



**LAUREA**  
AMMATTIKORKEAKOULU

*Uuden edellä*

# Toivo on tärkeintä

Vertaistukihenkilöiden kokemuksia TOIVO-vertaistukipilotissa

Hiltula, Kari

Tuulispää, Titta

2014 Laurea Otaniemi

Laurea-ammattikorkeakoulu  
Otaniemi  
Hoitotyön koulutusohjelma

Hiltula, Kari & Tuulispää, Titta  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Opinnäytetyö  
Toukokuu, 2014

Hiltula, Kari & Tuulispää, Titta

### Toivo on tärkeintä. Vertaistukihenkilöiden kokemuksia TOIVO-vertaistukipilotissa

Vuosi 2014 Sivumäärä 60

---

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa tietoa siitä, millaisia kokemuksia TOIVO-vertaistukipilotissa vertaistukihenkilöillä oli ollut kasvokkain annettavasta vertaistuesta ja yhteistyöstä sairaalan henkilökunnan kanssa vertaistukijoiden toimiessa Rintarauhaskirurgisessa yksikössä. Tavoitteena oli tuottaa tietoa vertaistukijoiden kokemusten pohjalta. Hankittua tietoa voidaan hyödyntää Vertaisresepti-hankkeen jatkosuunnitelmissa vertaistuen kehittämiseen. Keskeisinä tutkimuskysymyksinä oli, miten vertaistukihenkilöt kokivat vertaistuen antamisen kasvokkain sairaalassa ja miten yhteistyö toteutui henkilökunnan kanssa. Tutkimuskysymyksenä oli myös, minkälaisia kehittämissuhteita vertaistukijoille oli muodostunut kokemuksiensa perusteella.

Vertaistukihenkilöt menivät tukemaan hoitojaksolla olevia rintasyöpäpotilaita. TOIVO-vertaistukipilotissa toimivilla vertaistukihenkilöillä oli uudenlainen vertaistuen antamisen tapa, koska tuki annettiin esimerkiksi odotustilassa ja osastolla kasvokkain ilman ennakkovaroituksia. Odotustilassa tai potilashuoneessa annettava vertaistuki on oikea-aikaista. Vertaistukihenkilöt kävivät vertaistukihenkilökoulutuksen. Vertaistukihenkilöiden perehdytyksen sairaalassa toimimisesta suunnittelivat ja toteuttivat Vertaisresepti-hankkeen työntekijät yhdessä HUS:n henkilökunnan kanssa.

Vertaistuki voi antaa potilaalle kokemuksen siitä, että hän ei ole yksin ongelmansa kanssa, koska samankaltaisen tilanteen läpikäyneet ovat selvinneet. Potilas voi kertoa omaa tarinaansa, vertainen selviytyjän tarinaa. Hiljainen tieto, käytännön tieto ja tuki voi avata uusia laajempia näkökulmia sekä antaa voimaantumisen kokemuksia potilaalle. Vertaistukihenkilö ei korvaa ammattilaisten työtä, vaan tuen tarkoituksena on antaa potilaalle tunne, että joku kulkee rinnalla ja ymmärtää tunteita ja ajatuksia toisin kuin ihminen, jolla samanlaista kokemusta ei ole ollut.

Laadullinen tutkimus toteutettiin käyttäen fokusryhmähaastattelun menetelmää, johon osallistui neljä (4) vertaistukihenkilöä. Haastattelun tuloksia tarkasteltiin useassa vaiheessa. Tutkimuskysymysten tarkoituksena oli hankkia tietoa siitä, miten yhteistyö sairaalan henkilökunnan kanssa toteutui, miten vertaistukihenkilöt kokivat kasvokkain annetun vertaistuen sekä millaisia kehittämissuhteita heille oli vuoden aikana kertynyt.

Vertaistukihenkilöt kokivat tuen antamisen potilaille mielekkääksi ja antoisaksi. He keskittyivät pilotin alkukuukausina potilaisiin, kun samanaikaisesti yhteistyö sairaalan henkilökunnan kanssa koettiin haastavaksi. Vertaistukihenkilöiden näkemyksen mukaan mahdollisesti toiminnan uudet piirteet hankaloittivat vertaisten työtä, mutta sitten alkuvaiheen ohitettuaan yhteistyö muuttui sujuvaksi, arvostettavaksi ja mieluiseksi. Vertaistukihenkilöt toivat esille kehittämissuhteita. Heidän mukaansa toivoa ylläpitävää vertaistoimintaa tulisi laajentaa ja kehittää sekä siitä tulisi puhua enemmän mediassa. Hoitotyön ammattilaisille he ehdottavat syöpäpotilaan hoidon mallia Ruotsista, jossa potilas ja vertainen ovat alusta saakka koko sairauden ajan osa hoitotyön ryhmää.

Asiasanat: rintasyöpä, vertaistuki, voimaantuminen, kokemus, toivo

Hiltula, Kari & Tuulispää, Titta

**Hope is the most important thing. Peer supporters' experiences of TOIVO- a peer support pilot**

Year	2014	Pages	60
------	------	-------	----

---

The purpose of this project was to produce information on what kinds of experiences peer support people had with face-to-face peer support and cooperation with the hospital personnel while they operated in the Breast Surgery Unit. The goal was to produce information based on the experiences of the peer support persons. The information acquired can be utilized in future development plans for Peer prescription-project to develop peer support. The main study questions were; how the peer support persons experienced face-to-face peer support at the hospital, how the cooperation was realized with the staff, and what kind of development proposals they had formed based on their experiences.

The peer support people provided peer support for breast cancer patients during the treatment. Peers working in the TOIVO-a peer support pilot had a new method of offering peer support: the support was given in the waiting room and in the ward face-to-face without appointments. The peer support in the waiting room or in the patient's room is current. The peer support persons participated in the peer support education. The personnel of the Peer prescription-project planned and actualized the initiation of the peer support persons on the functions of the hospital in cooperation with the personnel of HUS (the Hospital District of Helsinki and Uusimaa).

Peer support can give the patient an experience that she/he is not alone with the problem and other people who have gone through a similar situation have been in a process with the same disease and survived. The patient can tell her/his own story, the peer can tell the survivor's story. Quiet and practical information with support create new broader points of view and empower a patient. A peer supporter does not replace the work of a professional - but the purpose of the support is to give the patient a feeling that someone goes alongside and understands the feelings and thoughts - rather than a person who has not experienced such experience.

The qualitative study was carried out using a focus group interview method, attended by four (4) peer support persons. The findings of the study were analyzed in various phases. The purpose of the study questions was to obtain information on how the cooperation with the hospital staff was accomplished, how the peer supporters experienced face-to-face peer support, and what kind of development proposals they had during the year.

The peer support persons experienced the assistance to patients as meaningful and fruitful. They focused on the patients during the first few months of the pilot, while at the same time, cooperation with the hospital staff was experienced challenging. From the perspective of the peer support persons, perhaps the new features made it difficult to work with peer support persons, but later the cooperation with the staff become smooth, valued and pleasant. The peer support persons brought their development ideas into discussion. According to them peer support should be expanded and developed and dealt with more in the media. For nursing professionals a cancer patient care model from Sweden is suggested, in which the patient and the peer belong to the nursing team since the beginning of the illness.

Keywords: breast cancer, peer support, empowerment, experience, hope

Lämmin ja nöyrä kiitos haastatteluun osallistuneille, uskomattoman urheille naisille!

*Teoksesta Hymyilevä Apollo*

Ei paha ole kenkään ihminen,  
vaan toinen on heikompi toista.  
Paljon hyvää on rinnassa jokaisen,  
vaikk' ei aina esille loista.  
Kas, hymy jo puoli on hyvettä  
ja itkeä ei voi ilkeä;  
miss' ihmiset tuntevat tuntehin,  
siellä lähell' on Jumalakin.

Oi, onnellinen, joka herättää  
niitä voimia hyviä voisi!  
Oi, ihmiset toistanne ymmärtäkää,  
niin ette niin kovia oisi!  
Miks emme me kaikki yhtyä vois?  
ja yksi jos murtuis, muut tukena ois.  
Oi, ihmiset toistanne suvaitkaa!  
Niin suuri, suuri on maa.

Kuka tietävi, mistä me tulemme  
ja missä on matkamme määrä?  
Hyvä että me sitäkin tutkimme,  
ei tutkimus ole väärä.  
Mut yhden me tiedämme varmaan vaan:  
me kuljemme kumpuja mustan maan,  
ja täällä meidän on eläminen  
miten taidamme parhaiten.

Me olemme kaikki nyt laivalla  
ja kynnämme suurta merta.  
Me synnytettiin vaivalla  
ja vaivalla kuolemme kerta.  
Mut se, mikä siinä on välillä,  
se olkohon lämpöä, lempeä!  
kas, tuiskussa yhteen kun yhtyvi kaks,  
käy kulkukin helpommaks.

*Eino Leino*

## Sisällys

1	Johdanto.....	8
2	Opinnäytetyön keskeiset käsitteet.....	9
2.1	Vertaistuki.....	9
2.1.1	Vertaistuki käsitteenä.....	9
2.1.2	Vertaistoiminnan taustaa.....	9
2.1.3	Vertaistoiminnan mahdollisuuksia.....	11
2.1.4	Vertaistuen merkitys.....	12
2.2	TOIVO-vertaistukipilotti osana vertaistoimintaa.....	14
2.3	Rintasyöpä.....	15
2.4	Rintasyövän vaikutukset psyykkiseen hyvinvointiin.....	16
2.5	Kriisin kokemus osana rintasyöpäprosessia.....	16
2.5.1	Psyykkisen ja fyysisen minän muutokset osana rintasyöpäprosessia....	17
2.5.2	Sosiaalinen elämä osana rintasyöpäprosessia.....	18
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet.....	18
4	Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat.....	19
4.1	Laadullinen terveystutkimus.....	19
4.2	Fokusryhmähaastattelu opinnäytetyön aineiston keruun menetelmänä.....	20
4.3	Induktiivinen sisällönanalyysi opinnäytetyössä.....	23
5	Tulokset.....	27
5.1	Vertaistukijoiden kokemuksia.....	28
5.1.1	Vertaistukea samassa viitekehyksessä olevalle.....	28
5.1.2	Vertaistukitoiminnan haasteita.....	29
5.1.3	Kuoleman ajatus vertaistukitukihenkilönä toimimisessa.....	31
5.1.4	Vertaistuen antajan toimintatapoja.....	33
5.1.5	Vertaistuen antamisen merkityksiä.....	35
5.2	Yhteistyö sairaalan henkilökunnan kanssa.....	37
5.3	Vertaistukijoiden kehittämisideat.....	39
6	Tulosten pohdinta.....	43
6.1	Eettisyys.....	44
6.2	Luotettavuus.....	46
7	Jatkotutkimusehdotuksia.....	48
	Lähteet.....	51
	Liitteet.....	56
	Liite 1:.....	56
	Liite 2:.....	58
	Liite 3:.....	60



## 1 Johdanto

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa tietoa siitä, millaisia kokemuksia TOIVO-vertaistukipilotissa vertaistukihenkilöillä oli ollut kasvokkain annettavasta vertaistuesta ja yhteistyöstä sairaalan henkilökunnan kanssa vertaistukijoiden toimiessa Rintarauhaskirurgisessa yksikössä. Tavoitteena oli tuottaa tietoa vertaistukijoiden kokemusten pohjalta. Hankittua tietoa voidaan hyödyntää Vertaisresepti-hankkeen jatkosuunnitelmissa vertaistuen kehittämiseen. Keskeisinä tutkimuskysymyksinä oli, miten vertaistukihenkilöt kokivat vertaistuen antamisen kasvokkain sairaalassa ja miten toteutui yhteistyö henkilökunnan kanssa. Tutkimuskysymyksenä oli myös, että minkälaisia kehittämisehdotuksia vertaistukijoille oli muodostunut kokemuksiensa perusteella.

Kansantaloudellinen näkökulma vertaistuen kehittämiseksi voisi olla hoitotyöhön tarvittavien ja suunnattavien potilaita supportoivien resurssien keventymisellä. Vertaistukihenkilöt eivät korvaa ammattitaitoista ja koulutettua henkilökuntaa, joilla on vahva lääketieteellinen kompetenssinsa ihmisyyden ymmärtämisen lisäksi. Vertainen toimii kokemusasiantuntijuudellaan sairastuneen niin sanottuna kanssamatkustajana ja oman elämän tarinan kertomisen heijastajana, jolloin hoitohenkilökunta voi enemmän paneutua työssään lääketieteellisen hoidon antamiseen. (Mikkonen 2009, 25.)

Ilmaiseksi luokiteltuihin hoitoihin tarvitaan aikaresursseja ja taitotietoa. Taloudellisessa mielessä se on ihmis- ja sosiaalista pääomaa, jota tarvittaisiin sairastuneille lisää. Tätä voidaan tarjota vertaistuen piiristä. (Mikkonen 2009, 25.) Nyt supistetaan hoitoalalla työntekijöiden rekrytoinnissa ja paineet taloudellisesti balanssissa pysyvistä yhteiskunnasta ovat todelliset.

Eettisenä näkökulmana tai jopa ongelmana voisi nähdä terveydenhuollon arvoperustan, miten hoitoa resursoidaan ja miten potilaita tulisi hoitaa. Terveydenhuollon ammattilaiset ovat osa palvelujärjestelmää potilaina ja hoidon antajina, mutta ammattilaisilla voi olla vähäiset mahdollisuudet vaikuttaa poliittisesti ja yhteiskunnallisesti. Yleisinhimillisen vastuun ottamisessa yhteiskunnasta hoitohenkilökunnan tehtävänä voi olla vaikuttaminen siihen, minkälaista terveydenhuoltoa he voivat olla toteuttamassa tai haluavat itselleen. (Leino-Kilpi 2008a, 97.)

Vertaistuen avulla sairastunut voi kokea yhteisöllisyyttä, voimaantumista ja saada käytännön tietoa saman sairauden läpikäyneeltä, jolloin uuteen elämäntilanteeseen voi aueta toinen näkökulma kokemuksellisen asiantuntijuuden kontekstissa.



## 2 Opinnäytetyön keskeiset käsitteet

### 2.1 Vertaistuki

#### 2.1.1 Vertaistuki käsitteenä

Vertaistuesta on olemassa lukuisia erilaisia määritelmiä. Kaikille näille määritelmille on kuitenkin yhteistä vertaistuen liittäminen johonkin sellaiseen elämäntilanteeseen tai ongelmaan, jossa tukeen ja auttamiseen liittyy vastavuoroisuus. Lisäksi määritelmissä vertaistuki perustuu eri osapuolten omiin kokemuksiin. (Aho, Paavilainen & Kannonen 2012, 417; Huuskonen 2013.)

Vertaistuki on tukea, joka perustuu kokemukseen samanlaisessa elämäntilanteessa olevan ihmisen kanssa. Vertaistuessa vertainen antaa kokemuksensa toisen ihmisen käyttöön ja vastaanottaja voi eläytyä toisen kertomaan kuin omaan kokemukseensa. Vertaistoiminnassa ihmissuhteiden luomiseen tarvitaan elettyjen kokemusten jakamista ja vuorovaikutteista kohtaamista. Kuulijan rooli on yhtä tärkeä ja aktiivinen kuin kokemuksen kertojankin. (Toija 2011, 17-18; Huuskonen 2013.) Vertaistukea luonnehtii voimakas yhteisöllisyyden ja yhteenkuuluvuuden tunne (Aho et al. 2012, 417).

Kansainvälisessä kirjallisuudessa vertaistuki tunnetaan muun muassa käsitteillä self help (oma-apu), peer support (vertaistuki/vertainen), mutual aid (keskinäinen tuki), self-help support (toiminnan tukijat). Vertaistuki kytkeytyy käsitteenä myös sosiaaliseen tukeen (social support), sillä vertaistuki määritellään useissa tutkimuksissa sosiaalisen tuen alaan kuuluvaksi käsitteeksi ja ilmiöksi. (Mikkonen 2009, 28.)

Vertaistukitutkimuksen keskeisiä teemoja 2000-luvulla ovat olleet arvot, kohtaaminen, osallisuus, vaikuttaminen, vastavuoroisuus, voimaantumisen ja yhteisöllisyys. Tämän lisäksi on tutkittu esimerkiksi vertaistuen ja ammattiauttajien muuttuvia suhteita sekä vertaisryhmiä kokemuksen ja tiedon jäsentäjinä (Nylund 2005, 206-207.)

Vertaistukea voidaan tarkastella osana hyvinvoinnin rakentumista. Vertaistuen voidaan katsoa tuottavan sosiaalista pääomaa. Toki kaikki yhteisöllisyys ja vertaistuki eivät takaa hyvinvointia. Toimintaa vertaistuessa kuvaa hyväksytyksi tuleminen (Hyväri 2005, 215). Itsensä toteuttaminen ilmenee myös ryhmässä löydetyillä uusilla toimintakyvyn alueilla (Wilska-Seemer 2005, 265).

#### 2.1.2 Vertaistoiminnan taustaa

Vertaistoiminnan taustalla voidaan nähdä ihmisten tarve olla vuorovaikutuksessa toistensa kanssa, koska ihminen on sosiaalinen eläin ja elää yhteisöissä. Alun perin nämä yhteisöt olivat perhe- tai heimo- ja kyläyhteisöjä. Näissä yhteisöissä selviytymiseen vaikutti olennaisesti se, miten niiden jäsenet pystyivät huolehtimaan toisistaan. Varsinaisesti ensimmäiseksi vertaisryhmiksi käsitetään kuitenkin usein AA-kerhot, Anonyymien Alkoholistien ryhmät, joita perustettiin USA:ssa 1930-luvulla. Suomeen niiden toiminta rantautui 1940-luvun lopulla. (Laimio & Karnell 2011, 9-10.)

1940-luvulla Yhdysvalloissa syntyi Klubitaloliike. Klubitalotoiminnan keskeinen oivallus on totta vielä tänäänkin: sairaalahoito, lääkkeet ja terapiat ovat hyödyllisiä akuutteihin oireisiin, mutta eivät välttämättä sairauden myötä tulleisiin muutoksiin elämässä. Tällaisia muutoksia ovat mm. yksinäisyys ja eristäytyminen, joihin vertaisten tuki on korvaamaton apu. Vertaistoiminnan perusajatusten mukaisesti ihmiset ovat tasa-arvoisia jäseniä - ei potilaita tai asiakkaita. Suomessa klubitalotoiminta alkoi vasta 1990-luvulla. (Laimio & Karnell 2011, 10.)

Suomalaisessa maaseutuyhteisössä solidaarisen yhteisvastuun perinne on ollut vankkaa. Vertaistuki onkin modernin, kaupunkimaisen elämänmuodon yhteisöllinen ilmentymä. Vertaistoiminnan käsite tuli Suomeen laman vuosina 1990-luvun puolivälin tienoilla. Uusi tuen ja auttamisen muoto perustui siihen, että ihmiset saavat toisiltaan yhteisen kokemuksen tai sairauden kautta tukea toisiltaan, koska taloudellisten seikkojen vuoksi muut tahot eivät pystyneet tukea antamaan. Vertaistoiminnan perustana on kokemuksellinen asiantuntijuus. Sen keskeiset arvot ovat tasa-arvoisuus ja toisen ihmisen kunnioitus. Perusajatuksena on usko ihmisen omiin sisäisiin voimavaroihin, jotka voidaan saada käyttöön toiminnan kautta. Vertaistukitoimintaan osallistuminen edellyttää omaa aktiivista valintaa. Muutos- ja sopeutumisprosessit herättävät monenlaisia tunteita, joiden tunnistaminen ja ilmaiseminen ovat tärkeitä hyvinvoinnin kannalta. Vertaisryhmässä tarvitaan uskallusta näiden tunteiden käsittelyyn ja elämiseen ”tässä ja nyt”. (Laimio & Karnell 2011, 10-12.)

Vertaistoiminnan yhteydessä puhutaan kokemustiedon ohella myös hiljaisesta tiedosta. Ryhmän toiminnan tarkoituksena voi olla kokemusten jakaminen. Vertaistuesssa syntyvällä kokemustiedolla on merkitystä ennen kaikkea ryhmän jäsenten tukena. Vertaiset nähdään myös oman asiansa asiantuntijoina. (Mikkonen 2009, 53.) Hiljaisella tiedolla/tietämyksellä tarkoitetaan niitä tietämyksen ulottuvuuksia, jotka jäävät käsitteellisen ja kielellisen tiedon ulkopuolelle ja esiintyvät usein sosiaaliin käytäntöihin sulautuneina. Ihmisen mieli kehittyy ja täyttyy asiantuntijuuden myötä tiedollisilla ja käsitteellisillä rakenteilla ja toimintamalleilla. (Hakkarainen & Paavola 2008, 59-60.)

