle. Vanhemmille saattoi syntyä ystävyys- ja tuttavuussuhteita näissä tapahtumissa. Toijan (2011, 35) tutkimuksessa sopeutumisvalmennuskurssit ja -leirit olivat olleet tärkeitä tiedonvälittäjiä ja harvinaista sairautta sairastavien kohtaamispaikkoja. Vanhemmat kuvasivat Toijan tutkimuksessa löytäneensä ystäviä ja jopa sielunkumppaneita näistä tapahtumista. Tästä voidaan havaita, että tapahtumat ja kurssit luovat mahdollisuuksia kohdata muita samassa tilanteessa olevia vanhempia.

Internetin tai puhelimen välityksellä tapahtuvia vertaistukikeskusteluita esiintyi vähän. Kasvokkain käydyt keskustelut koettiin hyödyllisemmiksi. Voidaan todeta, että suurin apu saadaan, kun kohdataan vertaisia henkilökohtaisesti.

Aineistoa käsiteltäessä huomattiin, että eri tutkimustehtävien alla ilmeni joitakin päällekkäisyyksiä. Merkittävimmät kokemukset yhtenivät usein jaksamiseen liittyvien teemojen kanssa. Voidaankin päätellä, että vertaistuki on moniulotteista, eikä se ole lokeroitavissa. Teemat linkittyvät toinen toisiinsa.

8.2 Tutkimuksen luotettavuuden ja eettisyyden tarkastelua

Monet tutkimuksen tekemiseen liittyvät yleiset piirteet ja periaatteet ovat säilyneet muuttumattomina jo vuosikymmenien ajan. Tieteenteon ideaali, eli pyrkimys objektiivisuuteen ja rehellisyyteen, muodostaa edelleenkin tutkijan työn perustan. (Clarkeburn & Mustajoki 2007, 15.) Laadullisen tutkimuksen keskeisimpiä periaatteita ovat tiedonantajan vapaaehtoisuus, henkilöllisyyden suojaaminen sekä luottamuksellisuus. Tärkeää on myös, etteivät tutkijat missään vaiheessa tutkimuksellaan vahingoita tiedonantajaa. Laadullisen tutkimuksen eettisiin kysymyksiin kuuluu olennaisena osana pohtia, mikä on tutkijan rooli suhteessa tiedonantajiin. (Janhonen & Nikkonen 2001, 39.)

Kyselylomake pyrittiin muodostamaan objektiivisesti. Missään vaiheessa ei lähestytty suoraan tiedonantajia, vaan yhteyshenkilö välitti kyselyä eteenpäin. Tämä lähestymistapa saatettiin kokea hienovaraiseksi, sillä se tapahtui järjestön kautta. Vastaukset saapuivat suoraan opinnäytetyön tekijöiden henkilökohtaiseen sähköpostiin. Suoraa kontaktia vastaajiin ei koko opinnäytetyöprosessin aikana ollut.

Jos suhde tutkittaviin on epämuodollinen, moraalinen vastuu tutkimuseettisten kysymysten ratkaisussa on suurempi (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006b). Jos tutkimuksen aineistona toimivaan kyselylomakkeeseen vastaavat henkilöt haluavat, heille kerrotaan tutkimuksen etenemisestä. Näin taataan eettisten kysymysten arviointimahdollisuus. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006c.)

Tutkimuksille on olemassa eettiset ohjeet, jotka tulisi huomioida eri tutkimuksia tehtäessä. Tutkimusaihetta valittaessa on otettava huomioon sen eettisyys. Aiheen yhteiskunnallista merkitystä tulee pohtia, mutta on myös mietittävä sitä, miten tutkimus mahdollisesti vaikuttaa tutkittaviin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 176-177.) Tutkimuksen kohdejoukkoa lähestyttäessä pyrittiin hienovaraisuuteen, sillä joillain perheillä saattoi olla hyvinkin akuutti vaihe lapsen sairaudessa. Kyselylomaketta muodostaessa pohdittiin tarkkaan kysymysten muotoilua, jotta ne olisivat mahdollisimman asiallisia ja helposti ymmärrettäviä. Rajasimme kysymykset lopullisessa kyselylomakkeessa kolmeen kysymykseen, jotta vastaaminen olisi vaivattomampaa.

