



SAVONIA

OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

PARANTUMATONTA SYÖPÄÄ SAIRASTAVIEN KOKEMUKSIA VERTAISTUESTA

“Vain toinen sairastunut tietää, miten elämä muuttuu
vakavan sairauden myötä”

TEKIJÄ/T:

Maija Ahlberg
Julia Jehkonen
Anni Mönkkönen

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Tutkinto-ohjelma Kättilön tutkinto-ohjelma	
Työn tekijä(t) Maija Ahlberg, Julia Jehkonen, Anni Mönkkönen	
Työn nimi Parantumatonta syöpää sairastavien kokemuksia vertaistuesta – "Vain toinen sairastunut tietää, miten elämä muuttuu vakavan sairastumisen myötä"	
Päiväys	16.3.2021
Sivumäärä/Liitteet	46/2
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Pohjois-Savon Syöpäyhdistys	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Opinnäytetyössä tutkittiin parantumatonta syöpää sairastavien kokemuksia vertaistuesta. Tarkoituksena oli selvittää, olivatko vertaistukiryhmään osallistuvat saaneet vertaistukea sekä kuvata ryhmään osallistuneiden kokemuksia. Tutkimuksen toimeksiantajana toimi Pohjois-Savon Syöpäyhdistys ja tutkimusjoukkona Iloa-vertaistukiryhmän osallistujat. Iloa-vertaistukiryhmä on uusiutunutta syöpää sairastavien tai toistuvasti hoidoja saavien vertaistukiryhmä. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä tietoutta vertaistuesta ja sen merkityksestä vertaisten kesken.</p> <p>Opinnäytetyössä käytettiin laadullista tutkimusmenetelmää ja aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisälönanalyysillä. Aineisto kerättiin internetissä webropol kyselynä, joka sisälsi avoimia kysymyksiä.</p> <p>Tulosten perusteella kaikki tutkimukseen osallistujat olivat saaneet vertaistukiryhmästä vertaistukea. Vertaistuki oli koettu hyödylliseksi ja vastaajat olivat saaneet ryhmästä tukea sairauden keskellä. Ryhmästä oli saatu myös ystäviä, tietoa, positiivista elämänsuuntaa ja voimaantumisen tunteita. Ryhmäläisten välinen huumori, kokemusten jakaminen ja ymmärrys toista kohtaan koettiin tärkeäksi.</p> <p>Johtopäätökseksi saatiin, että vertaistuki on tärkeää ja hyödyllistä, eikä sitä voi korvata millään muulla tuella. Tutkimustulokset eivät poikenneet teoriaosuudessa käytettyjen taustatutkimusten tuloksista. Opinnäytetyöstä saadut tulokset lisäävät tietoutta ja ymmärrystä vertaistuesta ja opinnäytetyön teoriaosuutta voidaan käyttää tiedon jakamiseen. Pohjois-Savon syöpäyhdistys sai myös tärkeää palautetta vertaistukitoiminnastaan ja voivat hyödyntää sitä haluamallaan tavalla. Jatkotutkimukseksi ehdotettiin syöpää sairastavien läheisten kokemuksia vertaistuesta sekä kokemuksia verkossa tai etänä järjestettävästä vertaistuesta.</p>	
Avainsanat vertaistuki, vertaistukiryhmät, syöpä, psykososiaalinen tuki, psyykinen tuki, sosiaalinen tuki	