Vertaistoiminnassa annetaan ja saadaan sosiaalista tukea, joka parantaa terveyttä ja hyvinvointia. Sosiaalinen tuki pitää sisällään niin käytännön apua ja tietoa kuin empatiaakin.

Sekä ryhmässä että tukihenkilön tapaamisessa vertainen kertoo kokemuksestaan. Toiselle kokemuksen kuuleminen saattaa olla selviytymiskeino vaikeissa tilanteissa, kuten kriisissä tai stressin hallinnassa ja yleensä arjessa jaksamisessa. (Hyväri 2005, 215 & 225; Mikkonen 2009, 53-54.)

Sairastuminen ja sen aiheuttamat muutokset synnyttävät tarvetta tavata toisia samankaltaisessa tilanteessa olevia. Sairaus, sen vakavuus ja eteneminen vaikuttavat yksilön tarpeisiin. Ammattilaisten tarjoaman hoidon ohella jotkut saattavat tarvita apua tilanteensa ymmärtämiseen myös vertaistuen muodossa. Tämä tukimuoto osaltaan vähentää asiakaskäyntejä laitoksissa. (Toija 2011, 14.)

### 2.1.3 Vertaistoiminnan mahdollisuuksia

Vertaistuki voidaan jakaa kolmeen eri alueeseen: emotionaaliseen (emotional) tukeen, tiedolliseen (informational) tukeen ja tukeen yhteisöllisyyden (communality) kautta. Emotionaalinen eli tunnepohjainen tuki tarkoittaa ahdistavien tuntemusten jakamista, hyvinvoinnin tukemista ja myötätunnon osoittamista. Tiedollinen tuki pitää sisällään ohjaamisen avun piiriin ja tiedon jakamisen. Tuella yhteisöllisyyden kautta tarkoitetaan sitä, että otetaan mukaan, hyväksytään ”jäseneksi”. Tämä pitää sisällään yhteisten kokemusten ja tarinoiden jakamisen, surun jakamisen, tarpeiden huomioimisen, hyvän keskusteluyhteyden ylläpitämisen ja ennen kaikkea hyväksymisen. (Aho et al. 2012, 417.)

Vertaistuki voidaan määritellä myös voimaantumisenä (empowerment) ja muutosprosessina. Tämän prosessin kautta ihminen voi löytää ja tunnistaa omat voimavaransa ja vahvuutensa sekä sen avulla ottaa vastuun omasta elämästään. Vertaistuen toteuttamistapoja ovat kahdenkeskinen tuki, vertaistukiryhmät tai vertaistuki verkossa, jolloin se voi olla joko kahdenkeskistä tai ryhmämuotoista. Kahdenkeskistä tukea on esimerkiksi vertaistukihenkilötoiminta. Vertaistuen tarkoitus on siis, että vertaistukija antaa tukea esim. vastasairastuneelle tukea tarvitsevalle ihmiselle. Tuettavan tavoite ei ole antaa tukea vertaistukijalle vaan saada sitä häneltä. Vertaistukiryhmän ohjaajana voi toimia vertainen ryhmäläinen, koulutettu vapaaehtoinen tai ammattilainen. (Huuskonen 2013.)

Vertaistuki voi olla kansalaislähtöistä, omaehtoista toimintaa, joka ei välttämättä liity mihinkään yhteisöön. Vertaistuki voi myös olla jonkin järjestön tai yhteisön organisoimaa toimintaa, jolloin se tarjoaa toiminnalle tilat sekä ohjaajille koulutusta ja tukea. Tuki voi olla lisäksi ammattilaistahon toimintaa, jolloin se on osa asiakkaan/potilaan saamaa hoito- ja kuntoutusprosessia. Vertaistuki voi myös olla kolmannen sektorin ja ammattilaistahon yhdessä järjestämää toimintaa. (Huuskonen 2013.)

Holhoavassa eli paternalistisessa hoitokäytännössä korostuu hoitotyöntekijän kuuluminen ammattikuntaan, johon tarvitaan hyväksyty ja virallistettu koulutus. Profession kuuluvilla on tieto- taitoa, jota muilla ei ole, ja profession ylläpitämiseen liittyy jatkuva tutkittuun tietoon perustuvan osaamisen kehittäminen. Hoitotyöntekijän toiminta voi muuttua holhoavaksi, jos hän käyttää tietojaan ja taitojaan vallan käytön välineenä ja korostaa oman ammattilaisasemansa erityisyyttä suhteessa potilaan tietämykseen ja auktoriteetillaan pyrkii ohjaamaan potilasta kohti tiettyä toimintaa. Paternalistisessa hoitokäytännössä potilas on avun tarpeessa oleva kärsivä ihminen, jolla ei ole avun saamiseen liittyviä tieto-taitoja. Holhoavan hoitokäytännön analysointi on tärkeää, koska hoitotyöntekijä voi sen avulla tunnistaa itsessään olevia holhoavia tai rajoittavia piirteitä. (Leino-Kilpi 2008b, 104-108.)

Liberalistisessa eli ”voimavaraistavassa” hoitokäytännössä korostetaan potilaan itsemääräämisoikeutta ja vapautta tukien terveystalveluiden käyttäjän omia voimavaroja, jotta hän selviäisi hoidoista ja terveysongelmistaan. Käyttäjälähtöisyys korostuu ja hoitosuhteissa potilas osallistuu hoitonsa suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin lääke- ja hoitotieteellisesti pätevästi ja saa usein myönteisen kokemuksen. Potilas on elämänsä asiantuntija, joka kykenee arvioimaan omia voimavarojaan, hoitojen vaikutusta ja vointiaan yhteistyössä asiantuntijoiden kanssa, joilla on hoitovastuu. (Leino-Kilpi 2008b, 114-115.)

#### 2.1.4 Vertaistuen merkitys

Vertaistuen tarkoituksena on auttaa sairastuneita sopeutumaan sairauteen ja hoitoihin antamalla sosiaalista tukea empatian ja kokemuksen jakamisen kautta. Vertaistuella pyritään siis antamaan toivoa ja turvaa. Syöpätutkimuksessa on huomattu vertaistuen saamisen vähentävän sairastuneiden eristyneisyyden tunnetta, lisäävän tietoa ja ymmärrystä sairauden kokemisesta ja sopeutumistavoista. Vertaistuen saaminen saattaa antaa luottamusta lääkäreiden vastaanotolla keskusteluun. Vertaistuki on merkityksellistä, koska sen avulla voi puhua kokemuksestaan ja kohdata ihmisiä, jotka ovat selviytyneet sairaudestaan. (Toija 2011, 20.)

Vertaistuen kautta ihmiselle tulee kokemus, että hän ei ole tilanteessaan yksin. Lisäksi ihmisten tilanteiden ainutlaatuisuus ja erilaisuus tulee vertaistukisuhteissa näkyväksi, kun vaihdetaan kokemuksia ja ajatuksia. Parhaimmillaan vertaistuki asettaa muodollisen tilalle epämuodollisen, tieteellisyyden sijaan kokemukseen perustuvan todellisuuden, asiakassuhteen tilalle ihmissuhteen (Huuskonen 2013; Nylund 2000, 34).

Vertaistuen kautta omaan tilanteeseen voi avautua kokonaan uusia näkökulmia. Koska vertaiset ovat usein prosesseissaan eri vaiheissa, niin jokainen saa myös omaan tilanteeseen uutta perspektiiviä. Erityisen merkittävää on se, että vertaistukisuhde ei ole asiakkuussuhde,

vaan ihmisten välinen, vastavuoroinen ja tasa-arvoinen suhde. Siinä voidaan olla samaan aikaan sekä tuen antajan että saajan roolissa. Vertaistuen avulla osallistujat saattavat selviytyä paremmin arjessa, koska sen kautta he saavat omaan tilanteeseensa liittyvää tietoa ja käytännön vinkkejä. Lisäksi tukitoiminta tuo lisää sisältöä elämään, yhdessä tekemistä ja ystäviä. Parhaimmillaan vertaistuki saattaa johtaa yksilöiden ja ihmisryhmien voimaantumiseen. (Huuskonen 2013.)

Voimaantuminen on prosessi, jonka tavoitteena on parantaa hyvinvointia. Keskeistä on oman kokemuksen kertominen, ja vaikka toinen ihminen ei voi voimaannuttaa toista, niin hän voi olla siinä apuna antamalla tukea, hyväksyntää ja rohkaisemalla. Voimaannuttava ympäristö on innostava ja mahdollistaa yhdessä toimimisen. Syy-seuraussuhteita voimaantumisen prosessissa on vaikeaa osoittaa, sillä jokainen ihminen on vastuussa omasta voimaantumisestaan. Pakolla tai toisen ihmisen päätöksellä ihminen ei voimaannu, vaan se on ihmisestä itsestään lähtöisin oleva prosessi. Voimavaroja vapauttaa toiveikkuus. Toivorikas ihminen ei helpolla luovuta eikä lannistu vaikeidenkaan asioiden edessä. Toiveikkuus, optimismi ja elämänmyönteisyys antavat voimaa pyrkiä päämääriinsä. (Toija 2011, 14; Siitonen 1999, 93, 153-154.)

Syöpäjärjestön luennoitsija Taina Häkkinen muotoili toiveikkuuden ylläpitämisen käytäntöä myös niin, että syöpäpotilaille ei tule antaa epärealistista tai väärin mitoitettua toiveikkuutta. Toivo voi olla hyvä nähdä juuri niissä puitteissa, joissa potilas sillä hetkellä on sairautensa piirteiden kanssa. Potilasta voidaan auttaa tulevaisuuteen liittyvien mielikuvien kanssa, toivon ylläpitämisessä, selviytymisen tukemisessa. Syöpäjärjestö kannustaa myös syöpäpotilaita ja omaisia vertaisryhmien tuen piiriin. (Häkkinen 2013.)

Ihminen voi rakentaa pieniä muutoksia tilanteessaan ja pieniä parannuksia omassa olossaan. Toisinaan käy niin, että kun voi huonosti, ei ehkä muista millaista oli, kun voi hyvin. Positiivisemmalla ajattelulla voi nähdä mahdollisuuksia mahdottomissakin paikoissa. (Katajainen & Lipponen & Litovaara 2009, 84-85.) Vertaistukeminen on vuorovaikutusta. Ihminen tarvitsee kannustusta. Kun saa tukea muilta, voi itsekkin jakaa kiitosta tai osoittaa kiitollisuuttaan teoilla. (Hirvihuhta & Litovaara 2003, 28-29.)

Vertaistuki samankaltaisten elämäkokemusten omaavien ihmisten avulla on osoittautunut äärimmäisen tärkeäksi vaikeiden tilanteiden selvittämisessä. Yleensä vertaistukea on määritelty siten, että henkilöillä joilla on samankaltaisia kokemuksia pystyvät paremmin samaistumaan ja määrittelemään tuen tarvetta. Toisaalta ei sekään ole harvinaista, että ihmiset, joilla on samanlaisia elämäkokemuksia pystyvät tarjoamaan toisilleen käytännön neuvoja ja toimintasuunnitelmia, joita ammattilaiset eivät edes tule ajatelleeksi. On tärkeää

säilyttää ei-ammattimainen näkökulma, kun autetaan ihmistä rakentamaan yhteisöllisyyden tunnetta, joka on saattanut hävitä sairauden myötä. (Mead & MacNeil 2006, 4.)

## 2.2 TOIVO-vertaistukipilotti osana vertaistoimintaa

Sairastuessaan ihminen tarvitsee monenlaista hoitoa ja tukea. Potilasjärjestöjen tukea on ollut jo kauan tarjolla, mutta sitä saadakseen potilaan itsensä on täytynyt olla aktiivinen ja hänellä on täytynyt olla voimia ottaa yhdistykseen yhteyttä. Espoon Järjestöjen Yhteisö EJR ry:n Vertaisresepti-hankkeessa luodaan toimintamalleja siitä, miten potilasjärjestöjen osaaminen saadaan osaksi potilaan hoitoketjua ja julkista terveydenhuoltoa. Tavoitteena on tarjota potilaalle oikea-aikaisesti potilasjärjestöjen tukea. Hankkeessa toteutettiin vuonna 2013 kaksi pilottia, joista toinen oli TOIVO-vertaistukipilotti. (Vertaisresepti 2013.)

TOIVO-vertaistukipilotti toteutettiin HYKS Rintarauhaskirurgian yksikössä. Pilotin tavoitteena oli luoda monistettavissa oleva malli vertaistuen tarjoamisesta oikea-aikaisesti sairaalassa olevalle rintasyöpäpotilaalle osana hoitokokonaisuutta. Tavoitteena oli tarjota vertaistukea kaikille sairaalassa olevilla potilaille, jotka vertaistukea haluavat. Kynnys vertaistuen hankkimiseksi pyrittiin saamaan mahdollisimman matalaksi tekemällä toimintaa tutuksi osastoilla ja tarjoamalla potilaalle vertaistukea heti poliklinikkakäynnin yhteydessä. Vertaistukihenkilöt olivat tervetulleita osastolle ja henkilökunta sitoutui toimimaan rakentavassa yhteistyössä vertaistukihenkilöiden kanssa. Osastoilla on tyypillisesti jaettu potilasyhdistysten yhteystietoja, mutta on osoittautunut, että harvemmin potilas ottaa yhteyttä järjestöihin. (Vertaisresepti 2013).

Vertaistukihenkilöt ovat itsekin rintasyöpää sairastaneita. He ovat käyneet potilasjärjestöjen vertaistukihenkilökurssin ja HUS:n vapaaehtoisten perehdytyksen. Koulutuksen käyminen varmistaa vapaaehtoisten omaavan taitoja ja valmiuksia, joita sairaalassa toimimiseen tarvitaan, kuten vapaaehtoistoiminnan periaatteiden ymmärtäminen, potilastietojen salassapitoasiat ja käsihygieniataidot. Lisäksi koulutuksessa painotetaan sairaalassa olevan potilaan kohtaamista, ympäristön huomioimista ja rauhallisuutta. (Van den Meer 2013; Kähkönen 2013, 8-9.)

Vertaistukihenkilön tehtäväkuvaan kuuluu henkilökohtaisen kontaktin luominen potilaaseen osastolla sekä toisen kuunteleminen, keskusteleminen ja oman kokemuksen kertominen. Tehtävä edellyttää, että on itse saman sairauden läpikäynyt ja saanut sekä vertaistukihenkilökoulutuksen että sairaalan perehdytyksen. Vertaistukijan tehtävässä toimitaan autettavan ehdoilla kunnioittamalla hänen itsemääräämisoikeuttaan, puolueettomasti ja suvaitsevaisesti luottamuksellisuutta sekä vaitiolovelvollisuutta noudattaen. Vertaistukija on vapaaehtoinen, joka on oikeutettu saamaan tukea ja

perehdytystä. Hän voi kieltäytyä tarjotusta tehtävästä ja lopettaa toimintansa halutessaan. (TOIVO-vertaistukipilotti 2012, 12.)

EJY:n hankesuunnittelija Toija kertoo, että vapaaehtoiset päivystävät yksikön tiloissa ennalta sovittuina aikoina vapaaehtoisen liivi yllään, josta heidät voi tunnistaa. Vapaaehtoiset voivat itse ottaa kontaktia potilaisiin tai vapaaehtoiset voivat odottaa heitä lähestyttävän. Vapaaehtoiset voidaan myös kutsua paikalle potilaan tai henkilökunnan toimesta. Vuoden 2013 lopussa päättyvä TOIVO-vertaistukipilotti nähtiin jo syksyllä osastonhoitaja Wahlstedin mukaan toimintana, jonka asema voisi pysyvästi vakiintua. ”Yhteistyö on antanut paljon” sanoo Wahlsted. (Kähkönen 2013, 8-9.) Tarve keskustella sairaudesta ja huoli tulevaisuudesta on suurta: tässä vertaistukihenkilö, jolla on samantyyppinen kokemus, haluaa auttaa (Van den Meer 2013). TOIVO-vertaistukipilotti päättyi Rintarauhasyksikössä vuoden 2013 lopussa, mutta toiminta jatkuu vuonna 2014. Vuoden 2014 aikana on käynnissä vertaistuen vaikutuksia käsittelevä tutkimus.

### 2.3 Rintasyöpä

Elimistön rakennusosat koostuvat soluista, joita ei paljaalla silmällä voi havaita. Jokaisessa on solussa on myös perintötekijämme, jotka muodostuvat n. 100 000 geenistä. Geenit ohjaavat solun toimintoja. Normaalisti ja kasvuvaiheessa solut jakautuvat nopeasti, ja kasvun päätyttyä solut jakautuvat, kun niiden täytyy korjata syntyneitä vaurioita. Iho ja limakalvon solut ovat alttiina tuhoutumiselle, ja niiden uudistuminen tapahtuu nopeasti, kun vaurio on korjattu, jakautuminen loppuu. Solujen määrä pysyy suhteellisen samana terveellä aikuisella. (Syöpäjärjestöt 2013.)

Solu muuttuu pahanlaatuisiksi monivaiheisessa prosessissa. Geenit eli perintötekijät ohjaavat solujen jakautumisessa tapahtuvaa rakennusainesten kopiointia, niihin vaikuttavat myös esimerkiksi hormonit ja hermoston signaalit. Jos signaalijärjestelmä lakkaa toimimasta, solu muuttuu syöpäsoluksi. Syöpäsolu kopioi itse itseään loputtomiin, eikä kehon säätelymekanismit pysty estämään solujen lisääntymistä, jolloin syöpäsolut valtaavat lisää elintilaa. Karsinogeneesi eli syövän syntyminen on siis tapahtuma, jossa solun perimäaines on vaurioitunut ja se aiheuttaa solun muuttumisen pahanlaatuisiksi. (Syöpäjärjestöt 2013.)

Syöpätauteja hoidetaan erilaisilla menetelmillä: leikkaus, sädehoito, sytostaatit eli solunsalpaajat, hormonihoito ja interferonihoito eli biologinen hoito sekä täsmälääkkeet ja vasta-aineet. Parhaan tuloksen saamiseksi hoitomuotoja yhdistellään moniammatillisessa yhteistyössä potilaan syöpätaudin levinneisyyden ja tyyppin mukaan, potilaan yleiskunnon ja iän mukaan yksilöllisesti suunnitellen. (Salminen 2000, 12-22.)

Yleisimmät syövät Suomessa ovat rintasyöpä naisilla (Rintasyöpäyhdistys 2013), johon sairastuu joka 9. nainen sekä eturauhassyöpä miehillä, johon sairastuu vuosittain 4700 yleensä iäkkäämpää miestä (Syöpäjärjestöt 2013). Yleisiä syöpiä ovat myös suolistosyövät ja keuhkosityöpä. Syövän ehkäisyyn voi vaikuttaa omilla elintavoilla. Suositellaan muun muassa lautasmallin mukaista syömistä, suolan vähentämistä, liikuntaa, alkoholin käytön kohtuullistamista, tupakoinnin lopettamista ja auringon säteilylle altistumisen vähentämistä. (Salminen 2000, 17.)

#### 2.4 Rintasyövän vaikutukset psyykkiseen hyvinvointiin

Rintasyöpä on usein potilaalle psyykkisesti raskas sairaus. WHO:n eli Maailman terveysjärjestön ICF- luokituksen (International Classification of Functioning) mukaan ihmisen lääketieteellinen terveydentila vaikuttaa toimintakykyyn ja terveyteen fyysisten tekijöiden lisäksi psyykkisellä ja sosiaalisella tasolla (ICF 2004, 3-4, 208-210).

Diagnoosin varmistuminen tai pelko ja epävarmuus sairaudesta voivat kuormittaa psyykkistä hyvinvointia. Tunne siitä, ettei hallitse sairautta eikä omaa elämää, vaikuttaa henkiseen jaksamiseen. Rintasyöpä on naisille raskas sairaus, koska se muuttaa vääjäämättä kehoa ja kehon kuvaa. Kehon kokemukset ja tuntemukset vaikuttavat ihmisen jaksamiseen. Kipu ja sairaudet muokkaavat kehonkuvaa. (Herrala, Kahrola & Sandström 2008, 29-31; Lanning, Rissanen & Vertio 2008, 126-127.)

#### 2.5 Kriisin kokemus osana rintasyöpäprosessia

Elämän varrella ihminen kohtaa erilaisia kriisejä. Kriisi on tapa reagoida menetykseen tai uhkaan siitä, että on menettämässä jotakin tärkeää. Kriisin tullessa elämän tasapaino järkkyy. Syöpään sairastumista voidaan kutsua traumaattiseksi kriisiksi. Se on yhtäkertainen, suurta tuskaa ja murhetta aiheuttava menetys tai kokemus, johon ei ole voinut varautua. Traumaattinen kriisi rikkoo hyvinvoinnin kokemuksen ja muuttaa normaalin elämäntilanteen. (Ruishalme & Saaristo 2007, 26-27, 37-38.)