Sähköpostikyselyn etuja on mahdollisten häiritsevien tekijöiden väheneminen. Näitä ovat muun muassa vastaajan sukupuoli, etninen tausta ja ikä. Kasvokkain tapahtuvassa haastattelussa nämä asiat voivat vaikuttaa tutkijan ja haastateltavan vuorovaikutussuhteeseen, mikä osaltaan voi vaikuttaa tutkimustulokseen. (Ruusuvaori & Tiittula 2005, 264-267.)

Kyselylomakkeen (liite 2) saatekirjeessä varmistettiin, että vanhemmat ymmärsivät kyselyyn vastaamisen olevan vapaaehtoista ja siihen pystyi vastaamaan nimettömänä. Jokainen, joka päätti vastata kyselyyn, ymmärsi, että vastaukset ja niissä ilmenevät nimet tulevat vain tutkijoiden tietoon ja niitä käsitellään luottamuksellisesti. Sähköpostiin tulleissa viesteissä ilmeni vastaajien henkilöllisyys. Viestit tallennettiin sähköpostiin ja ne poistetaan kokonaan, kun opinnäytetyö on saatu päätökseen ja arvioitua. Kohdejoukkoa informoitiin siitä, ketkä kyselyn ovat tehneet ja mihin opinnäytetyön vastauksia käytetään. Kohdejoukolle tuotiin ilmi mahdollisuus saada lisää tietoa tästä opinnäytetyöstä sekä halutessaan valmiin opinnäytetyön nähtäväkseen.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskysymykset liittyvät tutkijoihin, aineiston laatuun, aineiston analyysiin ja tulosten esittämiseen. Luotettavuutta mitattaessa aineiston laatu korostuu. Aineiston analysoinnissa korostuvat tutkijoiden taidot, arvostukset ja oivalluskyky. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa tarkastellaan tutkimuksen totuusarvoa, sovellettavuutta, pysyvyyttä ja neutraaliutta. (Janhonen & Nikkonen 2001, 36.)

Yleisimmät luotettavuuskriteerit kvalitatiivisessa tutkimuksessa ovat tutkimuksen siirrettävyys ja tutkimuksen sovellettavuus. Tällä tarkoitetaan sitä, että tutkimusaineistoa kuvataan monipuolisesti, ja sen avulla kuka tahansa tutkimuksen lukija pystyisi päättämään, kuinka paljon tutkimustuloksia voisi soveltaa toiseen tutkimuskohteeseen. (Willberg 2009.) Tässä opinnäytetyössä prosessi pyrittiin avaamaan mahdollisimman tarkasti ja tutkimuksen eri vaiheet kuvailemaan mahdollisimman monipuolisesti.

Toinen yleinen luotettavuuskriteeri on totuudellisuus, eli kuinka paljon tutkijan johtopäätökset kuvaavat tutkimuskohdetta (Willberg 2009). Saatua tutkimustietoa tulee arvioida tarkasti siltä osin, vahvistaako tehty tutkimus jo olemassa olevien tutkimusten tietoperustaa (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 167; Willberg 2009). Tutkimuksen luotettavuuteen kuuluvat olennaisena osa-alueena tutkijoiden omat ennakkokäsitykset tutkittavasta aiheesta sekä johtopäätökset tutkimustuloksista ja tutkijoiden objektiivisuus ja subjektiivisuus (Willberg 2009).

Opinnäytetyön tuloksien luotettavuutta lisää se, että aineistoa käsitteli kaksi tutkijaa yhdessä. Aineisto luettiin läpi yhdessä ja koodatessa varmistettiin yhteisymmärrys teemojen muodostuksessa.

Kokemukset hoitoalalta antoivat jonkinlaisia ennakkokäsityksiä vertaistuen vaikuttavuudesta. Ennen opinnäytetyön toteuttamista opinnäytetyön tekijöillä ajattelivat vertaistuellalla olevan jonkin verran vaikutusta. Vastausten perusteella ilmenevä vertaistuen voima ja siitä saatava apu kuitenkin yllättivät. Opinnäytetyön tulokset olivat hyvin yhteneviä aiemmin samasta aiheesta tehtyjen tutkimusten kanssa.