Field of Study Social Services, Health and Sports	
Degree Programme Degree Programme in Midwife	
Author(s) Maija Ahlberg, Julia Jehkonen, Anni Mönkkönen	
Title of Thesis Experiences of patients with Incurable Cancer from Peer Support – “Only another patient knows how life changes with a serious illness”	
Date March 16, 2021	Pages/Appendices 46/2
Client Organisation /Partners Northern Savo Cancer Association	
<p>Abstract</p> <p>The thesis examined the experiences of patients with incurable cancer from peer support. The purpose was to find out whether the participant of the peer support group had received peer support and to describe the experiences of the participants. The client organization of the study was the Northern Savo Cancer Association and the focus group of the research consisted of the participants of the Iloa peer support group. The Iloa peer support group is a peer support group for people with recurrent cancer or receiving repeated treatments. The aim of this thesis was to increase awareness of peer support and its relevance among peers.</p> <p>In this thesis, the qualitative research method was applied and the material was analyzed by material-based content analysis. The material was collected on the Internet through a Webropol survey containing open-ended questions.</p> <p>Based on the results, all the participants had received peer support from the peer support group. Peer support group had been found to be useful and the respondents had received support from the group in the midst of illness. The group told they had also gained friends, knowledge, a positive belief in life and feeling of empowering. Humor between groups, sharing experiences and understanding the other was seen as important.</p> <p>It was concluded that peer support is important and useful and cannot be replaced by any other support. The results of the study did not differ from the results of the background studies used in the theoretical part. The results obtained from the thesis increase the knowledge and understanding of peer support and the theoretical part of the thesis can be used to share information. The Northern Savo Cancer Association also received important feedback on its peer support activities and can utilize it as they wish. A topic for further research could be carrying out a research on the experiences of relatives from peer support, as well as on experiences from online or remote peer support.</p>	
<p>Keywords</p> <p>peer support, peer support groups, cancer, psychosocial support, psychological support, social support</p>	

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	6
2	SYÖPÄ SAIRAUTENA.....	7
2.1	Syövän synty ja toteaminen	7
2.2	Syövän hoito ja sen leviäminen	8
2.3	Syövän syntyyn vaikuttavat riskitekijät ja syövän seulonta Suomessa	9
2.4	Palliativinen hoito	11
2.5	Saattohoito	11
3	SYÖVÄN AIHEUTTAMAT PSYKOSOSIAALISET HAASTEET	13
3.1	Psykososiaaliset reaktiot	13
3.2	Psyykinen kriisi	15
4	SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN PSYKOSOSIAALINEN TUKI	17
4.1	Syöpää sairastavan tuen tarve.....	17
4.2	Psyykinen tuki	18
4.3	Sosiaalinen tuki	18
5	SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN VERTAISTUKI.....	20
5.1	Vertaistukiryhmät	21
5.2	Vertaistuen merkitys.....	22
5.3	Vertaistuen tarve.....	23
5.4	Vertaistuki tulevaisuudessa	24
6	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE	25
7	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	26
7.1	Tutkimusmenetelmän esittely	26
7.2	Aineistonkeruu	26
7.3	Aineiston analysointi	27
8	TULOKSET	29
8.1	Vastaajien taustatiedot	29
8.2	Vertaisten tuen tarve ja tiedollinen tuki	29
8.3	Yhteisöllisyys ja ymmärrys vertaisten kesken	30
8.4	Huumori vertaisten välillä.....	31
8.5	Kuoleman hyväksyminen ja voimaantuminen.....	31
8.6	Vertaistukiryhmän palaute Pohjois-Savon Syöpäyhdistykselle.....	32

9	POHDINTA.....	33
9.1	Tulosten tarkastelu.....	33
9.2	Eettisyys ja luotettavuus.....	34
9.3	Ammatillinen kasvu	35
9.4	Hyödynnettävyys ja kehittämisideat.....	36
	LÄHTEET	37
	LIITE 1: SAATEKIRJE.....	46
	LIITE 2: WEBROPOL KYSELYLOMAKKEEN KYSYMYKSET	47

1 JOHDANTO

Suomessa syöpään sairastuu joka kolmas ihminen (Syöpäjärjestöt julkaisuaika tuntematon). Syöpään kuolee joka toinen suomalainen, vaikka siihen sairastuneiden ennusteet paranevat vuosi vuodelta (THL 2020b). Lähes kaksi kolmasosaa paranee syövästä kokonaan (Syöpäjärjestöt julkaisuaika tuntematon). Uudet syöpätapaukset lisääntyvät Suomessa tasaiseen tahtiin väestön määrän ja ikääntymisen vuoksi, mutta kuolleiden määrä on vähentynyt merkittävästi kehittyneiden syöpähoitojen ansiosta (Syöpäjärjestöt julkaisuaika tuntematon; THL 2020b). Syöpään kuoli vuonna 2018 Suomessa 12 730 ihmistä (Suomen syöpärekisteri 2020).