Kriisiprosessi kulkee sokkivaiheesta selviytymiseen. Nämä vaiheet eivät aina erotu selkeästi toisistaan ja ne voivat ilmetä potilailla eri tavoin. Sokkivaiheessa käyttäytyminen ja reagointi ovat yksilöllistä. Siinä mieli ikään kuin suojautuu asioilta, joita se ei pysty ottamaan vastaan ja tapahtuneen tiedostaminen todeksi tapahtuu vähitellen. Toinen vaihe on reagointivaihe, jossa tunteet tulevat esille ja ne ovat erittäin voimakkaita, alkaa tapahtuneen merkityksen tiedostaminen. Myös fyysiset reaktiot, kuten unettomuus, pahoinvointi ja huimaus ovat tavallisia. Seuraava vaihe on kriisin työstämis- ja käsittelyvaihe, jonka keskeisin tehtävä on muun muassa traumojen työstäminen ja uuteen tilanteeseen sopeutuminen. Uudelleen



orientoitumisvaiheessa tunteet ja mielikuvat ilmaistaan ja käsitellään. Tapahtuneen hyväksymisen myötä alkaa sopeutuminen uuteen tilanteeseen. Kriisin jälkeen uuden elämän aloittaminen on pitkä prosessi ja elämä rakentuu pikkuhiljaa uudelleen. (Ruishalme & Saaristo 2007, 64-74.)

### 2.5.1 Psykkisen ja fyysisen minän muutokset osana rintasyöpäprosessia

Ihminen on kokonaisuus, jonka hyvinvointi rakentuu monesta eri osatekijästä. Psykkisen, fyysisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin ollessa tasapainossa voidaan terveyttä pitää normaalina ja tavoiteltavana. Ihmisen sairastuessa syöpään hänen hyvinvointinsa horjuu aina jollakin tavalla. Tämä aiheuttaa erilaisia muutoksia ja ongelmia, jotka voivat johtua sairauden diagnoosin kuulemisesta, sairaudesta itsestään tai sairauden erilaisista raskaista hoidoista. (Lehti 2000, 68.)

Sairastuminen aiheuttaa voimakkaita tunnereaktioita kuten järkytystä, vihaa, katkeruutta, epävarmuutta, syyllisyyttä, häpeää, yksinäisyyttä, masennusta, ahdistusta ja kuolemanpelkoa. Nämä asiat laittavat ihmisen psyykkiset voimavarat koetukselle. Edellä mainittujen asioiden havaitseminen perustuu potilaan kuunteluun, tarkkailuun ja hänelle esitettyihin kysymyksiin. Potilaat eivät aina kerro oma-aloitteisesti tunteistaan, mutta kysymysten avulla hoitaja voi saada tietoa potilaan ajatuksista ja tunnetiloista. Esimerkiksi kysymys ”Miten sinä voit?” suo potilaalle mahdollisuuden kertoa mielialastaan ja voinnistaan. (Kuuppelomäki 2000a, 130-136, 141-142.)

Sairastumiseen liittyy hyvin usein ahdistusta. Filosofi Timo Airaksisen (2007, 95-103) mukaan ahdistus on yksi pelon laji, eikä se aina paikannu mihinkään tiettyyn tilanteeseen tai sillä ei ole kohdetta, se vain ”viipyilee”. Airaksisen mukaan pelko nähdään yleensä kohteellisena ja hän jakaa pelon viiteen lajiin: paniikki, kauhu, ahdistus ja suru, huoli, tuska. Psykkisen tasapainon löytämiseksi potilaan on hyvä tietää, että hoidon loppumiseen liittyy usein psyykkistä ahdistusta, mutta vähitellen luottamus paranemiseen kasvaa ja hän saavuttaa toimintakykynsä (Hietanen & Vainio 1991, 56).

Rintasyöpäleikkauksen jälkeen nainen voi tuntea itsensä rikkinäiseksi ja vaillinaiseksi ja hän voi kyseenalaistaa oman naiseutensa. Naiset kokevat eri tavoin rinnan menetyksen tai sen muuttumisen. Toisille rinta on erittäin tärkeä itsetunnon ja naisellisuuden kannalta ja toisille se ei taas ole niin merkityksellinen. Naisen ulkoinen minäkuva muuttuu syöpähoitojen myötä ja muuttuminen voi olla ahdistusta aiheuttava kokemus. Rintasyöpäpotilas saattaa tuntea itsensä naisena huonoksi, itsetunnon lasku ja itsesääli ovatkin usein läheisiä vieraita. (Lehti 2000, 85; Suomen Syöpäpotilaat ry 2011a, 31-32, 34.)

Syövän ja syöpähoitojen vaikutus potilaan seksuaalisuuteen voidaan jakaa psyykkisiin ja toiminnallisiin ongelmiin, jotka vaikuttavat toisiinsa. Potilaan kykyyn selviytyä tässä tilanteessa vaikuttavat ratkaisevasti suhtautuminen seksuaalisuuteen, parisuhde, elämäntilanne sekä sairauden laatu ja hoitomuodot. Rintasyöpään sairastunut joutuu sairauden ja hoitojen vuoksi usein vastakkain kipeiden, naiseuteen liittyvien kysymysten kanssa. Nämä ongelmat voivat huonontaa elämisen ja parisuhteen laatua. Seksuaalisuus voi toisaalta myös syventyä sairastumisen myötä, kun läheisyyden, yhteenkuuluvaisuuden ja jakamisen tarve korostuvat. (Rosenberg 2000, 172-174; Suomen Syöpäpotilaat ry 2011b, 48.)

### 2.5.2 Sosiaalinen elämä osana rintasyöpäprosessia

Sairastuminen syöpään ei ole pelkästään yksilöä itseään koskeva tilanne, vaan se vaikuttaa hänen sosiaaliseen elämäänsä. Ihminen on sosiaalinen olento, jonkin sosiaalisen ympäristön osa, eläen yhdessä muiden kanssa tai heidän keskuudessaan. Sairastuminen vaikuttaa väistämättä näihin vuorovaikutussuhteisiin. Vuorovaikutuksen ollessa ongelmatonta, on potilaan helpompi sopeutua sairauteen, keskustella ajatuksistaan sekä kokemuksistaan ja tunteistaan eri henkilöiden kanssa. Ikä ja vointi sekä hoidot ja sairauden ennuste vaikuttavat sairastuneen sosiaaliseen elämään. (Kuuppelomäki 1997, 76; Kuuppelomäki 2000b, 160-162.)

Sairastuminen vaikuttaa suuresti myös potilaan lähiomaisiin. Perheen tai läheisten huomioiminen jo hoidon alkuvaiheessa auttaa heidän sopeutumistaan sairauteen. Potilaan ja omaisten välisen suhteen ollessa läheinen, on heidän helpompi vastaanottaa vaikeita tietoja. Omaisten tärkeänä tehtävänä on toimia potilaan emotionaalisena tukijana. Tämän on todettu lisäävän potilaan sitoutumista hoitoonsa sekä vähentävän negatiivisia kokemuksia. (Eriksson 2000, 226.)

Perhekeskeisessä hoitotyössä otetaan perhe huomioon ja oleellista on, että huomioidaan potilaan ja hänen perheenjäsentensä tarpeet sekä vastataan niihin. Hyvään hoitamiseen kuuluu perheiden tervehtiminen, kunnioittava ja avoin kohtelu, sekä ilmapiirin myönteisyys perheenjäsenten läsnäololle. Oikean tiedon ja ohjauksen antaminen ja perheen tukeminen hoitoon osallistumisessa mahdollisuuksien mukaan kuuluvat myös hyvään hoitamiseen. Perheet eivät koe aina saavansa tarvitsemaansa tietoa ja tukea terveydenhuollossa. Perheen kohtaamattomuudelle selityksenä käytetään usein ajanpuutetta. (Åstedt-Kurki, Paavilainen & Pukuri, 2007, 31-33.)

## 3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa tietoa siitä, millaisia kokemuksia TOIVO-vertaistukipilotissa vertaistukihenkilöillä oli ollut kasvokkain annettavasta vertaistuesta ja

yhteistyöstä sairaalan henkilökunnan kanssa vertaistukijoiden toimiessa Rintarauhaskirurgisessa yksikössä. Tavoitteena oli tuottaa tietoa vertaistukijoiden kokemusten pohjalta. Hankittua tietoa voidaan hyödyntää Vertaisresepti-hankkeen jatkosuunnitelmissa vertaistuen kehittämiseen. Keskeisinä tutkimuskysymyksinä oli, miten vertaistukihenkilöt kokivat vertaistuen antamisen kasvokkain sairaalassa ja miten toteutui yhteistyö henkilökunnan kanssa. Tutkimuskysymyksenä oli myös, että minkälaisia kehittämissuhteita vertaistukijoille oli muodostunut kokemuksiensa perusteella.

#### 4 Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat

##### 4.1 Laadullinen terveystutkimus

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa tietoa vertaistukijoiden kokemuksista. Tämä toteutettiin laadullisena tutkimuksena, jossa käytettiin fokusryhmähaastattelun menetelmää aineiston keruuseen. Ryhmähaastatteluun osallistui neljä (4) vertaistukijaa, joilla kullakin oli pitkä kokemushistoria vertaisena toimimisesta. Laadullinen terveystutkimus vaikutti olevan käyttökelpoisiin lähtökohta, koska tutkittavana olivat vertaistukijoiden kokemukset ja tarinat.

Lähtökohtana laadullisessa tutkimuksessa on ihminen ja hänen elämänsä sekä niihin liittyvät merkitykset. Koska kyseessä on kertomukset, tarinat ja merkitykset, niin tilastollisesti yleistettävää tietoa ei ole saatavissa. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään kuitenkin selvittämään totuutta tutkimuskohteena olevista ilmiöistä ja samalla jäsentämään todellisuutta entistä paremmin hallittavaan muotoon. (Kylmä & Juvakka 2007, 16-17.)

Laadullisen terveystutkimuksen lähtökohtana on induktiivisuus. Induktiivisessa päättelyssä havainnoidaan yksittäisiä tapahtumia, jotka yhdistetään laajemmaksi kokonaisuudeksi, eli yksittäistapauksista edetään yleiseen. Tämä päättely on aineistolähtöistä. Tavoitteena laadullisessa terveystutkimuksessa on tutkimukseen osallistujien näkökulman ymmärtäminen. Tutkimuksen tekijä ei määrittele etukäteen mitä tai mitkä tekijät vaikuttavat tutkimuskohteeseen. Mielenkiinnon kohteena on todellisuus ja tutkittava ilmiö tutkimukseen osallistuvien ihmisten näkökulmasta. Laadullisen tutkimuksen kohteena on siis subjektiivinen, sosiaalinen tai kulttuurinen näkökulma todellisuudesta. (Kylmä & Juvakka 2007, 22-24.)

Etukäteen laadittuja kysymyksiä oli kolme. Ne olivat seuraavia: miten koitte vertaistuen antamisen kasvokkain osastolla ja miten yhteistyö sujui sairaalan henkilökunnan kanssa sekä minkälaisia kehittämissuhteita teillä on. Lisäksi haastattelun kuluessa moderaattori esitti tarkentavia tai syventäviä kysymyksiä, jotka koskivat aiheita, josta haastateltavat jo puhuivat. Moderaattori kysyi myös kysymyksiä, jotka pysyivät avoimina. Johdateltavia kysymyksiä ei esitetty. (Kysymykset liite 2.)

Tutkimuskysymyksiä olivat vertaistukijoiden kokemuksista kysyttäessä mm. miten olette kokeneet vertaistuen antamisen tai miten olette kokeneet kasvokkain annettavan vertaistuen ja millaista vertaistuen antaminen on ollut. Haastattelun kuluessa tarkennettiin ja luotsattiin keskustelua kysymyksillä, joita ei ollut etukäteen laadittu. Etukäteen laadittuja kysymyksiä ei välttämättä olisi voitu käyttää tai tietää, mitä keskustelutilanteessa tullaan keskustelemaan. Keskustelun teemoista virinneitä kysymyksiä olivat mm. miten tapahtuu toiveikkuuden antaminen, minkälaista hädän kohtaaminen on, miten vertaistukija toimii haastavassa tilanteessa ja miten valmistaudutte tilanteisiin. Haastattelussa kysyttiin myös, mikä oli pilotissa toimivaa. Kysyttiin kehittämissideana, mitä vertaistukihenkilöinä tekisitte toisin sekä vaikuttiko yhteistyö sairaalan henkilökunnan kanssa kohtauspotilaiden kanssa ja miten. Pyydettiin haastateltavia kertomaan, mitä he saavat vertaistukitoiminnasta ja miten he kiteyttävät sen, mitä vertaistuki on. Pyrkimyksenä oli ymmärtää vertaistukijoiden kokemaa todellisuutta ja ilmiötä juuri kyseessä olleiden haastateltavien näkökulmista TOIVO-vertaistukipilotissa. Haastattelun tavoitteena oli tavoittaa keskeiset totuudet vertaistukijoiden kertomista tarinoista ja niiden merkityksistä.

#### 4.2 Fokusryhmähaastattelu opinnäytetyön aineiston keruun menetelmänä

Fokusryhmähaastattelu on valikoidussa ryhmässä tapahtuva haastattelijan ylläpitämä ryhmäkeskustelu, jossa keskustelun pohjana toimii ennalta suunniteltu haastattelurunko. Se on laadullinen tutkimusmenetelmä, jonka avulla pyritään ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä. Keskeistä on potilaiden näkökulman ja kokemusten ymmärtäminen. (Mäntyranta & Kaila 2008, 1507.)

Opinnäytetyöhön tehtävässä fokusoidussa haastattelutilanteessa oli yksi haastattelija ja toinen laati koko haastattelun ajan kirjallista muistiota. Haastatteluprosessin ajan haastattelija systemaattisesti tarkensi avoimilla kysymyksillä haastateltavien tarinaa. Haastatteluun osallistui neljä henkilöä.

Laadullisen tutkimuksen menetelmissä pyritään ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä ja vastaamaan kysymyksiin miksi, kuinka, mitä tai miten. Fokusryhmähaastattelun päämäärä on sama. (Mäntyranta & Kaila 2008, 1507.) Koska fokusryhmähaastattelu on luonteeltaan laadullista tutkimusta, niin se painottuu sisältöön eikä määrään. Se vaatii tutkijan uppoutumista toisten ihmisten elämään ja sen vuoksi haastatteluprosessi on humanistinen. (Doody, Slevin & Taggart 2013a, 16.)

Fokusryhmähaastattelu kehiteltiin markkinointitutkimuksen piirissä 1920-luvulla. Nykyisin se on vakiintunut terveystutkimukseen. Keskeisiä tutkimusalueita ovat potilaiden näkökulman ja

kokemusten ymmärtäminen. Myös terveydenhuollon ammattilaisten päätöksenteon, kommunikaation, ajattelutavan ja toiminnan tutkimus on yleistynyt. Fokusryhmähaastatteluja käytetään runsaasti myös tutkimuksissa, joiden avulla pyritään kehittämään palveluja ja toimintaa. (Mäntyranta & Kaila 2008, 1507-1508.) Fokusryhmähaastattelu on myös taloudellinen, nopea ja tehokas metodi tiedon hankkimiseksi, kun kyseessä on useita osapuolia, mutta se vaatii huolellista suunnittelua jotta se olisi onnistunut (Doody et al. 2013a, 18).

Fokusryhmähaastattelussa pyritään selvittämään haastateltavien kokemuksia, näkemyksiä tai mielipiteitä asioista. Ryhmähaastattelu on keskustelutilanne, jossa myös ryhmän sisäinen hierarkia tulee esille sen kautta kuka puhuu ja kuka on hiljaa tai kuka keskeyttää muut. Yksittäisten näkemysten ja mielipiteiden lisäksi kiinnostuksen kohteena voi olla ryhmän yhteiset normit ja ihanteet. (Mäntyranta & Kaila 2008, 1508; Doody et al. 2013a, 17.)

Opinnäytetyön haastattelutilanne suunniteltiin huolellisesti ja käytiin läpi mahdollisesti eteen tulevia haasteita, joita kuitenkin ei tullut. Haastattelu eteni jouhevasti ja keskustelu pysyi vilkkaana sekä aiheessa. Haastattelussa tuli ilmi, että vertaistukijat ovat erilaisia asioiden esilletuomisessa, pääpaino ei kuitenkaan ollut ryhmän hierarkian tai dynamiikan tutkimisessa, vaan kokemuksen fokuoimisessa. Haastateltavilla oli mahdollisuus ja tilaa tuoda esille kokemuksiaan, kehittämis ehdotuksiaan ja näkemyksiään kokemuksistaan.

Fokusryhmähaastattelun ensisijainen päämäärä on käyttää osanottajien keskustelun vuorovaikutuksessa saatua tietoa siten, että tutkimus paljastaisi ilmiöstä jotain sellaisia puolia jotka muuten voisivat olla huonommin saatavilla. Ryhmän välinen vuorovaikutus saattaa syventää sen jäsenten yhtäläisyyksiä tai toisaalta myös eroavaisuuksia ja antaa runsaasti tietoa näkökulmien ja kokemusten laajuudesta. (Doody et al. 2013a, 16.)

Haastateltavat kertoivat siitä, miten sairaalan henkilökunnan kanssa yhteistyö sujui. Haastateltavat pohtivat sitä, minkä he kokevat merkitykselliseksi vertaistuessa heille itselleen ja miksi he haluavat tehdä sitä. Koska kyseessä oli pieni ryhmä kokeneita vertaistukijoita, haastattelutilanne toimi heille itselleen myös vertaistuen saamisen ja antamisen tilana ja tilanteena, josta he kokivat saavansa itsekin tukea ja tulleeensa kuulluksi. Tutkimuksessamme pyrimme fokusryhmähaastattelun avulla selvittämään miten rintasyöpäpotilaiden vertaistukihenkilöt ovat kokeneet vertaistuen antamisen potilaille sairaalassa ja miten yhteistyö sairaalan henkilökunnan kanssa on toiminut.

Fokusryhmähaastatteluun osallistuu yleensä 4-10 henkeä ja sitä ohjaa yksi tai useampi haastattelija (moderaattori). Haastattelun aineiston määrää ei useinkaan ole mahdollista

tietää etukäteen. Ryhmä voidaan koota esimerkiksi vapaaehtoisista potilaista, henkilökunnasta tai järjestöjen jäsenistä. (Mäntyranta & Kaila 2008, 1509.)

Fokusryhmien muodostamisessa pidetään tärkeänä homogeenisuutta, fokusoitumista. Yleensä fokusoitumisella tarkoitetaan ryhmän kokoamista joidenkin ennalta tiedettyjen asioiden suhteen homogeeniseksi, jotta keskustelu sujuisi. Tällainen asia voi olla jokin yhteinen kokemus potilaana, esimerkiksi tietty toimenpide. (Mäntyranta & Kaila 2008, 1509; Doody et al. 2013a, 17.)

Haastattelijan henkilökohtaisilla ominaisuuksilla ja kokemuksella voi olla suuri vaikutus haastattelujen onnistumiseen ja aineiston laatuun. Haastattelijan on hyvä tietää jotain keskusteltavasta asiasta, mutta omien käsitysten esille tuomista pitää välttää. (Mäntyranta & Kaila 2008, 1509.)

Fokusryhmähaastattelussa pyrkimyksenä on saada aikaan mahdollisimman paljon keskustelua osallistujien välille ilman ohjausta. Keskustelun sisällöt muodostavat tutkimusaineiston. Haastattelijalla on yleensä käytössä strukturoitu haastattelurunko, jossa on 5-8 teemaa. Haastattelussa suositaan avoimia kysymyksiä (mitä, miten), joiden lisäksi tarvittaessa voi esittää syventäviä kysymyksiä esimerkiksi ristiriitaisten mielipiteiden yhteydessä. Johdattelevia kysymyksiä tulee välttää. (Mäntyranta & Kaila 2008, 1510.)

Tyypillistä fokusryhmähaastattelulle on, että keskustelussa nousee esille uusia, tutkimuskysymysten kannalta merkittäviä teemoja. Haastattelijan tehtävänä on luoda turvallinen ja salliva ilmapiiri, jotta erilaisten käsitysten ja mielipiteiden esittämisen on mahdollista. Myös sanattomaan viestintään tulee kiinnittää huomiota. (Mäntyranta & Kaila 2008, 1510)

Haastatteluryhmistä ja niiden osallistujista dokumentoidaan perustiedot: aika ja paikka sekä haastattelijat ja haastateltavat. Haastateltavien tiedoista on syytä kerätä kirjallisesti tutkimuksen kannalta tärkeät asiat. (Mäntyranta & Kaila 2008, 1510.)