Tutkimusta tehtäessä riittävä aineiston koko on yksi tutkijoita mietityttävä asia. Opinnäytetyön tarkoituksena on osoittaa, kuinka tutkijat ovat oppineet ja kehittyneet opiskelunsa aikana. Tutkimuksen luotettavuuteen ei siis vaikuta pelkästään aineiston koko, eikä sen tulisi olla opinnäytetyötä arvioitaessa merkittävin kriteeri. Kuitenkin aineiston kokoon tulee kiinnittää huomiota. Yleisesti laadullista tutkimusta tehtäessä aineistojen koot ovat pieniä verrattuna määrälliseen tutkimukseen. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 85.)

Yksi keino selvittää aineiston riittävyttä on saturaatio, jolla tarkoitetaan tutkimusaineiston toistuvuutta. Kun tutkimusaineisto saturoituu, se ei tarjoa enää uutta tietoa suhteessa tutkimustehtäviin. Teoreettisen peruskuvion muodostamiseksi tietty määrä tutkimusaineistoa riittää tuomaan esiin sen, mitä aineistosta on mahdollista saada julki. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 87.)

Vastauksia kyselyyn saatiin suhteellisen pieni määrä, mutta aineisto oli laajuudeltaan kattava ja monipuolinen. Aineistomme alkoi toistaa itseään muutaman vastauslomakkeen jälkeen. Tulimme siihen tulokseen, että vaikka aineistomme olisi ollut laajempi, se ei olisi vaikuttanut opinnäytetyön lopullisiin tuloksiin.

Laadullisissa tutkimuksissa käytetään usein suoria lainauksia tiedonantajilta. Tällä tavoin pystytään antamaan lukijalle mahdollisuus nähdä, kuinka aineisto on koottu. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160.) Tässä opinnäytetyössä on esitelty suoria lainauksia tiedonantajilta. Näin pystytään parhaiten kuvaamaan tiettyjä kategorioita.

Laadullisen tutkimuksen piirteisiin kuuluu olennaisena osana vastaus kysymykseen miksi jotkut asiat tapahtuvat ja mitä siitä tutkijoina voidaan päätellä ja miksi. Tällä tavoin rakennetaan merkitys tutkimukselle. (Willberg 2009, 1.) Tiedonantajat hakeutuivat samaa kokeneiden ihmisten seuraan, koska kokivat vertaistuen antavan voimaa arjessa jaksamiselle ja sairaan lapsen kanssa olemiselle. Tästä voidaan päätellä, että vertaistuen merkitys vanhemmille on suuri.

Tutkimuksen toistettavuus eli reliabelius on sitä, että samaa henkilöä tutkittaessa saadaan kahdella kerralla sama tulos. Tutkimustehtävien tulee olla rajattuja ja niitä tulee olla määrällisesti vähän, jolloin yksimielisyys kahden eri tutkijan välillä kasvaa. Tämä kasvattaa tutkimuksen luotettavuutta. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 186.) Jos tämä opinnäytetyö uusittaisiin käyttäen samaa kohdejoukkoa, tulokset eivät muuttuisi, sillä heidän vastauksensa perustuvat henkilökohtaisiin kokemuksiin, jotka pysyvät muuttumattomina. Opinnäytetyössä oli yhteensä kolme tutkimustehtävää, jotka rajasivat aihetta hyvin.

Luotettavuuskysymysten lisäksi analyysin haasteena on, miten tutkijat pystyvät pelkistämään aineistonsa niin, että se kuvaa mahdollisimman luotettavasti tutkittavaa ilmiötä (Janhonen & Nikkonen 2001, 36). Aineisto analysoitiin niin,

että vastaajien käyttämät ilmaisut pysyivät mahdollisimman alkuperäisessä muodossa.

Reflektoimalla voi parantaa tutkimuksen uskottavuutta ja vakuuttavuutta. Arvioinnin on oltava kokonaisvaltaista ja kriittistä. Tutkimuksen aikana voidaan kyseenalaistaa esimerkiksi tutkimuksen analysointitapa; Onko tämä ainoa tapa analysoida tätä tutkimusta? Miksi tämä on ainoa tapa? Lähtökohtien, etenemisen ja lopputulosten arvioimista tutkimuksessa ei voi ohittaa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006d.) Analysointitapaa mietittiin läpi tutkimuksen etenemisen. Palautetta opinnäytetyöstä saatiin myös opinnäytetyöryhmän jäseniltä sekä opinnäytetyöohjaajalta. Kaksi ulkopuolista reflektoijaa luki opinnäytetyön.