Psykososiaalinen tuki määritellään toiminnaksi, jonka tarkoitus on sairauden eri vaiheissa parantaa syöpäpotilaan psyykkistä ja sosiaalista selviytymistä. Syöpäpotilaan hoidon psykososiaalisella tuella on psyykkinen, sosiaalinen ja informatiivinen puoli ja siihen kuuluu myös vertaistuki. (Harju, Hakulinen, Jones, Ojala & Pietilä 2019, 193.) Tutkimusten mukaan noin 10–20 % syöpää sairastavista tarvitsee erityistukea. Lievä masennus ja ahdistuneisuus ovat yleisiä oireita syöpäpotilailla. Joka neljäs naispotilas ja joka kymmenes miespotilas ilmoittaa tarvitsevänsä psyykkistä tukea sairastuessaan. (Idman 2015.)

Vertaistuki tarkoittaa sitä, kun samassa elämäntilanteessa tai saman kokeneet ihmiset jakavat ajatuksia ja kokemuksia luottavaisessa ilmapiirissä (Nylund 2004, 203). Osallistujat tarjoavat toisilleen tukea, rohkaisua, voimavaroja ja kokemukseen perustuvaa tietoa. Vertaistuen on koettu täydentävän julkisia palveluja sekä tuovan turvaa ja suojaa. Yleinen käsitys on, ettei vertaistukea voi korvata millään muulla palvelulla tai toiminnalla. (Mikkonen 2009, 186–187.) Useissa syöpää sairastavan vertaistukea tutkivissa tutkimuksissa vertaistuen on huomattu parantavan henkistä ja emotionaalista jaksamista sekä elämänlaatua (Tehrani, Farajzadegan, Rajabi & Zamani 2011, 658-665).

Tutkimuksen toimeksiantaja on Pohjois-Savon Syöpäyhdistys. He antoivat meille mahdollisuuden tehdä haastattelukyselyn Iloa-vertaistukiryhmään osallistujille. Ryhmässä käyvät sairastavat levinnyttä ja parantumatonta syöpää. (Pohjois-Savon syöpäyhdistys julkaisuaika tuntematon.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata syöpää sairastavan kokemuksia vertaistuesta vertaistukiryhmässä. Tutkimuksen tavoitteena on lisätä tietoutta vertaistuesta ja sen merkityksellisyydestä vertaisten kesken. Opinnäytetyössä sovelletaan laadullisia tutkimusmenetelmiä ja aineisto (n=12) kerättiin internetkyselyn pohjalta teoretietoon perustuen. Aineiston analysointi tehdään aineistolähtöisellä sisällönanalyyysillä. Opinnäytetyössä käytetään lähteinä kansainvälisiä ja suomalaisia näyttöön perustuvia artikkeleita ja tutkimuksia.

Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan vertaistuen merkitystä syöpää sairastavan näkökulmasta. Teoreettinen viitekehys koostuu yleisesti syövästä sairautena sekä palliatiivisesta ja saattohoidosta, vertaistuesta ja psykososiaalisesta tuesta. Syöpä-osiossa käsitellään aikuisten syöpäsairauksia yleisesti, levinnyttä syöpää ja loppuvaiheen hoitoa, sillä kyselyn kohteena oli parantumatonta syöpää sairastavien vertaistukiryhmä. Pyrimme käsittelemään syövästä aiheuttamia psyykkisiä ja sosiaalisia vaikutuksia, ei niinkään fyysisiä. Vertaistuki kappaleessa käsitellään vertaistukea käsitteenä, sen merkitystä, vertaistukiryhmiä ja syöpää sairastavan vertaistukea.