Fokusryhmähaastattelu yleensä tallennetaan aina. Ryhmäkeskustelussa tulee yleensä niin paljon aineistoa, että sen kokoaminen pelkästään muistiinpanoiksi ei ole mahdollista. Tallennettu aineisto kirjoitetaan tekstiksi eli litteroidaan. Litteroinnin tarkkuus riippuu tutkimuskysymyksistä. Jos tutkitaan ihmisten mielipiteitä ja näkemyksiä, riittää aineiston sanatarkka litterointi. Jos taas tutkittavana ovat esimerkiksi ryhmän yhteiset normit tai vuorovaikutus, tarkempi litterointi on tarpeen. (Mäntyranta & Kaila 2008, 1510-1511.)

Fokusryhmähaastattelu on kvalitatiivista tutkimusta jossa kerätään tietoa ryhmän välisen vuorovaikutuksen avulla. Tämän tiedon analysointi on usein monimutkainen prosessi, jossa tutkija pyrkii purkamaan useita eri merkitysten kerroksia. Se vaatii tiedon jäsentämistä ja se voi olla hyvinkin moniselitteistä, aikaa vievää ja luovaa. Tarkoituksena on paljastaa, artikuloida ja valaista tietoa joka on kerätty. (Doody et al. 2013b, 266.)

Fokusryhmähaastattelun tulosten esittämisessä noudatetaan laadullisen tutkimuksen periaatteita. Tuloksia ei esitetä numeroina, prosentteina tai tilastoina vaan luokiteltuina teema-alueina tai pitemmälle kehiteltyinä teoreettisena mallina. Pienestä aineistomäärästä ei ole järkevää raportoida, kuinka moni haastateltava oli jotain mieltä, eivätkä prosenttiosuudet ole tällöin luotettavaa tietoa. Numeerinen esitystapa saattaa jopa luoda virheellisen mielikuvan aineiston yleistettävyydestä. Esitetyt mielipiteet tai käsitykset kuvataan tekstinä ja suorina lainauksina tulososiossa. (Mäntyranta & Kaila 2008, 1511.)

Tulosten esittäminen ei saa jäädä pelkästään kuvailun tasolle. Fokusryhmäaineiston analyysi tuottaa joitakin teemoja tai luokkia, jotka nimetään ja joiden sisältö kuvataan. Teemoihin tai luokkiin liitetään aineistosta poimittuja esimerkkejä, jotka kuvastavat luokan sisältöä. Tekstilainauksissa kerrotaan yleensä jotain siteeratusta henkilöstä, esimerkiksi ikä tai jokin muu olennainen tieto. On kuitenkin muistettava, ettei kyseinen henkilö ole tunnistettavissa lainauksista. (Mäntyranta & Kaila 2008, 1511.) Haastateltavien ikää, ammattiasemaa eikä tapahtumisen tarkkaa ajankohtaa esitetä opinnäytetyössä. Tarkoituksena on taata haastateltavien anonymiteetti.

Tutkimuseettiset haasteet fokusryhmähaastattelussa ovat samankaltaisia kuin muissakin laadullisissa menetelmissä. Osa tutkimuseettisistä haasteista liittyy jo tutkimustilanteeseen. Ryhmätilanteessa vaarana voi olla, että joku haastateltavista tulee loukatuksi tai ryhmäpaineen alla saattaa paljastaa itsestään asioita joita ei haluaisi tuoda esille. Haastattelijan tulee olla herkkä ja hienotunteinen tällaisia asioita käsiteltäessä. Fokusryhmähaastattelussa tulee muistaa myös se, ettei haastattelijan ja haastateltavan välillä saa olla riippuvuussuhdetta, esimerkiksi potilas-lääkärisuhdetta. (Mäntyranta & Kaila 2008, 1512.)

Haastateltavien ja haastattelijan välillä ei ole ennalta mitään suhdetta. Moderaattorina toimiva huolehti, että ryhmätilanne säilyi keskustelulle avoimena, niin että keskustelu pitäytyi jatkuvasti aiheessa ja jokainen puhui sen minkä itse koki tarpeelliseksi.

#### 4.3 Induktiivinen sisällönanalyysi opinnäytetyössä

Tarkoituksena oli tehdä induktiivinen sisällönanalyysi. Laadullisessa sisällönanalyysissä annetaan sisältöä kuvaavien luokkien ohjautua aineistosta päin luokitellen tekstin sanoja ja niistä korostuvia ilmaisuja. On keskeistä tunnistaa väittämiä, jotka ilmaisevat tutkittavasta ilmiöstä jotakin. Se perustuu induktiiviseen päättelyyn, jota tutkimuksen tarkoitus ja kysymyksenasettelu ohjailevat, jolloin analyysissä haetaan vastausta tutkimuksen tarkoitukseen. (Kylmä & Juvakka 2007, 112-113.)

Haastattelumateriaalia tutkittaessa oli tullut kirikkaammaksi ja selkeämmäksi, millaisten keskeisten teemojen kanssa Toivo- pilottihankkeen vertaistukijat olivat olleet tekemisissä ja mitkä olivat vertaistuen antamisen keskeiset tavoitteet. Vertaistukijat kertoivat myös kokemuksistaan sairaalan henkilökunnan kanssa.

Sisällönanalyysillä voidaan analysoida kirjoitettua ja suullista kommunikaatiota. Sen avulla kerätty tietoaineisto tiivistetään niin, että voidaan tarkastella tutkittavien ilmiöiden ja asioiden merkityksiä, seurauksia ja yhteyksiä. Sisällönanalyysissä tutkimusaineistosta erotetaan samanlaisuudet ja erilaisuudet. (Verne liikenteen tutkimuskeskus 2013.) Analyysissä aineisto puretaan osiin ja yhdistetään samankaltaiset osat. Aineisto tiivistyy ja abstrahoituu kokonaisuudeksi. (Kylmä & Juvakka 2007, 113.)

Aineistoa on tarkasteltu ja tutkittu ja pohdittu asioiden merkityksiä ja yhteyksiä. Aineistoa on purettu monella tavalla osiin, ryhmitellen teemoittain, ja abstrahoiden on tavoitteena löytää olennainen sisältö. Haastattelumateriaalia on käsitelty pelkistettyä ja jäsenneltyä materiaalia vertaillen.

Sisällönanalyysi eteni kolmivaiheisena prosessina aineistolähtöisen analyysin tapaan. Prosessiin kuului aineiston redusointi eli pelkistäminen, aineiston klusterointi eli ryhmittely sekä abstrahointi eli käsitteellistäminen. Kun laadullisen tutkimuksen sisällönanalyysi oli tehty, empiirisestä aineistosta on prosessin avulla muodostettu käsitteellinen näkemys tutkittavasta ilmiöstä eli millaisia olivat vertaistukijoiden kokemukset Toivo-vertaistukipilotissa, miten yhteistyö sujui sairaalan henkilökunnan kanssa, millaisia kehitysehdotuksia heille oli muotoutunut ja mitä he saivat vertaistuen antamisesta.

Aineistoa pelkistettiin neljässä eri vaiheessa. Ensin karsittiin täytesanat pois, sitten lyhennettiin keskustelulle tyypillistä laveampaa kerronnan tapaa. Sen jälkeen klusteroitiin ja annettiin ryhmille otsikoita. Tämän aineiston annettiin vaikuttaa siten, että tiivistetty otsikko ja sisältö alkoivat kertomaan tarinaa, joka oli käsillä. Pyrittiin ymmärtämään sitä yhä syvemmin ja perusteellisemmin.



Tämän jälkeen tehtiin vielä uusi redusointi, jossa jäljelle jäävässä aineksessa oli keskeinen sisältö. Tätä pelkistettyä sisältöä verrattiin alkuperäiseen haastatteluaineistoon. Analysoitiin, oliko alkuperäinen hävinnyt pelkistetyistä. Nähtiin, että sisällöt vastaavat toisiaan ja aineisto alkoi muotoutumaan ilmiöksi, jonka vertaistukijat olivat kokeneet. Pohdittiin, miten kysymysten asettelu on vaikuttanut vastaajien kerrontaan. Toisaalta huomattiin, että kerronta haastattelutilanteessa oli sujunut kuin itsestään ja keskustelun väliin esitetty kysymys ei välttämättä tuonutkaan suoraa vastausta vaan haastattelijoiden pohdinta liittyikin kysytyyn asian muihin merkittäviin tekijöihin ja siihen, minkä parissa he keskustelivat asiasta. Tehtiin abstrahointia, jonka avulla käsitteiden merkitystä kirkastettiin ja heijastettiin sitä teorian osuuteen.

Pelkistettyä materiaalia heijastettiin ja verrattiin rinnakkain ryhmiteltyjen tekstien kanssa. Sen jälkeen, kun aineistoa oli kuunneltu, luettu useampaan kertaan, ryhmitelty, pelkistetty ja käsitteellistetty, etsittiin vielä alkuperäisestä litteroinnista olennaisia sitaatteja. Sitaatteja kuljetettiin rinnakkain ryhmitellyn ja pelkistetyn materiaalin kanssa. Lopuksi valittiin sitaateista ne, jotka tutkimuseettisesti ja aiheen kannalta ovat ne merkittävimmät ja joiden avulla voitiin kertoa vertaistukijoiden kokemuksia ja kehittämis ehdotuksia.

Sisällönanalyysi on perustyöväline laadullisessa tutkimisessa. Dokumentteja voidaan analysoida systemaattisesti järjestellen ja kuvaten aineistoa (Kylmä & Juvakka 2007, 112). Tehtävänä on jäsenellä olemassa olevaa todellisuutta ymmärrettävään muotoon. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen tekijä pyrkii ymmärtämään haastateltavan näkökulmaa ja pohtii vastauksia, tutkimuksen tekijä voi huomata erilaisia tulkintaideoita. (Kylmä & Juvakka 2007, 110- 112.) Keskusteluissa opinnäytetyöparin kanssa tulkintaideat kehittyivät ja sisältö sai haastateltavien näkökulmat aukeamaan. Työskentely jäsenteli ilmiön todellisuutta systemaattisesti.

Aineiston käsittelyssä haastavaa on saada tilanteen moniulotteisuus käännettyä kirjoitetuksi tekstiksi. Pyrkimyksenä on todellisen haastattelutilanteen mahdollisimman tarkka säilyttäminen sellaisena kuin mitä on sanottu ja miten se on sanottu. (Kylmä & Juvakka 2007, 110.) Aineisto kirjoitetaan sanasta sanaan, poikkeuksena haastateltavien tunnistetiedot. Aineiston käsittelyssä syntyy ajatuksia, joita kirjoitetaan muistiin tutkimuspäiväkirjaan. Haastattelumateriaalin säilyttämisessä on huolehdittu, että se pysyy asianosaisten käsissä. (Kylmä & Juvakka 2007, 111.)

Tutkimuspäiväkirjassa on ajatuksia, joita ei muualla aineiston käsittelyssä ole. Aineisto kirjoitettiin sanasta sanaan, jolloin myös sisältö ymmärrettävyydeltä syveni. Aineistoa käsiteltäessä voidaan nimetä prosessin vaiheita analyysivaiheeksi ja tulkintavaiheeksi. Analyysi on aineiston purkamista ja tulkinta on uuden synteessin tekemistä aineiston näin

kertoessa ilmiön tarina (Kylmä & Juvakka 2007, 113). Analyysivaihetta ja synteesivaihetta on molempia tehty huolellisesti ja harkiten, on pyritty löytämään keskeinen ilmiö ja sen merkitys.

Varasimme fokusoidulle ryhmähaastattelulle ajan ja pidimme sen Meilahden sairaalan tiloissa. Ryhmähaastattelu eteni edeltävästi suunniteltujen kysymysten mukaisesti. Niitä olivat edellä mainitut keskeiset tutkimuskysymykset. Sen lisäksi haastattelutilanteessa tehtiin kysymyksiä, jotka ovat liitteessä 2. Haastattelutilanteesta kehkeytyi luonteva keskustelutilanne, jossa vertaistukijoiden toisilleen antama tuki oli myös merkittävässä asemassa, koska he keskustelivat teemoista, jotka olivat heille kaikille tuttuja ja yhteisiä. Haastattelutilanteessakin he kykenivät myötäilemään toisiaan empaattisesti ja liittymään toinen toisensa tarinaan tai tuomaan omanlaisen kokemustaustansa esille. Haastateltavien läsnäolo ja kuuntelemisen taito sekä tilan antamisen taito toiselle kertojalle olivat heillä kaikilla selvästi erinomaista tasoa.

Tilannetta ohjasi toinen opinnäytetyöntekijä toimien haastattelijana eli moderaattorina. Molemmilla opinnäytetyöntekijöillä oli omat roolinsa haastattelun aikana. Toinen huolehti, että äänityslaitteet (2 kpl) toimivat jatkuvasti, ja että tilaan ei kantautuisi ylimääräistä melua häiritsemään äänittämistä ja keskittymistä. Hän huolehti myös hyvän ja luottamuksellisen tunnelman luomisesta ja teki haastattelun ajan muistiinpanoja manuaalisesti. Toinen opinnäytetyöntekijöistä toimi moderaattorina ja huolehti ryhädynamiikasta, siitä että kaikki saivat tilaa ja aikaa puhua ja että haastattelu pysyy fokuksessaan. Hän huolehti haastateltavien mahdollisuudesta vastata teemallisiin kysymyksiin myös haastattelun edetessä. Etukäteen haastateltavilta oli kysytty tutkimuseettisen käytännön mukaisesti luvat (Liite 1).

Haastattelutilanteen jälkeen pidettiin opinnäytetyöntekijöiden oma purkutilaisuus, jossa päällimmäisenä nousseet ajatukset kirjattiin päiväkirjaan. Aineiston pohdintaa tehtiin omilla tahoillaan. Seuraavaksi haastattelumateriaali litteroitiin asianmukaisesti, joka luettiin sekä kuunneltiin molempien opinnäytetyöntekijöiden tahoilla useampaan kertaan. Sen jälkeen redusointiin, klusteroitiin ja abstrahointiin aineisto.

Materiaalista etsittiin samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia ja lisäksi luokiteltuja teema-alueita. Sitaatteja valikoitiin ja etsittiin lisää teoriatietoa syntyneen aineiston tueksi. Etsittiin tutkimuskysymyksiin vastaavaa puhetta aineistosta. Miten vertaistukihenkilöt ovat kokeneet vertaistuen antamisen potilaalle sairaalassa. Millaista oli yhteistyön sairaalan henkilökunnan kanssa. Minkälaisia kehittämissuhteita heille oli muodostunut. Etsittiin aineistosta heidän kokemuksiaan ja mielipiteitään sekä ideoitaan. Pyrittiin löytämään keskeisiin tutkimuskysymyksiin vastaavia kohtia aineistosta, jotka kertoisivat tutkittavasta ilmiöstä.

Laadullisessa tutkimuksessa voivat tutkimustehtävät tarkentua aineiston keruun tai prosessin aikana, aineiston annetaan kertoa tutkittavasta ilmiöstä oma tarinansa (Kylmä & Juvakka 2007, 113). Aineisto kertoi ilmiöstä, josta opinnäytetyöntekijät eivät olleet etukäteen tietoisia. Näin ollen haastatteluaineisto kertoi oman tarinansa.

## 5 Tulokset

Opinnäytetyön tavoitteena oli avata millaisia kokemuksia vertaistukihenkilöillä oli. Seuraavat keskeiset kysymykset johtivat haastattelutilannetta: Miten te olette kokeneet vertaistuen antamisen? Minkälaista se on ollut kasvokkain? Millaisia kokemuksia teillä oli sairaalan henkilökunnan kanssa? Millaisia kehittämisehdotuksia teillä on? Mitä te saatte vertaistuen antamisesta?

Vertaistukijat kuuluivat omaan yhteisöönsä, jossa sairauden aikana saatu vertaistuki, koettu sairaus ja annettu vertaistuki sekä oman tavan toimia vertaistukijana löytäminen muodostavat hiljaisen tiedon kokemuksellisen asiantuntijuuden. Vertaistuen antajaa auttaa oma kokemus ja jaettu todellisuus sairauden keskellä, kohti selviytymistä, käsittämään mitä vasta rintasyöpädiagnoosin saanut saattaa ajatella, ja millaisessa myllerryksessä tunteet mahdollisesti ovat. Yhteisöllinen kokeminen pohjautuu vertaistuen historiaan, jossa toinen toisensa auttaminen, kyläyhteisö tai ryhmään kuuluminen auttaa ihmistä jaksamaan ja jäsentelemään muuttunutta tilannettaan toiselta saadun henkisen tuen avulla. Vertaistukea saaneet rintasyöpäpotilaat voivat siis liittyä samaan yhteisölliseen kokemisen piiriin, jossa kokeneet vertaistukijat ovat itsekin olleet joskus sairastumisensa alkumetreillä. Näin sairaudesta tulee ymmärrettävämpää, sairastuneen olotila saa normaaliuden piirteitä ja kriisin tuoma eristäytyneisyyden tunne vähenee. Yhteinen kokeminen, kuulluksi tuleminen ja nähdyksi tuleminen sellaisena kuin rintasyöpäpotilas osastolla ollessaan on, voi helpottaa ja antaa selviämisen näkökulmaa. Potilas, jolla hoitopolku on vielä edessä, kohtaa sairauden läpikäyneen, selviytyneen, elämässä kiinni olevan vertaistukijan. Yhteisen matkan, vaikka vain odotushuoneessa jaetun hetken verran, anti voi olla pieni ajatus siitä, että sairaus ei olekaan kaiken loppu. Se voi olla myös uudenlaisen elämänvaiheen alku, jossa arvot muotoutuvat kohdalleen.

Vertaistukija on itse käynyt läpi hoitopolun, kamppailut kriiseissä oman seksuaalisuutensa, psyykensä ja fyysisten muutosten kanssa, pohtinut ja käsitellyt kuoleman kysymyksiä ja selvittänyt tiliä eletyn elämän ja elämättömän elämän kanssa. Näin hänelle on kasvanut läsnäoloonsa voimaa ja rohkeutta kohdata muidenkin ihmisten kivuliaita ja tuskallisia, surun ja epätoivon hetkien tuomia ajatuksia ja tunnelmia. Tämä kokemuspohja tuo vertaistukijalle uskoa selviytymiseen sairaudesta, jossa nykyisin on erittäin hyvä paranemisprosentti.

Vertaistukija on kokenut sairauden tuoman epänormaaliuden tunteen, kun ei pysty enää toimimaan tavanomaisessa työssään tai hoitamaan samalla lailla kuin ennen perhe-elämäänsä. Vertaistukijan vahvuuksiin sisältyy tämän kokemuspohjan myötä toivorikkaus, omien vahvuuksien löytäminen tilanteissa, joissa on heikoimmillaan ja ehkäpä juuri epätoivon ja kuoleman kysymysten käsittelyn kautta paradoksaalisesti vertaistukijat ovat löytäneet toivon ja elämän arvostuksen sekä pystyvät antamaan tästä viisaudestaan muillekin.

## 5.1 Vertaistukijoiden kokemuksia

Vertaistukija voi kokea olevansa parhaimmillaan tukiessaan samankaltaisessa tilanteessa olevaa. Samankaltaisen prosessin läpikäynyt osaa olla tukena ja kykenee näkemään toivoa ja lohtua tilanteessa, jossa toinen on. Vertaistukija peilaa toisen kertomusta omaan kokemukseensa ja antaa omasta tarinastaan yhdenlaisen mallin, miten tilanteeseen voisi tai saisi suhtautua. Vertainen ei kuitenkaan voi sanoa, miten toisen pitää elämänsä hetkiä kokea tai käsitellä, jokainen kasvaa prosessiin omalla tavallaan. Haastattelussa esille tulleita keskeisiä teemoja on koottuna opinnäytetyön loppuun (Liite 3).

### 5.1.1 Vertaistukea samassa viitekehyksessä olevalle

Haastateltavien mukaan vertaistuki ei voisi olla sellaisten antamaa, jotka eivät itse ole käyneet läpi rintasyöpää. Läheisinä olleista terveistä ihmisistä osa pakeni rintasyöpään sairastuneen elämästä ja osa tarvitsi itse tukea järkytykseensä, jota rintasyöpäuutinen aiheutti. Rintasyöpään sairastunut haastateltavien mukaan siis joutuukin itse tilanteeseen, jossa joutuu tukemaan läheisiään eikä päinvastoin.