Tässä opinnäytetyössä on käytetty lähteenä muutamia vanhempia teoksia, joiden käyttö perustuu niiden vanhentumattomaan tietoon. Teoriaosuudessa on käytetty dvd:tä nimeltä Uuden mahdollisuuden saan, jossa vanhemmat kuvaavat, mitä perheessä tapahtuu, kun lapsi sairastuu syöpään, kuinka elämä muuttuu sen myötä ja kuinka vanhemmat kokevat vaikean sairauden. Dvd:llä käsitellään myös kysymyksiä, joita perheen on kyettävä kohtaamaan syöpädiagnoosin jälkeen. Tätä lähdettä käytettiin, sillä vanhemmat kuvaavat dvd:llä hyvin omia henkilökohtaisia kokemuksiaan.

8.3 Oppimisprosessi

Opinnäytetyötä tehtiin vuoden ajan. Tämän vuoden aikana tekijät ovat kehittyneet niin hoitajina, tutkijoina kuin yksityishenkilöinäkin. Suurin kasvu tapahtui tutkijan roolissa. Aihe koettiin mielenkiintoiseksi tutkia. Opinnäytetyöprosessin aikana pohdittiin ja keskusteltiin jatkuvasti aiheeseen liittyvistä asioista.

Opinnäytetyön tekeminen oli ajoittain haastavaa, sillä opinnäytetyön tekijöiden kokemukset tutkimuksen tekemisestä olivat vähäiset. Vastaa tuli niin eettisiä kuin tiedon saantiinkin liittyviä ongelmia. Haastavinta oli saada kokoon kunnollinen ja luotettava aineisto.

8.4 Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet

Tutkimuksen hyödyllisyys on yleensä tutkimuksen yksi lähtökohdista. Tutkimuksesta saatava tieto ei kuitenkaan aina hyödytä tutkittavia, vaan hyöty saatetaan ottaa käyttöön vasta tulevaisuudessa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 177.)

Opinnäytetyö toimitetaan toimeksiantajana toimineelle Sykkyrä ry:lle ja aineiston hankinnassa auttaneelle Sylva ry:lle, jotka voivat tulevaisuudessa käyttää tuloksia kehittäessään vertaistukitoimintaa ja sen saatavuutta. Opinnäytetyön tuloksia tarkasteltaessa ilmenee järjestöjen suuri merkitys vertaistuen tarjoajana. Vertaistukea on tärkeä tarjota aktiivisesti ja laaja-alaisesti, koska sillä on koettu olevan merkitystä. Tämä voi motivoida järjestöjä entisestään kehittämään toimintaansa.

Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää myös muualla kuin kolmannella sektorilla. Tämä opinnäytetyö tuo lisää tietoa vertaistuen merkityksestä, mikä lisää hoitotyön tietoperustaa. Tuloksia voidaan hyödyntää julkisen puolen hoitopalveluja kehitettäessä. Osastoilla sairaanhoitajat voivat edesauttaa vertaistuen toteutumista kertomalla erilaisista järjestöistä ja sairaalassa järjestettävistä vertaistukiryhmistä, etenkin kun diagnoosi sairaudesta kuullaan yleensä sairaalassa. Hoitotyön suunnitelmissa huomioidaan aina myös psyykinen hyvinvointi. Lapsen parantumista edistää se, että vanhemmalla on voimavaroja tukea lasta sairauden aikana, mikä tulisi ottaa huomioon hoitoa suunniteltaessa.

Opinnäytetyöprosessin aikana ymmärrys vuorovaikutustaitojen merkityksestä hoitotyössä kasvoi paljon. Yhteistyötä tehtiin kahden järjestön kanssa, mikä kehitti opinnäytetyön tekijöiden yhteistyötaitoja. Tämän yhteistyön ja opinnäytetyön tulosten ansiosta tiedetään kolmannen sektorin tarjoamat mahdollisuudet vertaistukitoiminnasta. Käytännössä tekijät ovat jo hyödyntäneet prosessin aikana oppimaansa antamalla tietoa vertaistuesta sitä tarvitsevalle. Asiakkaalle tai potilaalle voi kertoa, että on olemassa samassa tilanteessa

olevia ihmisiä, joiden kanssa voi keskustella ja jakaa kokemuksia sekä tunteita. Etenkin sairauden alkuvaiheessa olisi tärkeää tuoda tämä mahdollisuus julki.