2 SYÖPÄ SAIRAUTENA

Syövällä tarkoitetaan kasvainsairautta ja kasvaimilla kudoksen tai solukon epänormaalia, tarkoitukse-
tonta ja haitallista kasvua (Isola & Kallioniemi 2013, 10). Euroopan Unionin terminologia määrittelee
syövän tilaksi, jossa tietyssä kehon osassa olevan solut kasvavat ja lisääntyvät hallitsemattomasti
(Iate 2015). Kasvainsairaudet on jaettu kliinisesti hyvä- ja pahalaatuisiin. Hyvälaatuiset kasvaimet
ovat hidaskasvuisia ja paikallisia, eivätkä johda potilaan kuolemaan pois lukien aivokalvojen menin-
geooma. Pahanlaatuiset kasvaimet kasvavat nopeammin ja leviävät muualle elimistöön, joten ne
johtavat usein potilaan kuolemaan. Juuri näitä pahalaatuksia eli maligneja kasvaimia kutsutaan syö-
viksi. (Isola & Kallioniemi 2013, 10.)

Joka kolmas suomalainen sairastuu elämänsä aikana syöpään (Syöpäjärjestöt julkaisuaika tuntema-
ton). Suomen Syöpärekisteri on tutkimuslaitos, joka toimii osana Suomen Syöpäyhdistystä (Sankila
2013, 33). Se seuraa vuosittain uusien syöpätapausten määrää ja vaaratekijöitä sekä syövän aiheut-
tamaa kuolleisuutta, eloonjäämistä, syövän ehkäisyä ja varhaista toteamista. Syöpä 2018 -raportin
mukaan vuonna 2018 syöpään sairastui Suomessa 34 372 ihmistä ja syöpäkuolemia oli 12 730. (Pit-
käniemi ym. 2020.) Suomessa miesten yleisin syöpä on eturauhassyöpä ja naisen rintasyöpä.
Toiseksi yleisin syöpä molemmilla sukupuolilla on paksu- ja peräsuolisyöpä sekä kolmanneksi yleisin
keuhkosityöpä. (Suomen syöpärekisteri 2020.) Syöpien ennuste on parantunut paljon hoitojen ja
diagnostiikan kehittymisen myötä. Syövän ilmaantuvuus on kuitenkin kasvanut, koska väestö ikään-
tyy. Lapsilla todetaan suomessa vuosittain noin 150 syöpätapausta. Leukemia eli verisyöpä, lym-
foomat eli imusolmukeesyövät ja pahalaatuiset aivokasvaimet ovat yleisimpiä lasten syöpiä. (THL
2020e.)

Maailman terveysjärjestö WHO:n mukaan syöpä on toiseksi yleisin kuolinsyy maailmassa. Vuonna
2018 syöpään kuoli 9,8 miljoonaa ihmistä. Kansainvälisesti yleisimmät syövät ovat keuhkosityöpä,
rintasyöpä, paksusuolen syöpä, eturauhassyöpä, ihosyöpä pois lukien melanooma ja vatsasyöpä.
(WHO 2021.) Eri syöpien yleisyys voi vaihdella eri väestöryhmissä. Ikä, sukupuoli, rotu, elintavat ja
ympäristön altisteet vaikuttavat syövän ilmaantumiseen (Isola & Kallioniemi 2013, 11).

2.1 Syövän synty ja toteaminen

Syöpä syntyy vaiheittain. (Isola & Kallioniemi 2013, 11). Solun perimäaineksessa tapahtuva mutaatio
altistaa solun muuttumisen pahalaatuiseksi. Solu alkaa jakautua aktiivisesti ja johtaa loppujen lo-
puksi syövän syntyyn. (Isola 2013, 13.) Tätä tapahtumaa kutsutaan karsinogeneesiksi (THL 2020b).