Vertaistukija voi kyetä luomaan toivoa potilaalle, jonka omat ajatukset saattavat olla kaaoksessa. Vertaistukijan osaamista on olla läsnä potilaalle, joka on tilanteessaan ensikertalaisena tai ahdistuneena sekä toimia potilaalle itkun vastaanottajana ja lohduttajana. Vertainen antaa kokemukseensa eli omaan hiljaiseen tietoonsa perustuvaa neuvoa tarvittaessa ja auttaa suuntaamaan katsetta tulevaan vaihe kerrallaan.

*”musta tuntuu että terveellä ihmisellä voisi olla jopa vaikeempi antaa vertaistukea, ainakin mä olen kokenut silläläillä että kun mä aikanani sairastuin ja mä kerroin tästä niin kaikki nää terveet ihmiset pelästy ihan kauheesti ja niinku osa pakeni, osa alko itkeen niin että mä jouduin niinku lohduttelemaan siinä vaikka mua ois pitänyt niinku lohdutella ... että mä en voi kuvitella miten he voisi niinku semmosessa tilanteessa vielä antaa vertaistukea”*

*”niin sen näkee oikein sen hädän ja ahdistuksen niissä ihmisissä ja yrittää tuoda siihen sitten sitä toivoa ja lohtua että kyllä siitä selviää että yrittää löytää itsestään ne voimavarat millä mennään eteenpäin...”*

*”kun odottaa kolme viikkoa leikkaukseen ja tietää että mulla on rintasyöpä niin se on hirveen pitkä se aika siinä ehtii käydä sitä tunneskaalaa laidasta laitaan että siihen löytää sitten sitä semmosta kaikesta huolimatta sitä hyvää arkea... eikä yritäkään katsoa sitä koko putkenpäähän siellä lopussa koska silloin se rupee ahdistamaan...”*

Vertaistukijoiden mukaan eniten koskettaa se, kun kuulee samanlaista tarinaa kuin heidän omansa. Tuntee, että koettu samankaltaisuus yhdistää ryhmään. Huomaa, ettei ole yksin, vaan kaikilla heillä on yhdessä jaettu todellisuus. Vertaistuen antaminen kasvokkain osastolla on haastavaa, koska siinä näkee kaiken hädän ja ahdistuksen suoraan. Vertaistukihenkilöt kokevat, että heidän tehtävänsä on tuoda toivoa ja lohtua näihin tilanteisiin.

*”Muistan ittelläkin oli jossain vaiheessa sellanen tilanne että mä en missään tapauksessa halunnu puhua kenenkään kanssa oikein mitään tästä aiheesta... Osa on hirveen kiinnostunu siitä vertaistukihenkilön tarinasta... me ei voida leikkiä lääkäriä eikä sairaanhoitajaa vaan kertoo vaan se oma tarina... se ehkä eniten sillai koskettaa kun kuulee ihan samanlaista tarinaa kun mitä itsellä on ollut”*

#### 5.1.2 Vertaistukitoiminnan haasteita

Haastateltavien mukaan vertaistukeminen on haasteellista erityisesti silloin, kun kontaktissa ei tule vastakaikua, eikä tiedä miten veisi keskustelua eteenpäin. Ihmisten tapa tulla kontaktiin ja torjua sitä on erilainen. Vertaistukija osaa kunnioittaa ja jopa aistia, kenen kanssa kontaktiin voi asettua ja millä moodilla potilas saattaa olla. Toiset potilaat välttävät täysin kontaktia eivätkä halua tukea. Toiset puolestaan ilmaisevat halunsa kontaktiin erilaisilla keinoilla, kuten silmillään tai eleillään.

Haasteellista on myös tilanteiden erilaisuus. Joku saattoi olla menossa leikkaukseen, joku puolestaan oli ollut jo leikkauksessa ja pääsemässä kotiin. Toiset potilaat olivat sairastuneet uudelleen, jolloin vertaistukihenkilö saattoi vain pahoitella tilannetta ja osallistua empaattisesti tukemalla. Jollakin saattoi läheinen olla sairastunut tai kuollut. Osalla potilaista oli joku ystävä jonka kanssa saattoi keskustella. Potilaan ollessa shokissa, vertainen ei välttämättä lähestynyt ihmistä, vaan antoi tälle tilaa olla rauhassa.

*”...näkee että siellä on tää tietty tyyppi joka lukee tiukasti sitä lehteä joka ei niinku katokkaan ympärilleen, sit on se tyyppi joka sanoo että mä en niinku tarvii minkäänkokoista vertaistukea. No sitten on semmonen tyyppi joka pikkusen näyttää että saattais olla kiinnostunut muttei sitten kuitenkaan ala millään tavalla vielä reagoida ja sitten on semmonen tyyppi josta näkee heti silmistä että ton viereen mä saattaisin mennä istumaan... kaikkein ahdistuneimpia on ne jotka niinku odottaa sinne lääkärille pääsyä että kuulis sen lausunnon siitä että minkälainen syöpä on ollu...”*

*”...purskahtaa itkuun ja se on sitten niin että siin on ...mua sitten jää itseasiassa vähän ahdistamaan jos hän sitten täysin sulkee kaiken ulkopuolelle, hän ei halua puhua eikä kuulla mitään , siitä jää niinkun paha tunne itselle kun ei voi edes sanoa että kyllä tästä selviää kun toinen ei... aivan shokissa”*

Potilaiden hädän kohtaamisessa ja toiveikkuuden antamiseen vertaistukihenkilöillä oli omat tapansa. Yhteisenä ajatuksena oli hyvän arjen korostaminen sekä ajatus siitä, ettei liikaa kannata tuijottaa mitä siellä sairastumisen putken päässä oikein on. Tähän lohdun ja toivon tuomiseen he käyttivät usein oman selviytyjän tarinansa kertomista.

Vertaistukijat kertoivat myös oman kokemuksensa kautta siitä, että sairastuneelle omaisen tukeminen voi olla liian suuri haaste. Vertaistuessa keskitytään sairastuneen tukemiseen. Omaisetkin kokevat usein pelkoa, mutta he jäävät useimmiten kaiken tuen ulkopuolelle.

*”kun useestihan on sillä tavalla että se mies niinku tai perheenjäsenet jää ilman huomiota... tää on koko perheen sairaus tää homma... juttelin tosiaan siitä että miten tärkeitä se tuki on perheeltäkin”*

Vertaistukijan on hyvä olla mahdollisimman samankaltainen esimerkiksi 20-40 vuoden ikäero tai toisen sukupuolen tarjoama tuki ei välttämättä kohtaa potilaan kokemaa problematiikkaa.

*”häntä mä tota sitten kovasti oon sitte yrittäny ohjata nimenomaan tänne meidän nuorten ryhmään kun se on se problematiikka on niin erilainen kun tämmösellä aikuisella naisella”*

Vertaisen kokemusta voi olla oma ahdistus siitä, kun ei saakaan kontaktia toiseen. Silloin voi tulla paha tunne itselle, kun ei koe voivansa edes sanoa, että kyllä tästä selviää. Vaikeissa tilanteissa voi hyvä keskustelu auttaa eikä saa itse näyttää, että pelottaa toisen puolesta.

*”kun sä menet kohtaamaan sitä ihmistä niin niin sä et todellakaan yhtään tiedä millanen se ihminen on ja miten se ottaa... määrättyllä tavalla se tunne siitä että en mä nyt halua vieraan ihmisen kanssa jutella... sellanen turvallisuus siitä kyllä mä voinkin jutella ton ihmisen kanssa”*

### 5.1.3 Kuoleman ajatus vertaistukitukihenkilönä toimimisessa

Vertaistukijat alkoivat kuolemasta puhumisen jo ennen kuin sanelukoneet lähtivät käyntiin ja kuolemasta puhumiseen he myös lopettivat. Jollain tavalla se oli vaikuttavaa ja kuoleman tarinan kautta oli mahdollisuus löytää polku toivoon, joka näytti olevan vertaistuen ydin. Vakavasti sairastuneen elämässä kuolema ja kuoleman ja elämän rajallisuuden kysymykset puhuttelevat aivan toisella tavalla kuin sellaisen elämää, jolla ei ole diagnosoitu vakavaa sairautta. Kuoleman käsittelemiseen vertaiset sanoivat tulevan kokemuksen myötä jäseneltävyyttä, koska kuolema on kuitenkin asia, jota täytyy oppia käsittelemään. Kuoleman kysymysten käsittelyn osaaminen tuntui vertaisilla olevan hallinnassa.

Vertaistukijoille oli kehittynyt sairastumisen seurauksien ja riskin tajuamisen realismiin myötä toisenlainen näkökulma kuoleman kysymyksiin, kuin he olivat terveillä havainneet olevan. Tämä tosiasioiden kohtaamisen rohkeus ja kuoleman kysymysten perusteellinen käsitteleminen vaikutti olevan voimavara, josta vertaistukijan kyky antaa toivoa ja olla läsnä aidosti auttamishaluisena, oli vaikuttavaa haastatteluhetken aloituksessakin. Kun vertaistukijat kävelivät yhdessä paikalle haastatteluun, heistä uhkui jokin samanlainen ihon kananlihalle nostattava kosketus ja karisma, mitä joskus musiikki saa aikaan.

*”... se määrättyllä tavalla se tietoisuus siitä että se kuolema voi olla kenellä tahansa, se voi olla vaikka kuinka lähellä. Ei meistä kukaan pysty sitä sanomaan että et sinä missään tapauksessa kuole koska jokainen ihminen meistä kuolee. Mut että se miten sä kohtaat sen tilanteen että et sä sanot että tottakai sä voit kuolla ...mut nimenomaan että sä osaat käsitellä sitä asiaa.”*

*”siitä huolimatta syöpään sairastuneille kuolema on eri juttu kuin niille jotka ei oo syöpää sairastanu vaikka ne yhtä hyvin tietää että jossakin se kuolema tulee, kuolema muuttaa jotenkin luonnettaan silloin kun syöpään sairastuu”*

Kuolemasta puhuttaessa vertaistukijat erottivat sairastuneen ja ei- sairaan ihmisen käsittelytavan, ja kuolemaan liittyvien ajatusten erilaisuuden.

*”...---on aina ollu sitä mieltä että hän haluaa elää sillä tavalla että hän voi kuolla milloin tahansa, että on valmis kuolemaan ja me keskusteltiin silloin*

*aikanaan siitä ja sitte kun mä kävin tän syöpäpolkuni läpi, keskustelimme uudestaan, mä sanoinkin hänelle että kuule, tiedäksä että tosiasia on kyllä se että se on ihan absurdia ajatusta että ihminen ajattelee olevansa niin valmis että voi kuolla millon tahansa, koska silloin kun sä sitä esirippua vähän raatat niin sen jälkeen se tilanne muuttuu ihan erilaiseksi.”*

*”Se kun sä sanoit että mikä siinä muuttuu niin se, että kun yhtenä päivänä on terve ja toisena päivänä on vakavasti sairas. Ja vaikka me ei olla kukaan ikuisia täällä mutta kuitenkin se tulee niin konkreettiseksi että minä voin kuolla”*

Kuolema ja kuolemanpelko ovat vertaistukijoiden mukaan asia, jonka jokainen joutuu käsittelemään ja kohtaamaan omalla tavallaan. Kuolemaa kannattaa ja pitää käsitellä, jotta siitä ei muodostuisi liian suuri asia, joka vaan yritetään ohittaa sivistyneesti.

*”...tulee itsekkääksi määrättyllä tavalla, mitä kaikkea minä jään kokematta”*

*”kuolemanpelko, että se vaan pitää käsitellä ja löytää se oma tapa, se oma ratkaisu siihen, minä en voi sanoa että minun ratkaisu on sinun ratkaisu. Mutta että ei niinku vaan työntää sitä tonne taustalle, se pitää jollakin lailla työstää se”*

*”työstää se, että ei jää siihen lillumaan siihen epätietoisuuteen ja pelkoon, koska jossain kohden se pulpahtaa sitten pahempana ulos”*

Haastavaa on myös omaisten kokema tilanne, kun perheenjäsenet jäävät täysin vailla huomiota.

*”siinäkin huomaa nimenomaan sen pelon että tottahan se on että rinnat on seksuaalinen elementti ja ihan samalla tavalla se nainen miettii sitä... Mulla henkilökohtaisesti sanotaan että sain ---ni ehkä hienoimman rakkaudenosoituksen kun juteltiin tätä asiaa ja hän sano mulle että kuule ---jos se oli sun henkivakuutus niin se oli pieni menetys”*

Vertaistukija itse ei voi tuoda esille tunteitaan, kun huomaa pelkäävänsä tai ajattelevansa kuoleman ajatuksia tai jos ymmärtää, ettei ajatuksissaan näe toisen tarinan päässä mitään valoa. Omat tunteet ovat vahvasti läsnä. Joskus vertaistukija voi kokea emotionaalista stressiä tai mahdollisesti jopa sijaistraumatisoitumista, kun tuetun tarina osuu omaan tarinaan liian lähelle.



*”Kylhän me kohdataan... eihän siinä voi kuin pahoitella.”*

*”...ettei millään lailla näytä itse että pelottaa toisen puolesta...”*

*”todella ahdistava kokemus on --- juuri tämmönen nuori äiti jolla, toinen oli semmonen taaperoikäinen ja toinen oli sitten pieni vauva ja hänen kohtaamisensa ja jotenkin siinä tulee ne omat tunteet vahvasti mukaan”*

Ahdistuneimpia ovat tuloksien odottajat. Vertaisen ymmärrys kokemuksesta on, että monet suunnittelevat hautajaisiaan ja pohtivat ahdistuneina kuolemaa, yksin.

*”Sehän on tämmösellekin joka siis odottaa sitä lääkärinlausuntoa niin ihan helpotus että voidaan puhua ihan muistakin asioista - että hetkeksi ajatus menee pois siitä että kauheeta että kohta mä kuulen sen”*

Vertaistukijat kuuluvat vertaistukijoiden yhteisöön ja he kuuluvat rintasyövästä selviytyneisiin naisiin. Vertaistukija tietää, että kukaan ei voi luonnehtia harrastavansa syöpää, vaan se on sairaus, joka tavallaan pakottaa lähestymään raskaita ajatuksia. Potilas hyvin usein, jopa lähes poikkeuksetta järjestee päässään omia hautajaisiaan ja ajatus voi olla kaaoksessa valmistautuessa kuolemaan.

*”...että mun mielestä yks ehkä tärkein asia mitä me tehdään siellä on sen itkun vastaanottaminen...otetaan se itku vastaan ja saadaan se ihminen rauhotettua ja määrättyllä tavalla annettua sille toivoa et kyl näist selviää näistä asioista niin kyl mä sanon että se on kans ehdottomasti palkitsevinta kun se ihminen lähtee niinkun hymyillen sinne lääkärin vastaanotolle ja sit jos se tulee takasin ja halua ja kiittää niin edelleen niin se on vielä palkitsevampaa... kiteyttää johonkin niin nimenomaan sen ensimmäisen itkun ja sen huolen vastaanottaminen”*

#### 5.1.4 Vertaistuen antajan toimintatapoja

Vertaistukeminen voi olla ikään kuin käännyttämistä ja tuen antamisella voidaan pyrkiä siihen, että potilas kykenisi vastaanottamaan tukea. Vertaistukija voi näissä tilanteissa ottaa puheeksi esimerkiksi sen, milloin he itse ovat sairastaneet, jolloin toivoa paranemista saattaa alkaa näkymään. Vertaistukija kertoo omaa kokemustaan ja samaistuu sairastuneen tilanteeseen. Vertaistukija voi sanoa, että hän voi kuvitella missä tunnelmissa potilas on, jolloin joku purskahtaa itkuun. Näin ihmisen tilanteeseen saadaan empatiaa, vierellä kulkemista, kosketusta tunteisiin ja ymmärretyksi tulemisen tunne. Oma kokemus antaa ymmärrystä, toisen tarina tuntuu kuin se olisi omasta elämästä.

*”...hyvä keskustelu ja sen niinku huomaa se jännitys niinkun laukes siitä ja mun täytyy sanoa että se on ehkä ollu haastavin semmonen kohtaaminen niinku koko täs hommassa että oli kyllä hyvä. Mulla oli hirveen hyvä mieli kun läksin siitä pois koska sit se niinku jotenkin niinkuin ne ois ymmärtänyt”*

Vertaistukija valmistautuu menemään tilanteiden keskelle ymmärryksellä, että jokainen on oma tilanteensa, että itse on vertaistuen instrumentti ja ennakoita ei voi, eikä tietää millainen ihminen on ja miten se vertaistukijan kohtaamisen ottaa. Vertaistukijan tulee olla valmis juttelemaan ja kuuntelemaan. Vertaistuki on itkun ja huolen vastaanottamista, siinä annetaan toivoa, istutaan vieressä.

*”...oman tapansa tehdä.”*

*”me mennään ihan keskelle tilannetta, ne ei oo itse, ne ei oo valmistautuneita siihen yhtään vertaistuen saamiseen eikä kohtaamiseen eikä mihinkään”*

*”Jokainen on kyllä varmaan ihan oma tilanteensa.”*

Vertaistukijat ovat oppineet tietyllä tavalla suojaamaan itseään ja olemaan silti empaattisia ja toisen ihmisen tilanteessa mukana. Kokenut vertaistukija tietää, että tehtävänä on antaa toivoa ja oma tapa tehdä on jo löytynyt. Enää eivät tarinat kulje mukaan sairaalasta, mutta poikkeuksiakin löytyi, jolloin vertaistukija itse on tarvinnut vertaistukea.

*”...olevani siinä mielessä onnellisessa tilanteessa että mä oon määrättyllä tavalla kyennyt niinkuin suojaamaan itseni eli mä osaan olla täysin empaattinen ja sen ihmisen tilanteessa mukana ja määrättyllä tavalla antaa toivoa sille koska sehän on tavallaan se meidän nimenmukainenkin viesti että me annetaan toivoa sille ihmiselle mutta mä oon kyllä hirveen tyytyväinen että kun mä lähden siitä...ovesta ulos niin mä äärettömän harvoin kannan mitään mukani”*

Vertaistukija on läsnä jakamisen hetkissä, joissa on iloa tai surua tai molempia. Tärkeimpänä asiana he kokevat itkun vastaanottamisen ja sen kun ihminen saadaan rauhoitettua. Tavoitteena on aina luoda toivoa selviämisestä.

*”Tää porukkahan on sillä tavalla selvä että siinä vaiheessa kun ihminen sairastuu niin voisin sanoa että oiskohan yhtään ainutta ihmistä joka ei ajattele että tässäkö tää nyt on, että mä kuolen ja sitten se suunnittelee hautajaisensa nimenomaan kun naisista puhutaan”*

Omasta moodistaan vertaistukijat kertoivat itselleen ominaisista toimintatavoistaan ja ennakoivasta asennelatauksesta. Heillä oli erilaisia latautumisen keinoja sairaalaan menemiseen vertaistukijana. Yksi kertoo latautuvansa menemiseen keskittymällä ja ottamalla tietyn asenteen, jossa hän päättää menevänsä sinne ja olevansa siellä apuna ja tukena. Yksi kertoo olevansa yleensä innostunut ja toiselle meneminen ei ole niin innostavaa. Latautumisella pystyy olemaan ”hyvässä keskiarvossa” ja saa itse enemmän. Niin sanottu hetkellinen vajoaminen oli myös yhteinen kokemus, läsnäoloa ei saa aina pidettyä päällä ja joskus on huono päivä itsellä. Lopuksi totesivat, että ovat erilaisia, yksilöitä.

*”...ei itse ole ollenkaan siinä moodissa kun ehkä pitäis”*

*”kyllä mä niinkun lataudun siihen menemiseen että mä meen sinne että mä osaisin olla siellä oikealla lailla niille apuna ja tukena... Siihen täytyy niinkuin tietyllä asenteella lähtee”*

*”sit mä pysähdyn siihen aina käytävän päähän kun se on niin kaunis se käytävä sinne kun tullaan, niin mä pysähdyn siihen ja sit mä lataudun siihen että mä en mee tästä vaan että minäpä nyt tulon tänne!”*

Aina vertaistukijat eivät ole mukana hetkissä, joissa puheelle löytyisi minkäänlaista sijaa, elämäntarinat voivat olla niin suuria ja hämmentäviä. On hyvä ymmärtää, että puhua ei aina tarvitse ja saa olla hämmentynytkin. Toimintatapoja vertaistukijoilla on yhtä monta kuin on vertaistukijoita, koska työtä tehdään omalla persoonalla, joka on kohtaamisen hetkissä se instrumentti.