Prosessin aikana opittiin huomioimaan enemmän käytännön hoitotyössä myös ihmisen psyykkistä hyvinvointia. Hoitotyön koulutusohjelmaan kuuluu sekä fyysisen että psyykkisen hyvinvoinnin perusopinnot. Kuitenkin käytännön kokemusten perusteella hoitotyössä keskitytään lähinnä fyysisen puolen huomioimiseen. Hoitajilla ei tunnu olevan rohkeutta tai valmiutta puuttua henkiseen hyvinvointiin, vaikka ihminen on psyko-fyysis-sosiaalinen kokonaisuus. Opintojen aikana painotetaan ihmisen huomioimista kokonaisuutena.

Aiheeseen syventymisen ansiosta osataan huomioida ja arvostaa arkipäiväisiä vertaistukihetkiä. Jokainen on varmasti kokenut jonkinasteisia molemminpuolisia ymmärtämisen tai kokemusten jakamisen hetkiä. Tällaisia hetkiä voivat olla esimerkiksi opinnäytetyön pienryhmätapaamiset ja niissä jaetut kokemukset.

Aiheeseen perehtyessä ilmeni yleinen käsitys siitä, etteivät lapset kaipaisi vertaistukea. Tekijöiden mielestä tämä kuitenkin pitää paikkaansa, sillä lapselle on tärkeää tuntea kuuluvansa osaksi jotain vertaisryhmää, kuten teoriaosuudessa todetaan. Tähän voi vaikuttaa lapsen oma ulkonäkö, esimerkiksi sytostaattihoitojen aiheuttama kaljuuntuminen. Sairaalan syöpäosastolla lapsi voi kokea, ettei ole erilainen kuin muut. Tällä tavalla lapsikin voi kokea vertaistukea. Jatkotutkimusaiheena voisi siis olla vertaistuen merkitys lapsille tai lasten vertaistuen eri muodot.

Lähteet

- Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. Tampere: Vastapaino.
- Antikainen, H. 2005. Omaishoitajien kokemuksia vertaisryhmästä dementoituvaa hoitavan tukena. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Asumispalvelusäätiö ASPA. 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Turku: Asumispalvelusäätiö ASPA.
- Barncancer Fonden. 2012. Childhood cancer in Sweden. <http://www.barncancerfonden.se/Om-oss/In-English/Cancer-facts/>. 24.10.2012.
- Be Child Cancer Aware. 2012. Child cancer symptoms. Signs of Childhood cancer. <http://www.bechildcanceraware.org/child-cancer-info/child-cancer-symptoms/>. 24.10.2012.
- Clarkeburn, H. & Mustajoki, A. 2007. Tutkijan arkipäivän etiikka. Tallinna: Vastapaino.
- Fogelholm, F. (toim.), Kannus, P., Kukkonen-Harjula, K. & Vuori, I. (toim.). 2006. Terveysliikunta. Helsinki: Duodecim.
- Heisler, M. 2006. Building peer support programs to manage chronic disease: seven models for success. California Healthcare Foundation. http://www.familydocs.org/files/Building_Peer_Support_Programs_CHCF.pdf. 24.10.2012.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2008. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Juva: WSOY.
- Joensuu, H., Roberts, P. J., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.). 2007. Syöpätaudit. Jyväskylä: Duodecim.
- Jokinen, S., Kuusela, A.L. & Lautamatti, V. 1999. ”Sattuuko se?”. Lasten kliiniset tutkimukset. Tampere: Tammi oppimateriaalit.
- Jyväskylän yliopiston Koppa. 2012. Tutkimuksen toteuttaminen. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/tutkimusprosessi/tutkimuksen-toteuttaminen>. 21.9.2012.
- Kangas, I., Keskimäki, I., Koskinen, S., Mandebacka, K., Lahelma, E., Prättälä, R. & Sihto, M. 2002. Kohti terveyden tasa-arvoa. Helsinki: Edita.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Kauppinen, N. & Pihkala, U. 2007. Lasten syövän hoito kehittynyt huomasti 25 vuoden aikana. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. <http://www.hus.fi/default.asp?path=1,46,616,617,618,15714,19446>. 25.8.2012.
- Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Pro https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8787/URN_NBN_fi_jyu-2006372.pdf?sequence=1. Jyväskylän yliopisto. Pro gradu – tutkielma. 16.11.2012.
- Kontula, O. & Lottes, I. (toim.). 2000. Seksuaaliterveys Suomessa. Helsinki: Tammi.