Syöpä voidaan kliinisesti nähdä potilaasta vasta progressiovaiheessa. Tällöin kasvain on biologisesti
elinkaarensa loppuvaiheessa. Kliiniset havainnot ovat tärkeitä kasvainten luokittelussa sekä etä-
pesäkkeiden ja syntymekanismien selvittämisessä. (Isola & Kallioniemi 2013, 11.) Ensimmäisenä eli-
mistöön ilmestynyttä kasvainta kutsutaan primäärikasvaimeksi (Teppo 2011). Primäärikasvain jää 3–
5 prosentissa syöpätapauksia tuntemattomaksi, jolloin kyseessä on lähtökohdaltaan tuntematon syöpä
eli NUD-syöpä. NUD-syövät ovat huonoennusteisia. (Suonpää ym. 2019.)

Syöpään voi liittyä yleisoireita kuten väsymys, kipu, laihtuminen ja kuume, mutta se voi olla myös oireeton. Joskus potilas hakeutuu lääkäriin huomatessaan epätavallisen kyhmyä. Syöpä voidaan todeta myös seulontatutkimuksissa tai muissa tutkimuksissa sivulöydöksenä. Syöpäepäilyn heti herättäviä ensioireita ovat verioksenus, verinen uloste tai yskä ja ihon kellastuminen. (Roberts & Joensuu 2013b, 80.) Syöpää epäiltäessä tehdään erilaisia kuvantamistutkimuksia, mutta usein niiden lisäksi tarvitaan myös kudosis- tai solunäyte. Eri kuvantamismenetelmiä, kuten tietokonetomografiaa ja magneettikuvausta joudutaan yhdistelemään luotettavimman tuloksen aikaansaamiseksi. (Virkkunen, Salonen & Minn 2013, 112–113.)

Kudosisnäytteestä voidaan tutkia hyvä- ja pahalaatuisuuden lisäksi kasvaimen tyyppi ja lähtökohta, erilaistumisaste ja levinneisyys. Kudosisnäytteitä on histologiset ja sytologiset näytteet. Histologisia näytteitä on biopsiat ja leikkauspreparaatit, jotka patologi tutkii. Sytologisia näytteitä puolestaan ovat irtosolu- ja ohutneulanäytteet. (Ristimäki, Franssila & Kosma 2013, 88.) Irtosolunäytteitä ovat muun muassa yskökset ja virtsa. Ohutneulanäytteet otetaan potilaasta imemällä tutkittavasta kohteesta soluja ohuella neulalla. (Teppo 2011.) Syövät nimetään primäärikasvaimen sijainnin ja lähtökudoksen perusteella (Isola & Kallioniemi 2013, 10).

2.2 Syövän hoito ja sen leviäminen

Syövän hoito jaetaan neljään eri hoitolinjaan hoidon tavoitteen mukaan. Kuratiivisen eli parantavan hoitolinjan tarkoitus on pysyvä paraneminen ja syövän etenemistä hidastavan hoitolinjan syövän etenemisen hidastaminen sekä elinajan pidentäminen. Palliatiivinen hoitolinja tähtää oireiden lievittämiseen silloin, kun sairauden kulkuun ei voida enää vaikuttaa ja saattohoito, kärsimyksen lievittämiseen kuolevalla potilaalla. (Saarto 2013, 915.) Syövän tärkeimpiä hoitomuotoja ovat leikkaus, sädehoito ja lääkehoidot. Ensisijaisesti syöpä pyritään usein leikkaamaan, jonka jälkeen hoitoa täydennetään tarvittaessa muilla hoidoilla. Immunologiset hoidot, jäädytys- ja laserhoito sekä kokeelliset hoidot ovat harvemmin käytettyjä hoitomenetelmiä. (Joensuu 2013, 132.) Syöpähoidot ovat usein raskaita, ja niiden valintaan vaikuttaa moni asia. Potilaan yleistila on tärkein peruste hoitojen valinnassa ja sitä arvioidaan WHO:n suosituskyluokituksella. Muut sairaudet, lääkitykset, sisäelinten toimintakyky, hoidon odotettavissa oleva teho, haittavaikutusten määrä ja laatu sekä potilaan kykyä osallistua hoidon toteutumiseen ovat lisäksi tärkeitä seikkoja hoitoja valitessa. (Joensuu 2013, 133.)