*”...mistä sitä löytää sanoja... Ei muuta kuin yrittää olla vieressä”*

#### 5.1.5 Vertaistuen antamisen merkityksiä

Vertaistukijan palkka voi olla se, kun saa kiitosta ja ihminen halua. Vertaistukijat kokevat palkitsevana ensimmäisen itkun ja huolen vastaanottamisen. Merkittävänä he kokevat oman tavan tehdä vertaistukea, löytämisen ja sen, että motivaationa on halu tehdä ja se, että pitää siitä mitä tekee ja, että itse saa vertaistukemisesta paljon. Riittävää läsnäololle on, että koettaa olla toisen vieressä ja ettei sanoja aina löydy eikä niitä aina tarvitakaan. Palkitsevaa on saada palautetta ja kiitosta jostain hyvästä mitä ei itse ole tiennyt tehneensä. Valtaosan kohtaamisista vertaistukijat kokevat onnistumisina, ja onnistumiset antavat hyvää mieltä ja energiaa.

*”Nää on tämmösiä ihania onnistumisen iloja”*

*”Mä oon aina ihan hirveen innoissani kun mä meen sinne”*

Toisinaan omassa elämäntilanteessa on aikoja, jolloin vieraan ihmisen tukemiseen ei kykene. Vertaistukijoiden sopimuskin sisältää sen, että itse voi määrittää omat rajansa.

*”ottaa aikalisä, mä sanoin että mä en pysty oleen sosiaalinen , mä en nyt pysty antamaan sitä tukea täysin tuntemattomalle ihmiselle kun on niinkuin omalla tavallaan kaksi isoa asiaa itsellä jotka on niinkuin päällä ja otin tosiaan sitten aikalisän”*

*”hän kuoli niin mä lähin heti seuraavalla viikolla vertaistukeen ja mä jotenkin koin että mä siellä pystyin niinkun se oli ainoa paikka missä mä pystyin niinkun unohtamaan sen asian ja mä koin että silti mä pystyin niinkun antamaan muille jotain”*

Vertaistukijat hyväksyvät toistensa toimintatapojen erilaisuuden ja kurkottavat kiinnostuneina kohti toisen kokemusta ja tapaa antaa tukea.

*”Tässä me ollaan yksilöitä”*

*”Nimenomaan”*

*”Me olemme erilaisia”*

Vertaistukija palvelee toista ihmisistä kuuntelemalla tämän tarinaa ja kertomalla omaa tarinaansa, niiltä osin siitä, jotka palvelevat toivon kasvattamista. Vertaistukija voi ajatella omaa osuuttaan kuuntelijana hyvinkin pienenä. Vertaisen toiminnan vaikuttavuudesta on todisteena lukuisia onnistumisen hetkiä ja haastattelussakin heidän läsnäolonsa oli vaikuttavan koskettavaa ja hienostuneen karismaattista.

*”...etten oikeestaan tee muutakun että mä joko kuuntelen tai sit mä kerron tätä omaa tarinaa”*

*”Tänään just yks ... kysy näin että miten sä pystyt oleen tässä vertaistukityössä, mitä sä saat siitä, mä sanoin että ihan hirveesti. Ja sit se ... alko itkemään, se sano että tää on jotain niin mielettömän hienoo.”*

## 5.2 Yhteistyö sairaalan henkilökunnan kanssa

Vertaistukijat toimivat TOIVO-vertaistukipilotissa rintasyöpäpotilaiden vertaistukijoina siten, että he menivät rintarauhasyksikköön antamaan kasvokkain vertaistukea. Heillä oli sekä kokemusta että perehdytys ja koulutus tehtävään.

Vertaistukijat tulivat sairaalaan vapaaehtoistyöntekijöinä vihreisiin liiveihin pukeutuneina. Heidät erotti liiveistä ja he toimivat vapaaehtoina tukijoina. Pilottia oli valmisteltu, mutta aloittamisessa ilmenikin haasteita. Alussa heitä ei edes tervehditty, ja vertaistukijoiden muutosvastarinnaksi nimittämä aikakausi jatkui seitsemän kuukautta. Asiasta oli vaikea puhua ääneen, mutta jossain kohtaa yksi vertaistukijoista rohkaistui nostamaan asian pöydälle. Tilanne oli vertaisille vaikea ja raskas.

*”alkumetrit ei ollu mitenkään helppoja, että meitähän ei otettu vastaan hyvin, me oltiinhyvin tällasia niinkun... mä sanon että mua ihan suututti välillä ja otin sen sitten puheeksi”*

*”Ja tää kesti puoli vuotta...Seittemän kuukautta”*

*”Ja sitten ilmeisesti sielläkin päässä ne tajus meidän tilanteen, että me oltiin aika hankalassa tilanteessa että kun sä meet vähän niinku... me niinku tarjotaan vapaaehtoista työtä ja mehän emme tee sitä itsemme takia vaan sen takia että heillä olisi helpompi työskennellä niiden potilaiden kanssa sitten, niin sitte yhtäkkiä sä saat semmonen vastarinnan, niin se oli mulle semmonen vaikee paikka”*

Vertaistukijat itse pohtivat, että hoitohenkilökunnalla oli mahdollisesti pelko, että vapaaehtoistyöntekijät astuvat heidän reviirilleen ja puhuvat asioita joita ei kuuluisi puhua tai että he kertoisivat vanhaa ei-pätevää tietoa. Vertaistukihenkilöt kokivat luottamuspulaa. Heille oli tiukka paikka mennä paikkaan aina vaan uudelleen ja uudelleen.

*”Me oltiin niinkuin ei mitään: ”anteeks nyt kun tulin tänne”.”*

*”Suurin oli pelko että me hypitään heidän varpailleen ja puhutaan sellasia asioita joita ei pitäis puhua ”*

*”- - ihan kuin meihin ei luotettais - -”*

*”Mä ymmärrän sen tavallaan, sairaala on kauheen hierarkkinen paikka... mutta siitä huolimatta se oli yllättävää se, että oikeestaan koko porukka... ignooras ihan kokonaan oikeestaan meidät”*

Vertaiset saivat tukea toisiltaan muutosvastarintakauden aikana. He löysivät tietoa, millainen menettelytapa oli esimerkiksi Ruotsissa ollut jo vuosien ajan, ja vertaiset ymmärsivät olevansa pioneerin asemassa uudella menettelytavallaan toimiessaan suomalaisessa terveydenhuoltojärjestelmässä. Vertaisille muodostui kuva, että muutosvastarintaa tulisi olemaan myös muissa yksiköissä ja sairaaloissa, koska toimintamalli ei ole vielä vakiintunut ja tuttu.

*”Mut me tietyllä tavalla tajuttiin että tää tyypillistä niinku muutosvastarintaa, tää on hirveen iso muutos täällä, tää on ensimmäinen Suomessa tää pilotti. Sit toisaalta jenkeissä ja Ruotsissa on ollu vuosikausia jo että vertaistukihenkilöt on päässy sairaaloihin. Semmosta muutosvastarintaa joka on niinku tyypillistä ihmiselle että just tätä että me niinku kerrotaan väärää asioita, kerrotaan vanhaa tietoa ja tällasta, yleensä niinku heidän reviirille niinku tunkeudutaan ... varmasti semmonen tietynlainen kynnyks ja muutosvastarinta tulee olemaan muissakin paikoissa.”*

Vertaisille muovautui näkemys, mistä saattoi olla kysymys. He arvelivat, että ongelmalliseksi tilanteen muodosti se, että sairaalaan meni tukea antamaan siviilit, kun perinteisesti sairaalassa toimintaa johtivat ammattilaiset. Vertaistukijoiden näkemyksen mukaan potilaat olivat alisteisessa asemassa ammattilaisten maaperällä, mutta vertaiset eivät itse kuuluneet ammattilaisiin tai potilaisiin vaan olivat itsenäisesti toimiva tasavertainen asiantuntijasektori sairaalassa vierailemassa tietyn tavoitteensa kanssa.

*”Se on ongelma on ehkä se että ne kokee että sinne menee ikäänkuin siviilit. Semmoseen paikkaan missä siihen asti on ollu vain ammattilaisia. Et se ainoa toinen ryhmä joka siellä on ollut on ollu potilaat jotka on tavallaan ihan alisteisia vaikka ovatkin asiakkaita, alisteisia heihin nähden. Me ollaan siis määrättyllä tavalla tasavertaisia jopa sillä tavalla heidän yläpuolellaan että me ei olla riippuvaisia heistä ...”*

*”Mun mielestä me ollaankin yläpuolella, me ollaan sen sairauden asiantuntijoita pitkässä juoksussa, kokemusasiantuntijoita”*

Kun asia oli otettu puheeksi vertaisten toimesta, ilmapiiri muuttui muutaman kuukauden kuluttua. Syntyi keskusteluja ammattilaisten kanssa ja hoitaja saattoi pyytää anteeksi, kun

kutsui potilaan vastaanotolle ja keskeytti vertaistuen hetken. Yhteistyö muuttui toimivaksi ja muutosvastarinta mureni. Vertaistukijat saivat tehdä vapaaehtoistyötään rauhassa ja hyvässä ilmapiirissä. Vertaistukijat ovat havainneet, että henkilökunta on upeaa ja vuorovaikutus ja yhteistyö todella toimivaa. Potilaille vertaistukijat kehuvat henkilökuntaa estoitta.

Muutosvastarinnan aikana vertaistukijat keskittyivät potilaisiin. Asia häiritsi heitä enemmän, kun he olivat menossa sairaalaan vertaisliiveissään. Asiaa helpotti, kun he ajattelivat sen olevan pieni juttu taustalla. Tilanne teki varovaiseksi, jollekin tuli pelko, että jos tekee jotain väärin tai pieleen. Vertaistukija ajatteli, että tilanne ei ole hänen vastuullaan, mutta se vaikutti heidän omiin tunteisiinsa epämiellyttävällä tavalla. Yleensä sairaaloissa kunnioitetaan potilasjärjestöjen ihmisiä, koska asiat leviävät potilaiden keskuudessa. Vertaistukijat ennakoivat, että muissakin yksiköissä tulee olemaan samanlainen muutosvastarinta. On ongelmallista, jos ammattilaiset kokevat ikään kuin uhkana, kun siviileiksi luokitellut vertaiset menevät paikkaan, jossa on ollut perinteisesti vain ammattilaisia.

On ollut merkittävää, että muutosvastarinnasta ei tullut pysyvää, vaan yhteistyö alkoi toimia ja vertaisten panos rintasyöpäpotilaiden tukemisessa otettiin tasavertaiseksi osaksi potilaan hoitoa. Vertaistukijat kokivat yhteistyön hyväksi ja he kehuivat potilaillekin henkilökuntaa, että potilaalle saattoi muodostua jo odotustilassa luottamus huippuammattilaisten osaamiseen ja viimeisimpään tietoon syövän hoidon lääketieteestä.

### 5.3 Vertaistukijoiden kehittämisideat

Vertaistukijat ovat olleet mukana vertaistukipilotissa, jota laajennetaan muihin sairauksiin ja vertaistuen antamista vakiinnutetaan osaksi potilaan saamaa tukea. Vertaiset toivovat, että potilaiden kokemuksia tutkittaisiin perusteellisemmin, jotta hyvä palaute mitä potilaat vertaistuesta antavat tulisi tietoisuuteen. Samoin tulisi tutkia vertaistuen positiivisia vaikutuksia potilaisiin. Vertaisten mielestä media ei tuo tarpeeksi esille vertaistuen merkityksellisyyttä ja vaikuttavuutta. Vertaistukijat haluaisivat, että tieto kulkee paremmin ja potilasjärjestöt ja osastot lähtisivät mukaan toimintaan ennakkoluulottomasti.

*”...mun mielestä nyt kun lähetään laajentaa tätä niin nimenomaan pitäiskin näiden potilaiden hyvää palautetta tuoda että nimenomaan potilaat on saanu tästä, kokenu saavansa... miksei Hesari kirjota tästä, miten paljon tästä puhutaan tuolla sosiaalisessa mediassa et tähän on mielettömän hieno juttu, ei oo mitään salailtavaa, että sen pitäis niinku näkyä paljon laajemmin”*

*”...kuinka nyt siihen on innostuneita eri potilasjärjestöt ja osastot, miksei meillä ole, mekin haluttaisiin. Eli kyllä se leviää se tieto ja nähdään se hyvä mikä ollaan tuomassa...”*

Vertaistukijat ovat tutkineet muiden maiden menettelytapoja. Heidän näkemyksen mukaan Suomeen saisi rantautua määrämuotoistettu malli syöpäsairaiden hoidossa, joka on käytössä Ruotsissa. Mallissa syöpään sairastuneen ympärille luodaan ammattilaisten ja vertaistukijan joukko, joka on potilaan mukana koko sairauden ajan. Suomessa hoitotyöryhmä ei näy potilaalle ja toiset kuten patologit ovat potilaalle näkymättömiä, joihin ei saa ottaa yhteyttä. Suomalaisessa mallissa ammattilaiset päättävät, mitä potilaalle tehdään. Lain mukaan hoito tulisi tehdä potilaan kanssa yhteistyössä.

Vertaistukijoiden mielestä ainakin puolet syövästä on henkistä puolta ja se jää Suomessa herkästi hoitamatta. Hoito on Suomessa myös kovin pirstaleista ja potilas on Suomen palvelujärjestelmässä hoidon saaja ja vastaanottaja, ei osa hoitotyöryhmää. Syöpäpotilaan tulisi saada parempaa henkistä tukea Suomessa.

*”mä ainakin toivoisin, mä oon ihan alusta lähtien puhunu tästä Ruotsin mallista kun mulla oli työelämässä paljon ruotsalaisia kollegoja ja he sano että Ruotsissa tää on sillätavalla määrämuotoistettu tää syöpäsairaiden hoito että sillon alkuvaiheessa kun ihminen sairastuu syöpään, oli se sitten rintasyöpä tai mikä tahansa syöpä, niin hänen ympärilleen perustetaan tämmönen tukijoukko, että siinä on lääkäri, sairaanhoitaja ja fysioterapeutti ja psykologi ja vertaistuki-ihminen. Se on niinku semmonen jengi joka on koko sen sairauden kaaren aikana siinä ympärillä, että tää ihminen voi lähestyä niinku ketä tahansa heistä missä tahansa tilanteessa ja tää on jotenkin kun ne Ruotsissa on niin empaattisia niin...”*

*”mä sanoisin että puolet tästä syövästä voi olla sitä henkistä puolta ja Suomessa on ihan mielettömän hyvä tää kaikki leikkaustekniikat ja lääkärit ja kaikki mut sit tää henkinen puoli herkästi jää ja sen ne on mun mielestä niinku hanskannu siellä ja mä oon tästä aina missä mä vaan oon niin mä puhun tästä että me ollaan tietyllä tavalla tässä alkuvaiheessa, se tarkoittaa sitä että, siellä Ruotsissa on vertaistukihenkilöt päässy sairaalaan jo pitemmän aikaa, että me ollaan nyt niillä alkumetreillä että ehkä siellä tunnelissa alkaa näkyä valoa mutta kyllä paljon täytyy tehdä”*

*”...se ryhmä ei näy sille potilaalle”*



*”Lukuunottamatta vertaistukihenkilöä, se ei meilläkään ole siellä ryhmässä vaan siellä on nää ammattilaiset, psykologi ehkä ei kovinkaan paljoa. Mutta joka tapauksessa siis siellä on patologi, siellä on kirurgi, siellä on sairaanhoitaja, siellä on plastiikkakirurgi siinä ryhmässä joka päättää mitä tälle potilaalle tehdään. Mutta se ei tosiaan sitten näy.”*

Vertaistukihenkilöiden mukaan vertaisia tulisi käyttää yhä enemmän osana hoitotyöryhmää, koska he ovat nimenomaan sairauden kokemusasiantuntijoita. Toimintaan tulisi saada lisää vertaistukihenkilöitä ja koulutukseen osallistujat pitäisi saada paremmin mukaan varsinaiseen potilastyöhön, ettei kävisi niin, että he vähän ajan päästä tipahtavat toiminnasta pois. Toki toiminta on hankalaa johtuen muun muassa vertaistukijoiden töistä tai muista henkilökohtaisista syistä.

#### 5.4. Miten vertaistoimintaa kuvaavat vertaistukijat itse

Vertaistukijat itse ovat sekä saaneet että antaneet vertaistukea. Heillä on sen saajana omakohtaisia kokemuksia. Heillä on sen antajina kokemusta ryhmätoiminnasta erikseen sovitussa tilassa ja paikassa, puhelimitse annettavasta vertaistuesta ja kasvokkain annettavasta vertaistuesta sairaalan ympäristössä.

*”Verratonta apua. Verratonta tukea.”*

*”...rinnalla kulkeminen, pienen matkan”*

*”Toivoa toivottomuuteen”*

*”Toivon antaminen... niin jotenkin tuntuu että kun sais käännettyä sitä ihmistä niin että se näkis, että tää ei lopu tähän, että se elämä on... että nimenomaan se toivon antaminen”*

*”se mitä me onnistutaan sille ihmiselle sanomaan, joka on hyvin vähän... etupäässähan me kuunnellaan ja itsestä ehkä kerrotaan. Mutta mä näen sen niin että jo pelkästään se, että minä olen siellä niitten kanssa”*

*”vaik meil on kuin ihania ystäviä ja läheisiä ympärillä, niin sinä olet sen sairauden kanssa yksin ja sä yksin käyt sen läpi... vaikka siinä kuinka toinen sano että kyllä sä selviät niin yksin sitä polkua kulkee... sen tunteen voi toiselle sanoa, että se vaan on näin ja se vaan pitää mennä ja se löytyy... se löytyy se oma tapa mennä sitä polkua. Koska ei voi toiselle sanoa että mee näin.”*

*”kolme sellasta fraasii... ensimmäinen on se että okei, nyt on ikävä tilanne, sä oot saanu rintasyövän mut jos joku syöpä pitää valita, niin rintasyöpä on ehdottomasti paras, se ennuste on kaikista paras... Sitte mä kerron sen, että jos pitää rintasyöpään sairastua niin on älyttömän hyvä olla suomalainen, koska meidän hoito on älyttömän hyvä...kolmas on se että kun se meidän hoito on hyvä niinkun sä istut siihen junaan, niin se juna vaan menee eteenpäin, sitte vaan kerrotaan millä asemilla sä pysähdyt ja sun ei tarvi yhtään miettiä ettetkö sä saisi tarpeellista hoitoa”*

*”positiivisuutta kans”*

Vertaistukija osaa olla realististi siinä, mitä sairastuneelle kannattaa kertoa. On järkevää toimia, kuten yleensä elämässä toimitaan, kerrotaan se, mikä kussakin hetkessä voi olla hyödyllistä.

*”Että se tarina jonka kertoo sille ihmiselle joka on sairastunu syöpään, niin mä en esimerkiksi voinu kellekkään kertoa että musta sytostaatit oli yhtä helvettiä että mä jouduin isoon selkäleikkaukseen siinä ja kaikki meni ihan pieleen ... et niinku sä et voi kertoa ihmisille tätä sun omaa tarinaa siinä kaikessa totuudessaan”*

*”meistä ei kukaan tiedä miten sä tuut kokemaan sen”*

Vertaistukijat kokivat fokusryhmähaastattelun tukea antavaksi ja yhdessä jakamisen hetkeksi.

*”Tää on meidän vertaistuen vertaistukea - - - meillähän on - - - ja niissä on käyty läpi mutta kyllä tää on sitä vertaistukea että me ollaan niinku keskenään koska me pystytään puhumaan nimenomaan niistä ongelmista”*

*”niinku just tossa todettiin että kun jokainen kertoo niitä omia tarinoita, sä opit aina niinku määrätyllä tavalla, niinku kouluttaudut siinä. Kun mä kuuntelen tyttöjä niin mä kouluttaudun myöskin ite siinä, että hetkinen, tähän onkin niinku hyvä pointti, tän mä voin ottaa mukaan siihen!”*

*”Tää on musta parasta sellasta niinku lisäkoulutusta, siellä varsinaisessa koulutuksessa me saatiin nää perusaakkoset, ja tää on nyt. Ne on osittain käytännön neuvoja, osittain kokemuksia jota voi sit hyödyntää. Musta tää on niinku hienoo oppimista.”*

Tulevaisuuden toive heillä on selvä, tarvitaan lisää vertaistukijoita ja vertaistukitoimintaa ja mahdollisuuksia sen toteutumiselle.

*”Lisää vertaistukihenkilöitä.”*

Vertaistukijat oppivat toisiltaan, mutta oma tyyliensä täytyy itse löytää ja toiselle ei voi sanoa, kuinka tehdään.

*”Sehän on ollu aina sillä tavalla että kun uus menee osastolle niin siel on yleensä vanha konkari mukana sitte. Yleensä se seuraa sitte ja vähän kattelee... kun sä et voi antaa niitä aakkosia, sä et voi sanoo että. Näin sä kohtaat sen ihmisen kun sitten jos sä teet sen niinku joku sulle sanoo, et kohtaa ihmistä luonnollisesti...”*

## 6 Tulosten pohdinta

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa tietoa vertaistukijoiden kokemuksista. Kiinnostavaa olisi saada tietoa myös henkilökunnan kokemuksista ja siitä, miten pilotissa olleet ammattilaiset kokivat pilotin ja mitä he ovat saaneet vertaistuesta potilaan tukemiseen ja hoitoon lisää. Olisi tarpeellista tietää, miten potilaat ovat hyötäneet saamastaan vertaistuesta.