- Kolimaa, M. & Pelkonen, M. 2006. Terveystiedon edistämisen laatusuositus. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö. <http://pre20090115.stm.fi/pr1158139777250/passthru.pdf>. 19.3.2011.
- Koskisu, J. & Naurumo, R. 2004. Kokemusasiatuntijoiden hyödyntäminen mielenterveyskuntoutuksessa. *Kuntoutus* 27 (2), 17-23.
- Laimio, A. 2004. Yhdessä suru on helpompaa kantaa. Opas lasten ja nuorten sururyhmien ohjaajille. Helsinki: SMS-tuotanto Oy.
- Lehtovirta, M., Huusari M., Peltola, L. & Tattari, K. 1997. Kasvurenkaita. Porvoo: Wsoy.
- Lillrank, A. 1998. Living one day at a time. Parental dilemmas of managing the experience and the care of childhood cancer. Jyväskylä: Gummerus.
- Mannerheimin Lastensuojeluliitto. 2009. Terveystiedon edistämisen ohjelma. http://www.mll.fi/ajankohtaista/terveyden_edistamisen_ohjelma. 19.3.2011.
- Macmillan Cancer Support. 2012. Effect on parents of a child with cancer. <http://www.macmillan.org.uk/Cancerinformation/Cancertypes/Childrenscancers/Livingwithcancer/Effectsonparents.aspx#.Ule-Eq6rq3Y>. 24.10.2012.
- Mielenterveyden keskusliitto. 2012. Vertaistoiminnan historia. http://www.mtkl.fi/liiton_toiminta/vertaistuki/vertaistuki-ja-kokemustieto-miel/vertaistoiminnan-historiaa/. 6.5.2012.
- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Peer Support in Different Illness Groups. Kuopion yliopisto. Väitöskirja. http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1303-5/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf. 28.11.2012.
- Moilanen, P. & Räihä, P. 2007. Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.). Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Juva: PS-kustannus, 46-69.
- Nimettömät alkoholistit. 2012. Tietoa AA:sta. AA-kustannus ry. <http://www.aa.fi/index.php?type=0&id=34&pageid=34§ion=3>. 24.10.2012.
- Nylund, M. & Yeung, A. B. (toim.). 2005. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Osuuskunta Vastapaino.
- Parkkali, H. 2007. Lapsen syöpään sairastuminen isien ja äitien kokemuksina. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Pro gradu -tutkielma. <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu02111.pdf>. 5.6.2012.
- Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (toim.). 2005. Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino.
- Ryttyläinen, K. & Valkama, S. 2010. Seksuaalisuus hoitotyössä. Helsinki: Edita Prima.
- Räsänen, H. 2012. Kvalitatiiviset tutkimusmenetelmät. http://portal.hamk.fi/portal/page/portal/HAMK/koulutus/Ylempi_AMK_tutkinto/kudos/menetelmat/4_Kvalitatiiviset_tutkimusmenetelmat.pdf. 26.11.2012.
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006a. KvaliMOTV-Menetelmäopetuksen tietovaranto. Mitä laadullinen tutkimus on: lyhyt oppimäärä. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen

- tietoarkisto.
http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L1_2.html.
 26.11.2012.
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006b. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Eettiset kysymykset. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_1.html. 4.5.2012
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006c. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Hyvä tutkimuskäytäntö. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_1_2.html. 4.5.2012.
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006d. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tutkimuksen arviointia - reflektointia. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_3_3.html. 4.5.2012.
- Sarajärvi, A. & Tuomi, J. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Latvia: Tammi.
- Schmitt, F. & Piha, J. 2008. Vanhemmuudesta – vanhempana oleminen ja vanhempana toimiminen. Perheterapia 24 (2), 6-14.
- Silius, K. 2008. Teemoittelu, tyypittely. Tampereen teknillinen yliopisto. http://matriisi.ee.tut.fi/hmopetus/hmjatko-opintosemma/2008/Silius_teemoittelu-tyypittely_141108.pdf. 9.3.2012.
- Sylva ry. 2001. Koulu-opas syöpäsairaahan oppilaan koululle. Jyväskylä: Sylva ry.
- Sylva ry. 2012. Lapset ja syöpä, lasten syöpähoidot. http://www.sylva.fi/fi/lapset_ja_syopa/lasten_syopahoidot.html. 25.8.2012.
- Toija, A. 2011. Vertaistuen voima. Harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Jyväskylän yliopisto. Liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta. Pro gradu -tutkielma.
- Uuden mahdollisuuden saan. 2007. VIVA – Virtuaalihuone vaikeasti sairaiden lasten ja nuorten terapiatyössä 2006-2008 –projekti. Dvd. Tuotos: VIVA -projekti yhteistyössä Honkalampi-säätiön, Kuopion yliopistollisen sairaalan, Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulun, Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän, Pohjois-Karjalan syöpäyhdistyksen, Pohjois-Savon syöpäyhdistyksen & Psykologian TietoTaito Oy:n kanssa. Toteutus: Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulun opiskelijat.
- Viiala, M. 2008 Arjen sisällöt ja vertaistuki. Kuvauksia syömishäiriötä sairastavien keskustelupalstalta. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2006. Lapsuus – erityinen elämänvaihe. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Vilkko-Riihelä, A. 1999. Psykyke. Helsinki: WSOY.

Willberg, E. 2009. Laadullisen aineiston luotettavuus.
<https://www.jyu.fi/edu/laitokset/eri/opiskelu/opiskelu-info/prosem/laadullinen>. 13.11.2012.

Toimeksiantosopimus



POHJOIS-KARJALAN
AMMATTIKORKEAKOULU

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSiantosopimus

Toimeksiantaja	
Organisaation nimi:	Sykkymä Ry
Toimeksiantajan edustaja:	Anneli Sorsa
Osoite:	
Puhelinnumero:	050 912 6692
Sähköposti:	anneli.sorsa@elisavet.fi
Opiskelijan/opiskelijoiden tiedot	
Koulutusohjelma:	Hoitotyön koulutusohjelma
Opiskelijanumero(t) ja nimi(et):	1000082, 1000077 Noora Hassinen, Sanna Kastikainen
Puhelinnumero:	045-111 1378 044-287 2362
Sähköposti:	noora.j.hassinen@edu.pkamk.fi
Toimeksiantajan sitoumukset	
Opiskelijan sitoumukset	
Opinnäytetyön ohjaus PKAMK:ssa	
Ohjaaja(t):	Päivi Sihvo
Opinnäytetyön julkisuus	
Opinnäytetyö on julkinen asiakirja ja se voidaan julkaista Theseus-verkkokirjastossa.	
Allekirjoitukset	
Päiväys 24.4.2012	Opiskelijan allekirjoitus ja nimenselvennys Jan F Sanna Kastikainen L Hea Noora Hassinen
Päiväys 24.7.2012	Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus ja nimenselvennys. Pohjois-Karjalan Ammattikorkeakoulu SYCCEK RY Anneli Sorsa, PJ

Sähköpostikysely



Kuva: American Academy of Family Physicians Foundation

Hyvät vanhemmat

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyömme aiheesta Vertaistuen merkitys syöpäsairaalan lapsen vanhemmille. Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää, mikä on vertaistuen merkitys syöpäsairaalan lapsen vanhemmille. Keräämme opinnäytetyötä varten aineistoa sähköpostikyselyiden avulla ja teidän vastauksenne ovat tärkeitä ja niistä saatuja tutkimustuloksia voidaan hyödyntää syöpäsairaalan lapsen vanhemmille suunnatun vertaistuen kehittämisessä.

* * *

Pyydämme Teitä ystävällisesti vastaamaan ohessa oleviin kysymyksiin mahdollisimman kuvaavasti, sillä olemme kiinnostuneita juuri teidän kokemuksistanne. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista. Kyselyn vastaukset käsittelemme ehdottoman luottamuksellisesti ja anonyymisti. Vastaukset hävitämme asianmukaisesti tutkimuksen päätyttyä. Vastausaikaa kyselyyn on 23.10.2012 saakka. Mikäli Teillä ilmenee kysymyksiä tutkimukseemme ja tähän kyselyyn liittyen, vastaamme mielellämme kysymyksiinne.