Levinneellä syövällä tarkoitetaan syöpää, joka on lähettänyt etäpesäkkeitä muualle kehoon. Syöpäsolut tunkeutuvat kasvaimen ympärillä olevaan terveeseen kudokseen ja kulkeutuvat imuteitä pitkin imusolmukkeisiin, verenkiertoa pitkin muualle kehoon tai ruumiinonteloita pitkin esimerkiksi vatsaonteloon. (Isola 2013, 26–27.) Yleisimmät leviämispaiikat ovat luusto, maksa, keuhkot, vatsaontelo ja aivot riippuen syöpätyypistä (National Cancer Institute 2017.) Syövän toteamisen jälkeen on tärkeää selvittää sen levinneisyys, koska sillä on suuri merkitys hoitojen suunnittelussa. Primäärikasvaimen poisto on hyödytöntä, mikäli etäpesäkkeitä on ehtinyt syntyä. Leviämisen tarkalla tutkimisella potilas voidaan säästää turhilta riskialttilta operaatioilta ja sairaala suurilta kustannuksilta. (Virkkunen, Salonen & Minn 2013, 115.)

Syövän levinneisyyttä tutkitaan tietokonetomografia- ja/tai magneettikuvauksella. (Roberts & Joensuu 2013a, 82). PET-TT eli positroniemissiotomografia on muita kuvausmenetelmiä herkempi löytämään syöpäpesäkkeet, sillä se toteaa poikkeavan ja lisääntyneen syöpään liittyvän aineenvaihdunnan tai aktiivisuuden kehossa (Kemppainen, Timonen & Mussalo 2020). Muita syövän levinneisyystutkimuksia ovat endoskooppinen kaikututkimus ja isotooppitutkimukset (Roberts & Joensuu 2013a, 83). Syövän levinneisyys vaikuttaa paljon potilaan ennusteeseen ja hoitojen suunnitteluun (Roberts & Joensuu 2013a, 81). Potilaan sairastaessa levinnyttä syöpää parantavaa hoitoa voidaan harvoin enää antaa. Hoitovaihtoehdot ovat yleensä joko taudin etenemistä hidastava hoito tai siirtyminen palliatiiviseen eli oirenmukaiseen hoitoon. (Tyynelä-Korhonen 2019, 46–48.)

Syövän levinneisyysluokittelussa käytetään kansainvälistä International Union Against Cancerin eli UICC:n julkaisemaa TNM-luokitusta. Luokittelussa T tarkoittaa tuumoria, eli primäärikasvaimen kokoa, N nodusta, eli imusolmukkeiden kokoa ja sitä, onko syöpä levinnyt niihin, sekä M, metastaasien eli etäpesäkkeiden sijaintia ja olemassaoloa. (Roberts & Joensuu 2013a, 83; Syöpäjärjestöt julkaisu-aika tuntematon.) TNM-luokituksen (taulukko 1) tekeminen potilaasta auttaa hoidon suunnittelussa ja ennusteen antamisessa, helpottaa tiedonvaihtoa asiantuntijoiden tai hoitolaitosten kesken sekä edistää syöpätutkimusta (UICC 2020; Roberts & Joensuu 2013a, 83). Taulukossa 1 on kuvattu, kuinka syöpiä luokitellaan TNM-luokitusta apuna käyttäen.

TAULUKKO 1: Syövän levinneisyyden luokittelu (Ahonen ym. 2019, 133).

T (tuumori)	T0 = primäärikasvainta ei ole löydetty T1-T2 = kasvain alle 5 cm T3-T4 = suurempi, lähtökohdan ulkopuolelle ulottuva ja viereisiin kudoksiin kasvava kasvain
N (nodus)	N0 = imusolmukkeissa ei ole syöpää N1-N2 = liikkuvia imusolmukkeita N3 = kiinnittyneitä imusolmukkeita
M (metastaasit)	M0 = ei todettu M1 = metastaaseja on

2.3 Syövän syntyyn vaikuttavat riskitekijät ja syövän seulonta Suomessa

Karsinogeenit ovat aineita, joita vahingoittavat DNA:ta ja näin aiheuttavat syöpää. Karsinogeenit sisältävät muun muassa tupakka, asbesti, säteily ja erilaiset kaasut. (Tieteen termipankki 2020.)