Vertaistukijat toimivat vertaisina rintasyöpäpotilaille sairaalan tiloissa. Toimintamalli oli uusi Suomessa ja vertaistukipilotin alussa vertaiset kokivat saavansa ammattilaisilta osakseen muutosvastarintaa, joka muuttui muutamassa kuukaudessa toimivaksi yhteistyösuhteeksi. Syöpähoito on lyhyessä ajassa muuttunut hyvinkin paljon, nykyisin moni syöpä pystytään parantamaan ja haittavaikutukset hoidoista eivät ole enää niin mittavia kuin esim. neljäkymmentä vuotta sitten. Tiedetään, mitkä tekijät altistavat syövälle ja ymmärretään paremmin syöpäsairauden tuomaa kriisiä, identiteettikysymyksiä ja tunteita, joita potilaat käyvät mielessään ja kehossaan läpi. Vertaistuki ja kokemusasiantuntijuus ovat menetelminä käytetympiä mielenterveys- ja päihdetyössä. Vaikuttavuus on todettu niin hyväksi, että monessa päihdehoitotyön laitoksessa on yhteisöhoito, vertaistuki ja ryhmät vakiinnutettuja työmuotoja. Tähän historiaan vertaistuki pohjautuu. Vertaistuen tuominen syöpien ja muiden sairauksien hoitoon on menetelmän sovellutusta ja sovelluksen sovellusta. Tämä voitaisiin nähdä kehittymisenä ja kehittämisenä, eikä niinkään uutuuksena, joka on uhka hoitotyön ammattilaisille.

Voisi pohtia, onko suomalainen hoitotyön nykykäytäntö liiaksi paternalistisen käytännön edustaja ja onko yhteiskunnassamme aika muutokselle, jossa liberalistinen hoitotyön käytäntö

saisi enemmän sijaa ja potilas voisi olla järjestelmällisemmin osa hoitotyöryhmää. Yhä enemmän olisi tarpeellista antaa tilaa kokemusasiantuntijuudelle. Potilaan hoito lain mukaan tehdään yhteisymmärryksessä potilaan kanssa, poikkeuksia lukuun ottamatta. Yhteisymmärryksen hetket ovat vertaistukijoiden mukaan ohimeneviä ja potilas yksin joutuu varsin ison henkisen ja fyysisenkin urakan eteen, josta hänen oletetaan selviävän ilman vankkaa tukiverkosta.

Vertaistuki voi olla myös hiljaisen tiedon jakamista, jota ammattilaisille itsellään ei ole, poikkeuksena toki ammattilaiset, joilla on syöpään nähden omakohtaista kokemustaustaa, jota osaa hyödyntää hiljaisena tietona. Hiljaisen tiedon voidaan nähdä olevan lähellä viisauden käsitettä. Viisaus on määritelty omakohtaisesti sisäistetyksi, koetuksi ja arvostetuksi tiedoksi. Viisauteen liittyy empatian kyky, joka on aitoa halua ja osaamista eläytyä toisten ihmisten elämykselliseen todellisuuteen. Intuition merkitykset syntyvät vuorovaikutustilanteissa ja vuorovaikutussuhteissa. Vertaistuessa voidaan nähdä syntyvän vuorovaikutusta, jossa koetaan yhteisöllisyyttä, empatiaa ja jossa ihminen voi voimaantua sekä löytää voimavarojaan ollessaan tavallaan heikoimmillaan.

Vertaistuella voidaan parantaa potilaan suhtautumista sairauteen, antaa kokemus myötätuntoisesta suhtautumisesta ja ymmärryksestä. Vertaistuen merkitys on yhteisessä kokemisessa, ettei olekaan sairautensa kanssa yksin ja tilanne saa normalisoitumisen piirteitä: joku muukin on samankaltaisen prosessin läpikäynyt. Psykoedukaation menetelmä tapahtuu ikään kuin itsestään vertaisen tuodessa viisauttaan ja kokemustaan esille potilaan avuksi.

Vertaistuki ei korvaa hoitoalan ammattilaisen osaamista, mutta sillä voidaan keventää ammattilaisten painetta tukea potilasta tiukassa työtahdissa, jossa potilaalle on tietty määrä aikaa ja tukea tarjottavana. Oikea-aikaisella vertaistuella voisi saada tuloksellisempaa hoitoprosessin läpikäymistä aikaan, ettei potilas sairautensa kanssa jäisi hoitotyöryhmän ulkopuolelle selviämään itseksensä hoitojen vaikutuksista, henkisestä kriisistä tai ajatuksistaan, joita samankaltaisia läpikäynyt vertainen kykenee ymmärtämään. Rintasyövän hoito voi olla sarja motorisia hoitotoimenpiteitä, joilla kasvain pyritään poistamaan tai lopettamaan kasvunsa. Ihminen, joka on hoitojen kohteena, kokee jatkuvasti haastavia tunteita ja hänen omaisensa vaikuttavat tarvitsevan potilaan itsensä tukea. Asianmukainen tieto, kriisissä avun saaminen ja aito yhteistyö vaikuttavat olevan keskeisessä asemassa vertaistukijoiden mukaan.

## 6.1 Eettisyys

Eettisyyden peruskivinä laadullisessa tutkimuksessa ovat informaation antajien vapaaehtoisuus ja identiteettien suojaaminen sekä luottamuksellisuus. Laadullista tutkimusta

on mielekästä näin kutsua ymmärtäväksi tutkimukseksi, koska ilmiöitä voi sekä ymmärtää että selittää. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 27.) Tutkimuksen eettisyyttä on tärkeää pohtia koko tutkimusprosessin ajan.

Läpi opinnäytetyöprosessin eettisyydestä on pidetty tiukasti kiinni. Haastateltavat saivat tulla tutkimushaastatteluun vapaaehtoisina, heillä oli oikeus kieltäytyä siihen osallistumisesta ja heidän identiteettinsä suojattiin. Heidän haastattelunsa suoma materiaali antaa ymmärrystä vertaistuen merkityksellisyydestä ja vertaistukipilotin tuoman ilmiön haasteista.

Laadulliseen työhön liittyy oleellisesti se, että se on aina toteuttajansa/toteuttajiensa näköinen. Sen kohdalla voidaan esittää kysymykset totuudesta ja objektiivisesta tiedosta. Objektiivisuuteen liittyy myös kysymys puolueettomuudesta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 134 - 136.) Tutkimusaiheen valinta on jo itsessään eettinen ja moraalinen valinta (Tuomi & Sarajärvi 2009, 129).

Tutkimusaihe oli eettisesti tärkeä valinta, sillä hoitajan on olennaista ymmärtää syöpäsairaalan tarpeita, joita haastattelussa tuli esille. Työstä on pyritty tekemään esittäjiensä näköinen ja antaa vertaistukipilotin ajanjaksolle kasvot.

Jokaisen tutkijan on noudatettava hyvää tieteellistä käytäntöä. Tällä tarkoitetaan mm. eettisesti kestäviä tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmiä sekä toisten tutkijoiden saavutusten kunnioitusta merkitsemällä lähdeviitteet tarkoin ja välttämällä plagiointia. (Hirsjärvi ym. 2003,107.) Tutkijan on luvattava vastaajille, että tiedot ovat luottamuksellisia ja että tutkija on vaitiolovelvollinen ja salassapitovelvollinen aineistoon nähden. Kaikkien vastaajien on pysyttävä tunnistamattomina. (Hirsjärvi ym. 2003,107.)

Haastateltavat löytyivät Vertaisresepti-hankkeen kautta. He eivät olleet entuudestaan tuttuja tutkiville sairaanhoitajaopiskelijoille. Tiedonhankinta on tehty eettisesti kestäväällä tavalla. Haastatteluun osallistuneet antoivat suostumuksensa tutkimukseen (Liite 1). Lähdeviitteet on merkitty oppilaitoksen ohjeistuksen mukaisesti ja tarkasti.

Tutkimuseettisesti keskeisiä periaatteita ovat tässä opinnäytetyössä ihmisoikeuksien kunnioittaminen, rehellisyys ja luottamuksellisuus (Kylmä & Juvakka 2007, 147). Toivottuja hyötyjä Kylmän ja Juvakan mukaan (2007, 147) voisi olla haastateltaville oman tarinan kertomisen mahdollisuus kokemuksistaan, lisääntynyt tietoisuus itsestään ja voimaantuminen.

TOIVO-vertaistukipilottiin osallistuneet vertaistukijat kertovat tarinaansa kokemuksistaan sairaalassa toimimisesta, jolloin heidän tietoisuutensa omasta vertaistukijan roolistaan lisääntyi ja he saivat tarinansa kertomisen mahdollisuuden luottamuksellisessa ja

kunnioittavassa ilmapiirissä. Tulokset on tuotu esille rehellisesti ja haastateltavien kehittämisehdotukset on otettu kunnioituksella vastaan.

Aineistoa analysoitaessa on suojattu haastateltavana olleita ihmisiä (Kylmä & Juvakka 2007, 153). Autenttisia lainauksia ei voida haastattelussa olleilta ihmisistä tunnistaa ja heidän osallistumistaan suojaa anonymiteetti (Kylmä & Juvakka 2007, 155). Opinnäytetyön tekemisen prosessissa opinnäytetyöntekijät ovat käyttäneet kriittisen ja analyttisen ajattelun lisäksi luovuutta ja myötäelämisen kykyä ja pyrkineet havainnoimaan toistensa toimintaa, jotta merkittävät asiat ovat huomattu poimia mukaan opinnäytetyöhön (Kylmä & Juvakka 2007, 147).

Opinnäytetyötä tehneet sairaanhoitajaopiskelijat saivat työtä tehdessään käyttää luovuuttaan, empaattisuuttaan ja heillä oli tilaisuuksia, joissa he havainnoivat toistensa toimintaa ja pohtivat kriittisesti toistensa ajattelun tuotoksia.

## 6.2 Luotettavuus

Laadullisessa tutkimuksessa elämismaailmaa tarkastellaan merkitysten maailmana, jossa merkitykset ilmenevät ihmisen toimintana, päämäärien asettamisina, suunnitelmina ja ihmisestä lähtöisin ilmenevinä tapahtumina. Tällöin yksilön kokemukset ja merkitykset ovat oleellisia. (Varto 1992, 23-24.)

Opinnäytetyön tutkimisen kohteena ollut vertaistuen kokemukset kasvokkain annettavasta vertaistuesta on ilmennyt yhteisen kokemisen maailmana. Vertaistuen merkittävyys näyttää esiintyvän vastavuoroisessa potilas-vertainen vuorovaikutussuhteessa ja antavan molemmille voimaantumisen kokemusta eri tavoilla erilaisissa tilanteissaan ollessaan. Vertaistuki on ihmisten toimintaa, jossa päämääränä on toivon antaminen sairastuneelle.

Laadullisella tutkimuksella voidaan tutkia inhimillistä vuorovaikutusta sen erilaisissa ilmenemismuodoissa, jolloin tutkimuskysymykset pohjimmiltaan koskettavat ihmisen henkilökohtaista elämänpiiriä ja kokemuksia. Sensitiivisistä asioista saatua tietoa voidaan tarvita terveydenhuollon ja -hoidon kehittämisessä. (Kylmä & Juvakka 2007, 147.)

Tutkimuksen kohteena opinnäytetyössä on vertaistuen antaminen potilaalle ja miten vertaistukijat ovat sen vuorovaikutuksen merkityksellisyyden kokeneet havainnoitsijoina ja itse tuen antajina. Toinen tutkimuksen kohde on yhteistyö vertaistukijoiden ja sairaalan henkilökunnan kanssa. Molemmissa tutkimuskohteissa tarkastellaan inhimillistä vuorovaikutusta ja sen seurauksia. Tutkimisen kohteet koskettavat potilaan, vertaisen ja hoitotyön ammattilaisen elämänpiiriä ja kokemuksia TOIVO-vertaistukipilotissa.

Haastateltavan fokusryhmän kokosi EJY:n projektisuunnittelija ja ryhmää yhdistävä tekijä oli, että he kaikki olivat sairastaneet rintasyövän ja parantuneet siitä sekä olivat toimineet vertaistukijoina aiemminkin. Tilanteessa ei käytetty johdattelevia kysymyksiä. Haastattelun aikana haastattelija pitäytyi lausumasta tai tuomasta esille mitään omia käsityksiään tilanteista, joissa vertaistukijat olivat olleet tai mielipiteitään heidän kokemuksistaan. Haastateltavat olivat keskustelevia, heidän ohjaamisensa keskustelun aikana jäi tasolle tarkentava kysymys, syventävä kysymys tai kysymys, että haluaako joku kertoa vielä lisää aiheesta. Kysymykset ovat liitteessä 2. Haastateltavilla oli myös toistensa kokemuksista poikkeavia kokemuksia. Tutkimuksen kannalta olennaiset asiat on kirjattu muistiin. Haastateltavat pysyvät anonyymeinä tutkimuksessa. Tilanne tallennettiin kahdella nauhurilla ja lisäksi tehtiin kirjallisia muistiinpanoja. Tutkimuspäiväkirjassa on merkintöjä, jotka tehty haastattelutilanteessa, sen jälkeen ja aineistoa käsitellessä. Opinnäytetyöpari teki haastattelun purun välittömästi tilanteen jälkeen. Keskustelu litteroitiin ja litteroitua tekstiä on jäsennelty ja tutkittu ryhmitellen, samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia löytäen, luovuutta käyttäen. Nauhaa kuunneltiin uudelleen ja, kokoonnuttiin useita kertoja aineiston kanssa työskentelemään, jolloin keskusteltiin, löydettiin tasoja ja merkityksiä. Koska haastateltavien lukumäärä oli neljä, ei tuloksissa esitellä prosenttiosuuksia mielipiteistä. Materiaalista löytyy teema-alueet siitä millaisia kokemuksia vertaistukijoilla oli sairaalan henkilökunnan kanssa työskentelystä, miten vertaistukijat kokivat kasvokkain annettavan tuen antamisen ja minkälaisia kehittämisehdotuksia heille on syntynyt kokemustensa pohjalta. Kappaleissa tuodaan suoria lainauksia esille.

Koska tutkimus on kokemusmaailmaa kartoittava, etukäteen asetettavaa hypoteesia ei ollut (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 148). Luotettavuutta voidaan mitata käsitteillä reliabiliteetti ja validiteetti. Yhdessä näillä mitataan mittarin kokonaisluotettavuutta. Mittauksen kokonaisluotettavuuteen vaikuttavat myös aineistosta johtuvat virheet. (Tuomi 2008, 149-150.) Reliabiliteetti eli luotettavuus tarkoittaa tulosten tarkkuutta. Tilastollisesti yleistettävää tietoa ei ole mahdollista saada määrällisen tutkimuksen tapaisesti, koska laadullinen tutkimus on tekemisissä kertomuksien, tarinoiden ja merkityksien kanssa. (Kylmä & Juvakka 2007, 16.) Huolella tehty laadullinen tutkimus eettisiä periaatteita noudattaen on tavoitteellisesti sama määrällisen tutkimuksen kanssa eli totuuden selvittely ilmiöstä ja jäsentely ymmärrettävämpään muotoon (Kylmä & Juvakka 2007, 16-17).

Tutkimukselle ei ollut etukäteen asetettua hypoteesia, vaan tutkimus tehtiin avoimin mielin pyrkimyksenä saada tietoa ilmiöstä, jonka kasvokkain annettava vertaistuki tuotti. Aineiston jäsentely, vertaisten kokeneisuus asiastaan ja terveyshoitoalan ammattilaisuuden rakenteet selkenivät ja jäsentyivät ymmärrettävämmäksi. Tuloksena saatua tietoa voidaan hyödyntää vertaistuen kehittämisessä.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei pyritä yleistettävyyteen. Aineisto kootaan sieltä, missä esiintyy tutkimuksen kohteena oleva ilmiö. Aineiston luotettavuus lisääntyy tutkijan laatiessa haastattelupäiväkirjaa, jonka avulla kuvataan haastattelun kulkua. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 216-217.) Vertaistukijoiden fokusryhmähaastattelun kulkua seurattiin kirjallisesti muistiinpanoja tekemällä haastattelupäiväkirjaan ja kahdella sanelukoneella. Haastattelun jälkeen opinnäytetyöntekijät pitivät purkutilaisuuden, jossa kirjattiin välittömät havainnot haastattelusta. Yleistettävyyteen tuloksien suhteen ei pyritty, mutta jonkinlainen yleistettävä ilmiö aineistosta löytyi ja se on ihmisten vastahakoisuus ja muutosvastarintaisuus uusille menettelytavoille.

Validiteetilla tarkoitetaan tutkimuksessa sitä, että käytetyllä tutkimusmenetelmällä kyetään mittaamaan juuri sitä mitä on tarkoitettukin (Hirsjärvi & Hurme 2009, 216). Opinnäytetyössä mitattavana olivat vertaistukijoiden kokemukset ja tarinat.

Tutkijan on luotettava siihen, että tutkittavat kertovat totuudenmukaisia kertomuksia. Tutkija ei itse tee aineistosta johtopäätöksiä, joita aineisto ei tuota. Laadullisen aineiston analysointi edellyttää tutkijalta luovuutta ja abstraktia, käsitteellistä ajattelua sekä valmiutta tarkastella asioita eri näkökulmista. Analysoinnin tueksi esitetään alkuperäishavaintoja, suoria lainauksia ja dokumentoitujen havaintojen autenttisia kuvauksia. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 218-219.)

Haastattelutilanteessa samantyyllisistä kokemuksista kertoi useampi henkilö, jotka eri aikaan olivat olleet samassa yksikössä antamassa vertaistukea, mutta kokemuksista löytyi paljon samankaltaisuutta. Aineistoa on tutkiskeltu erilaisista näkökulmista ja pyritty löytämään olennaisesti merkittävin näkemys ja havainto.

Haastateltavat toivat esille keskustelussa muutosvastarinnan kokemuksensa. Molemmat opinnäytetyöntekijät tunnistivat sairaalan henkilökunnan kanssa koetun muutoksen ja ilmiön. Samanaikaisesti kun vertaiset kertoivat kokeneensa vastustusta, kokivat opinnäytetyöntekijät sitä tahollaan aiemman opinnäytetyön aiheensa kanssa, jota ei voitu toteuttaa. Ymmärrys edellisen opinnäytetyön aiheen toteutumattomuudelle avasi ilmiötä laajemmin. Näin ollen tulokset näyttäytyvät myös luottavana tietona.

## 7 Jatkotutkimusehdotuksia

Vertaistuen tutkimusta olisi hyvä laajentaa tutkimalla lisää sitä, mitkä ovat tulokselliset vaikutukset potilaisiin. Kuinka mahdolliset hyödyt vertaistoiminnasta vaikuttaisivat hoitotyön



arjessa. Miten ammattilaiset paremmin osasivat hyödyntää ja integroida vertaistuen osaksi syöpäpotilaan hoidon prosessia. Onko hoitotyön kulttuurissamme muutoksen paikka?

Omaisten asema syöpäpotilaiden sairastumiskriisissä näyttää olevan seikka, joka systemaattisesti jätetään vähemmälle arvolle. Potilaan itsensä hoito on se keskeinen asia, mutta sairastuneen saama lähipiirin tuki tai tuen saamatta jääminen on sairausprosessissa erittäin merkittävä asia, johon voisi laittaa lisää painoarvoa. Miten siviiliä, jonka läheinen sairastuu, voitaisiin tukea, että hän jaksaisi kulkea vakavasti sairastuneen läheisensä rinnalla ja ylettyisikö vertaistuen mahdollisuudet tälle alueelle.

Vertaistoimintaa voisi olla järkevää ja inhimillistä lähteä laajentamaan niin, että työssäkäyvillä ihmisillä olisi mahdollisuus ryhtyä vertaistukijoiksi ilman taloudellisia menetyksiä. Työnantajille tämä olisi uudistumisen paikka.

Tutkimusta ja koulutusta ammattilaisten kohdalla tarvitaan, sillä vertaistuki saattaa olla monille vielä tuntematon käsite ja sen hyötyä ammattilaisten tasolla ei ehkä vielä täysin osata hyödyntää. Hoitokäytäntö Suomessa painottuu enemmän paternalistiseen hoitotyön käytäntöön kuin liberalistiseen, jolloin potilas on ikään kuin toimintojen ja päätöksenteon kohde eikä yhteistyökumppani, jonka elämästä kuitenkin on kysymys.