Yhteistyöstä etukäteen kiittäen,

Noora Hassinen, sairaanhoitajaopiskelija

noora.j.hassinen@edu.ncp.fi

045-1111378

Sanna Roivas, sairaanhoitajaopiskelija

sanna.roivas@edu.ncp.fi

044-2812362

Sähköpostikysely

Kysymykset:

- 1) Listatkaa paikkoja, joissa olette saaneet kosketusta vertaistukeen:
- 2) Kuvailkaa mahdollisimman tarkasti, kuinka vertaistuki on auttanut Teitä jaksamaan arjessa.
- 3) Kuvailkaa mahdollisimman tarkasti merkittävin kokemuksenne vertaistuesta.

Esimerkki tutkimusaineiston teemoittelusta

Tutkimustehtävät:

1. Millä tavalla vertaistuki on auttanut syöpää sairastavien lapsien vanhempia jaksamaan.
2. Millaisia kokemuksia syöpäsairaiden lapsien vanhemmilla on vertaistuesta.
3. Mistä syöpäsairaana lapsen vanhemmat ovat saaneet vertaistukea?
4. Muut mahdolliset asiat.

Esimerkki 1. Teemojen muodostaminen.

1) Listatkaa paikkoja jossa olette saaneet kosketusta vertaistukeen:

- Oysin osasto 51: vanhempien kahvihuone, olohuone ja ylipäänsä koko osasto, vanhemmille tarkoitetut asunnot
- internet

2) Kuvailkaa mahdollisimman tarkasti kuinka vertaistuki on auttanut Teitä jaksamaan arjessa.

- Kyllähän ihminen jaksaa paremmin, kun lähellä on muita, jotka ovat samassa tilanteessa. Tauti ei välttämättä ole sama, mutta se tuska ja huoli on. Voi vaihtaa kokemuksia osaston toiminnasta, hoidoista, jne. Harvinaisemmissa diagnooseissa ei monesti valitettavasti löydy sitä saman kokenutta vertaistukea. Taudit ovat kuitenkin omanlaisiaan.
- Syöpäperheen arkea ei ymmärrä muut kuin saman kokeneet. Puhumattakaan niistä lukemattomista tunteista ja olotiloista, joita vanhemmilla on.

3) Kuvailkaa mahdollisimman tarkasti merkittävin kokemuksenne vertaistuesta.

- minulle merkittävin kokemus oli, kun löysimme vihdoin ja viimein samaa tautia sairastavan lapsen toisesta yliopistosairaalasta ja pääsimme vaihtamaan netin kautta kokemuksiamme. Meidän tauti on semmoinen että kun ei ole muita samaa tautia kokeneita eikä osastolla hoitajillakaan ollut monella taudista kokemusta, niin kaipasi todella paljon tietoa saman kokeneelta. Ennuste taudilla on huonompi kuin monissa muissa syövässä, joten oli helpottavaa päästä vaihtamaan ajatuksia, kun tiesi, että toinen tietää mistä puhutaan.

Esimerkki tutkimusaineiston teemoittelusta

Esimerkki 2. Alateemojen muodostaminen.

2. tutkimustehtävä

- Kyllähän ihminen jaksaa paremmin, kun hänellä on muita, jotka ovat samassa tilanteessa. Harvinaisemmissa diagnooseissa ei monesti valitettavasti löydy sitä saman kokenutta vertaistukea. Merkittävin kokemus oli, kun löysimme vihdoinkin ja viimein samaa tautia sairastavan lapsen toisesta yliopistosairaalaan ja pääsimme vaihtamaan netin kautta kokemuksiamme. Oli helpottavaa päästä vaihtamaan ajatuksia, kun tiesi, että toinen tietää mistä puhutaan.

Alateemoiksi syntyivät alun perin tästä tutkimustehtävästä:

Tieto, ettei ole yksin

Jakamisen ja ymmärretyksi tulemisen merkitys

Yhdessäolo

Ahdistuksen lieventyminen toisten kokemuksia kuulemalla

Ystävyys- ja tuttavuussuhteiden syntyminen

Näistä alateemoista syntyi lopulta suurempi aihekokonaisuus, joka nimettiin **jakamisen ja samaistumisen kokemukseksi**.

Kuvio 1.