Vertaistukitoimintaa pitäisi kehittää ja ymmärtää se kohta, missä koulutukseen osallistuneet vertaistukijat jäävätkin pikkuhiljaa toiminnasta pois ja miksi näin tapahtuu. Mikä estää vertaistukijana toimimisen? Taloudellisena tutkimusnäkökulmana voisi olla täten hyödyllistä, että nähtäisiin vertaistuen hyöty-laatu-kansantalous- suhde, sen sijaan että pohditaan lyhytnäköisesti mihin rahaa ja aikaa ei käytetä, jos välittömiä hyötyjä ei saadakaan näkyville. Vertaistuki saattaisi vähentää hoitajille tulevien puheluiden määrää ja kestoa, kun potilas saisi henkistä tukea vertaiseltaan.

Rintasyöpäpotilas saattaa joutua rintasyöpään liittyvän hoitonsa vuoksi tilanteeseen, jossa tarvitseekin hoitoa syöpähoidoista aiheutuneisiin haittavaikutuksiin. Hän saattaa tarvita fysioterapiaa, jotain muuta leikkaushoitoa, suolentähystystä tai masennuksen hoitoa osastohoidossa. Hän voi kulkea terveydenhuollon palvelujärjestelmässä paikasta toiseen saaden apua yhteen vaivaan, mutta tulematta hoidetuksi kokonaisvaltaisesti tai saamatta apua mietteisiin tai haasteellisiin tunteisiin rintasyövän kanssa. Potilaille on tiedossa myös syövän uusiutumisriski, jonka kanssa joutuu elämään tiedostaen omassa kehossaan tapahtuvia tuntemuksia. Hän ei voi olla koskaan varma, onko terve vai uudelleen sairastunut. Näitä asioita vertaistukija voi ymmärtää paremmin kuin ammattilainen, jolla ei välttämättä ole aina aikaa kohdata potilaan tunteita. Tulokset antavat viitettä siitä, että vakavan sairauden kokeminen ei ole pelkästään kliinisesti pois hoidettava seikka vaan hoitamiseen tarvitaan

yhtäläillä resursseja potilaan mielen ja tunteiden hoitamiseksi. Vertaistuen avulla potilasta voidaan kohdata tasa-arvoisessa ja yhteiseen kokemukseen pohjautuvassa hyväksyvässä kontekstissa, jossa ihminen saa kertoa tarinansa. Vertaistukijoille tulisi taata riittävä tuki ja jatkuva jatkokoulutusmahdollisuus, jotta heidän oma jaksamisensa säilyisi hyvänä ja potilaiden tarinoiden tuoma emotionaalinen kuormittuminen ei muodostuisi liian suureksi. Vertaistukijoille annettu työhönohjaus voisi olla kehittämisen arvoinen asia.

## Lähteet

Aho, A.L., Paavilainen, E. & Kannonen, M. 2012. Mother's experiences of peer support via an Internet discussion forum after the death of a child. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2012, Vol. 26, 417 - 426.

Airaksinen, T. 2007. *Elämänhallinnan haaste*. Helsinki: Johnny Kniga.

Doody, O., Slevin, E. & Taggart, L. 2013a. Focus group interviews in nursing research: part 1. *British Journal of Nursing*. 2013, Vol. 22, No 1, 16 - 19.

Doody, O., Slevin, E. & Taggart, L. 2013b. Focus group interviews. Part 3: analysis. *British Journal of Nursing*. 2013, Vol. 22, No 5, 266 - 269.

Eriksson, E. 2000. Omaisten selviytymisen tukeminen. Teoksessa Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) *Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö*. Porvoo: WSOY, 225 - 242.

Hakkarainen, K. & Paavola, S. 2008. Asiantuntijuuden kehittyminen, hiljainen tieto ja uutta luovat tietokäytännöt. Teoksessa Toom, A., Onnismaa, J. & Kajanto, A. (toim.) *Hiljainen tieto: tietämistä, toimimista, taitavuutta*. Helsinki: Kansanvalistusseura, 59 - 82.

Herrala, H., Kahrola, T. & Sandström, M. 2008. *Psykofyysinen ihminen*. Helsinki: WSOY.

Hietanen, P. & Vainio, A. 1991. *Syöpäpotilaan oireenmukainen hoito*. Jyväskylä: Sairaaliitto.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2009. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. *Tutki ja kirjoita. 13. osin uudistettu painos*. Helsinki: Tammi.

Hirvihuhta, H. & Litovaara, A. 2003. *Ratkaisun taito*. Helsinki: Tammi.

Huuskonen, P. 2013. Vertaistuki - ”en olekaan ainut”. <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-fi/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki/>. Luettu 14.12.2013.

Hyväri, S. 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa Nylund, M. & Yeung, A. B. (toim.) *Vapaaehtoistoiminta - Anti, arvot ja osallisuus*. Tampere: Vastapaino, 214 - 235.

Häkkinen, T. 2013. Syöpätautien luennot ja luentojen muistiinpanot. Laurea AMK. Syöpäjärjestöt.

ICF - Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. 2004. Jyväskylä: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes.

Katajainen, A. & Lipponen, K. & Litovaara, A. 2009. Voimaa! Oman tarinani mahdollisuudet. Helsinki: Duodecim.

Kuuppelomäki, M. 1997. Kärsimys ja toivo syöpää sairastavan ihmisen elämässä. Helsinki: Kirjayhtymä.

Kuuppelomäki, M. 2000a. Potilaan tunteet ja emotionaalinen tuki. Teoksessa Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY, 129 - 158.

Kuuppelomäki, M. 2000b. Sairauden vaikutukset sosiaaliseen elämään. Teoksessa Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY, 159 - 170.

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

Kähkönen, E. 2013. "Vertaistuen tarve on valtava". Sairaanhoidaja. 12/2013, 8 - 9. <http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajalehti/?x86803346=151760547>. Luettu 14.12.2013

Laimio, A. & Karnell, S. 2011. Vertaistoiminta - kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. 2. painos. Asumispalvelusäätiö ASPA, 9 - 19.

Lambert, S.D. & Loiselle, C.G. 2008. Combining individual interviews and focus groups to enhance data richness. Journal of Advanced Nursing 62 (2), 228 - 237.

Lanning, M., Rissanen, P. & Vertio, H. 2008. Syöpä. Teoksessa Kallanranta, T., Rissanen, P. & Suikkanen, A. (toim.) Kuntoutus. 2. uud. p. Helsinki: Duodecim, 121 - 137.

Lehti, T. 2000. Potilaan fyysinen hoitotyö. Teoksessa Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY, 67 - 92.

Leino- Kilpi, H. 2008a. Eettiset ongelmat hoitotyössä. Teoksessa Leino- Kilpi, H. & Välimäki, M. (toim.) Etiikka hoitotyössä. 5. uud. p. Helsinki: WSOY, 80 - 102.

Leino- Kilpi, H. 2008b. Eettisesti erilaiset hoitokäytännöt. Teoksessa Leino- Kilpi, H. & Välimäki, M. (toim.) Etiikka hoitotyössä. 5. uud. p. Helsinki: WSOY, 103 - 136.

Mead, S. & MacNeil, C. 2006. Peer Support: What Makes It Unique? International Journal of Psychosocial Rehabilitation. 10 (2), 29 - 37.  
[http://www.psychosocial.com/IJPR\\_10/Peer\\_Support\\_What\\_Makes\\_It\\_Unique\\_Mead.html](http://www.psychosocial.com/IJPR_10/Peer_Support_What_Makes_It_Unique_Mead.html).  
Luettu 15.8.2013.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Peer Support in Different Illness Groups. Kuopion yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Akateeminen väitöskirja.  
[http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_978-951-27-1303-5/urn\\_isbn\\_978-951-27-1303-5.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1303-5/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf). Luettu 24.2.2014.

Mäntyranta, T. & Kaila, M. 2008. Fokusryhmähaastattelu laadullisen tutkimuksen menetelmänä lääketieteessä. Duodecim 2008; 124: 1507-1513. <http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo97349.pdf>. Luettu 25.2.2014.

Nurminen, R. 2008. Intuitio ja hiljainen tieto hoitotyössä. Teoksessa Toom, A., Onnismaa, J. & Kajanto, A. (toim.) Hiljainen tieto: tietämistä, toimimista, taitavuutta. Helsinki: Kansanvalistusseura, 187 - 200.

Nylund, M. 2000. Varieties of Mutual Support and Voluntary Action - A Study of Finnish Self-Help Groups and Volunteers. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto.

Nylund, M. 2005. Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa Nylund, M. & Yeung, A.B. (toim.) Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 195 - 213.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1998. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Helsinki: WSOY.

Rintasyöpäyhdistys 2013. Rohkeutta tulevaan. Europa Donna Finland.  
<http://www.europadonna.fi/rs-yhdistys/toiminta-2013/>. Luettu 15.5.2013.

Rosenberg, L. 2000. Syöpä, seksuaalisuus ja parisuhde. Teoksessa Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY, 171 - 188.

Ruishalme, O. & Saaristo, L. 2007. Elämä satuttaa. Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Tammi.

Salminen, E. 2000. Syöpä ja sen lääketieteellinen hoito. Teoksessa Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY, 11 - 42.

Siitonen, J. 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Oulun Yliopisto. Akateeminen väitöskirja.

Suomen Syöpäpotilaat ry 2011a. Rintasyöpäpotilaan opas 2011. 2. p. Helsinki: Suomen Syöpäpotilaat ry.

Suomen Syöpäpotilaat ry 2011b. Selviytyjän matkaopas 2011. 6. p. Helsinki: Suomen Syöpäpotilaat ry.

Syöpäjärjestöt 2013. Tietoa syövästä. Rintasyöpä. <http://www.cancer.fi/tietoasovasta/syopataudit/rintasyopa/>. Luettu 14.12.2013.

Toija, A. 2011. Vertaistuen voima. Jyväskylän yliopisto. Terveyskasvatuksen pro gradu-tutkielma. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/36788/URN:NBN:fi:jyu-2011101011525.pdf?sequence=1>. Luettu 14.12.2013.

Toivo-vertaistukipilotti 2012. Vertaisresepti-hanke. Espoon Järjestöjen Yhteisö ry.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2003. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 10. uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Van den Meer, M. 2013. Rintasyöpäpotilaille vertaistukea jo sairaalassa. Suomen lääkirilehti. [http://www.laakarilehti.fi/uutinen.html?opcode=show%2Fnews\\_id%3D13256%2Ftype%3D1&fb\\_action\\_ids=351508608302634&fb\\_action\\_types=og.recommends&fb\\_source=other\\_multiline&action\\_object\\_map=%7B%22351508608302634%22%3A168494003308105%7D&action\\_type\\_map=%7B%22351508608302634%22%3A%22og.recommends%22%7D&action\\_ref\\_map=%5B%5D](http://www.laakarilehti.fi/uutinen.html?opcode=show%2Fnews_id%3D13256%2Ftype%3D1&fb_action_ids=351508608302634&fb_action_types=og.recommends&fb_source=other_multiline&action_object_map=%7B%22351508608302634%22%3A168494003308105%7D&action_type_map=%7B%22351508608302634%22%3A%22og.recommends%22%7D&action_ref_map=%5B%5D). Luettu 14.12.2013.

Varto, J. 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Helsinki: WSOY.

Vertaisresepti 2013. <http://www.espoolaiset.fi/fi/ejy/kehittaminen/vertaisresepti/>. Luettu 15.12.2013.

Wilska-Semer, K. 2005. Voimaantuminen vammaisten naisten vertaisryhmissä. Teoksessa Nylund, M. & Yeung, A.B. (toim.) Vapaaehtoistoiminta: Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino, 255-273.

Åstedt-Kurki, P., Paavilainen, E. & Pukuri, T. 2007. Omahoitaja mahdollistaa potilaan ja perheen hyvän hoitamisen - kannanotto hyvään perhekeskeiseen hoitotyöhön. Sairaanhoidajalehti 11, 31 - 33.

Liitteet

Liite 1:

#### TIEDOTE TUTKITTAVALLE

**Tutkimus:** Vertaistuen kokemukset potilaiden kanssa ja sairaalan toimintaympäristössä.

#### **Hyvä rintasyövän sairastanut vertaistukihenkilö,**

olette tervetullut osallistumaan tutkimukseen, jonka tarkoituksena on selvittää vertaistukijan kokemuksia TOIVO-vertaistukimallissa.

Vertaistuki on tukea, jota antaa toinen samanlaisen elämäntilanteen läpikäynyt ihminen. Tutkimukseen osallistuvat rintasyöpään sairastuneet naiset ovat koulutettuja vertaistukijoita, joiden tehtävänä on ollut antaa vertaistukea HYKS Rintarauhaskirurgian yksikössä kasvokkain ja puhelimitse.

Tutkimuksessa käytetään menetelmänä fokuoitetua ryhmähaastattelua. Se on haastattelijavetoinen ryhmätilanne, jossa hyväksyvässä ilmapiirissä saa tuoda esille kokemuksiaan. Kartoitamme haastateltavien näkemyksiä, kokemuksia ja mielipiteitä siitä, miten vertaistukihenkilöt ovat kokeneet vertaistuen antamisen ja yhteistyön sairaalan henkilökunnan kanssa. Aidolla keskustelutilanteella selvitetään haastateltavien näkemyksiä, kokemuksia ja mielipiteitä asioista.

Ryhmäkeskustelutilanne nauhoitetaan sanelukoneilla (2 kpl). Kaikki aineisto on salassa pidettävää tietoa, joka käsitellään siten, että vastaajien henkilöllisyyttä ei voi selvittää, eikä se käy mistään ilmi. Haastattelun kaikki nauhoitettu aineisto ja tutkimuksen kuluessa kirjoitettu aineisto hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua.

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

Tutkimuksesta voi myös jättäytyä pois milloin tahansa ilmoittamalla siitä opinnäytetyön tekijöille. Tutkimusaineistoa käsittelee ainoastaan opinnäytetyötä tekevä työpari.

Opinnäytetyöntekijät sitoutuvat noudattamaan voimassa olevia tutkimusaineiston säilyttämiseen ja tietosuojalainsäädäntöön liittyviä ohjeita.

Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä EJY ry:n Vertaisresepti-hankkeen ja Laurea Ammattikorkeakoulun kanssa.

Kunnioitavasti

Sairaanhoidajaopiskelijat

Hiltula Kari

Tuulispää Titta

Laurea Ammattikorkeakoulu Otaniemi

Metsäpojankuja 3, 02130 Espoo

Vertaisresepti-hanke

Espoon Järjestöjen Yhteisö ry

050 381 5511

anu.toija@ejy.fi



## SUOSTUMUS TUTKIMUKSEEN

Olen saanut tietoa opinnäytetyöstä, jonka tarkoituksena on kartoittaa vertaistukijoiden kokemuksia rintasyöpäpotilaiden ja sairaalan HYKS Rintarauhaskirurgian henkilökunnan kanssa.

Annan tällä suostumuksella luvan siihen, että fokusoidulla ryhmähaastattelulla kerättyä tietoa voidaan käyttää opinnäytetyön aineistona ja että haastateltavien suoria lainauksia käytettäessä huolehditaan siitä, että henkilöllisyys ei tule tunnistettavaksi. Kerätyt tiedot saadaan liittää opinnäytetyöhön tietosuojasäädännön ja tutkimusaineiston säilyttämisen mukaisin säädöksin.

Ymmärrän, että haastattelussa kerätty tieto tulee vain opinnäytetyöntekijöiden käyttöön.

**Paikka ja aika:** \_\_\_\_\_

**Allekirjoitus:** \_\_\_\_\_

**Nimenselvennys:** \_\_\_\_\_

**Olkaa ystävällinen ja palauttakaa sairaanhoitajaopiskelijoille tämä lomake tullessanne haastatteluun.**

Paikka ja aika \_\_\_\_\_

Suostumuksen vastaanottaja \_\_\_\_\_

Nimenselvennys \_\_\_\_\_

Liite 2:

**Fokusryhmähaastattelun kysymykset opinnäytetyössä Toivo on tärkeintä**

1. Etukäteen valmiiksi tehdyt keskeiset kysymykset:

Miten te olette kokeneet vertaistuen antamisen?

Minkälaista se on ollut kasvokkain?

Millaisia kokemuksia teillä oli sairaalan henkilökunnan kanssa?

Millaisia kehittämissuhteita teillä on?

Mitä te saatte vertaistuen antamisesta?

2. Keskustelun aikana syntyneet lisäkysymykset:

Millaista vertaistuen antaminen on?

Haluatteko kertoa enemmän minkälaista kertomanne hädän kohtaaminen on?

Miten tapahtuu toiveikkuuden antaminen, josta kerrotte?

Miten tilanteessa vertaistukijana toimii?

Mitä kokemuksia vaan olisi kiva kuulla lisää.

Haluatteko kertoa lisää teidän kokemuksesta vertaistukijana tilanteessa, joka ollut teille haasteellinen?

Miten olette vertaistukijana valmistautuneet?

Tai kun te olette menneet tilanteiden keskelle, niin miten olette ne kokeneet?

Kuinka kauan pilotti kesti?

Koska kuvaamanne radikaali muutos suhtautumisessa tapahtui?

Vaikuttiko kenelläkään teistä ihmisten (potilaiden) kohtaamiseen?

Jos Toivo-pilotti alkaisi nyt ja teillä olisi kuitenkin tämä saamanne kokemus, niin mitä te vertaistukijoina tekisitte toisin?

Mikä pilotissa on toimivaa?

Onko sairaalassa annettu vertaistuki sellaista joka tapahtuu osastolla, jossa jatkotapaamisia ei sovita ja nähdään ketä sillä kertaa nähdään?

Miten voisi kiteyttää, mitä vertaistukeminen on, parilla lauseella?

Kertokaa lisää toivosta, mitä se on vertaistuen arjessa?

Olisiko teillä kehittämisideaa jatkoon vertaistukijoiden asemaan?

Miten koulutuksia voisi kehittää?

Mitä te saatte vertaistuen antamisesta?

Millä tavalla yhteistyö lähti sujumaan Rintarauhasyksikössä?

Liite 3:

### **Keskeiset kysymykset ja niistä nousseet teemat**

#### **1. Miten te olette kokeneet vertaistuen antamisen?**

- Vaikeaa hädän ja ahdistuksen näkeminen
- Tuoda toivoa ja lohtua
- Kuoleman ajatukset

Minkälaista on hädän kohtaaminen ja miten toiveikkuuden antaminen tapahtuu?

- Hyvän arjen korostaminen
- Ei liikaa ajatuksia hoitoputken päähän
- Erilaiset tavat ottaa vastaan vertaistukea
- Oman tarinan kertominen

Miten voi toimia vertaistukijana erilaisissa vaikeissa tilanteissa?

- Hyvä keskustelu
- Ei näytä itse, että pelottaa toisen puolesta
- Itsensä suojaaminen, mutta kyky empaattisuuteen ja toisen asemaan asettumiseen
- Oma tapa tehdä vertaistukea
- Perheen, läheisten tuki on tärkeää hoidossa
- Kuoleman ajatukset

#### **2. Minkälaista se on ollut kasvokkain?**

- Kaikki tilanteet ovat erilaisia
- Valmis juttelemaan ja kuuntelemaan
- Itkun ja huolen vastaanottaminen, oman tarinan kertominen
- Annetaan toivoa, istutaan viereen

Miten olette vertaistukijoina valmistautuneet kohtaamistilanteisiin tai koette tilanteiden keskelle menemisen?

- Erilaisia tapoja: aikalisän ottaminen, jotta jaksaa/ työskentelyn kautta ikään kuin unohtaa/ lataudun että menen sinne ja olen apuna ja tukena - tietty asenne

#### **3. Millaisia kokemuksia teillä oli sairaalan henkilökunnan kanssa?**

- Alku hankala, ei otettu vastaan hyvin, kesti 7 kuukautta
- Muutosvastarinta, pelko että hypitään varpaille
- Sairaalan hierarkkisuus
- Tilanne muuttunut: syntyy keskusteluja, hyväksytyt osastolle, upea henkilökunta

#### **4. Minkälaisia kehittämissuhteita teillä on?**

- Me olemme sairauden kokemusasiantuntijoita
- Pitäisi hyödyntää potilaiden hyvä palaute
- Julkisuus, esim. media, tiedon levittäminen
- Ruotsin malli: sairastuneen ympärille tukijoukko
- Lisää vertaistukihenkilöitä

Miten kuvailisitte vertaistukemista?

- Toivon antaminen, rinnalla kulkeminen
- Kuunteleminen, oman tarinan kertominen

#### **5. Mitä te saatte vertaistuen antamisesta?**

- Hyvä mieli, hyvä olo
- Ihania onnistumisen hetkiä