Tupakointi aiheuttaa noin 20 % syövistä. Se on tärkein riskitekijä, johon voimme itse vaikuttaa. (Wartiovaara 2018, 58.) Tupakassa on monia vaarallisia yhdisteitä, jotka ovat yhteydessä keuhko-syövän lisäksi suun, kurkun, ruokatorven, haiman, vatsan, paksusuolen, kohdunkaulan, munuaisten

ja virtsarakon syöpiin. Karsinogeneesiin osallistumisen lisäksi tupakointi lisää kehon tulehdusta ja häiritsee kehon suojaavia tekijöitä. (Stein & Colditz 2004, 299–303.) Nuuskaaminen puolestaan lisää riskiä sairastua suu-, kurkku- ja ruoansulatuskanavan syöpiin. Muita syöpäriskiä lisääviä tekijöitä, joihin voimme itse vaikuttaa ovat alkoholi, ruokavalio ja ylipaino sekä liikunta. Vaaraa sairastua syöpiin lisää moninkertaisesti se, jos yksilöllä on useita riskitekijöitä samanaikaisesti. (Wartiovaara 2018, 58.)

Alkoholin ja syöpien yhteyttä on tutkittu paljon ja runsaan alkoholin käytön on todettu lisäävän riskiä sairastua ainakin suun, nielun, ruokatorven, maksan, rinnan ja suoliston syöpiin (McCarthy 2018). Alkoholin lisäksi ruokavaliossa olevat runsas punainen liha ja grillattujen tuotteiden syönti lisäävät suolistosyövän riskiä (Patrick 2019). Ruoasta saatu liiallinen energia aiheuttaa ylipainoa, joka sekkin on yksi useiden syöpien riskitekijä (Wartiovaara 2018, 59). Terveellinen ruoka ja siten normaali paino vähentävät riskiä sairastua syöpään. Ylipaino on kansainvälisesti toiseksi suurin riskitekijä syövän synnyssä. (Cancer Research UK 2018.) Tietynlainen ruokavalio ja liikunta voi kuitenkin myös suojata syövältä. Kuitupitoinen ruoka kuten juurekset, kasvikset ja ruis saattavat suojata paksusuolensyövältä. (Wartiovaara 2018, 59.) Tutkimukset osoittavat, että paksu- ja peräsuolen syövästä lähes puolet olisi ehkäistävissä terveellisillä elämäntavoilla (Gianfredi ym. 2017, 904-915). Useiden tutkimusten mukaan liikunta suojaa ainakin virtsarakon, rinnan, paksusuolen, kohdun, ruokatorven, munuaisen ja mahan syövältä (McTiernan ym. 2018, 1252-1261).

Suomessa radonin on arvioitu olevan noin 300 syöpäkuoleman aiheuttajana vuosittain. Sen haittavaikutukset kohdistuvat pääasiassa hengityselimistöön. Radon on hajuton ja mauton uraanin hajoamistuote, jota pääsee suomessa maaperästä sisäilmaan enemmän kuin muualla maailmassa. (Wartiovaara 2018, 60.) Eri säteilymuodoista syöpää aiheuttaviksi on osoitettu aromipartikkelien säteily, röntgensäteily ja UV-säteily. Ionisoiva säteily vaurioittaa DNA:ta, mutta sen kehittyminen syöväksi voi viedä vuosia. (Isola 2013, 14.) UV eli ultravioletti säteilyn on tutkittu olevan yksi keskeinen ihosyöpien riskitekijä (Toledo, Ylianttila, Partonen & Snellman 2019, 1120–1125).

Virusia syöpää aiheuttavina tekijöinä on tutkittu paljon. Yleisimpiä syöpää aiheuttavia viruksia ovat ihmisen papilloomavirus eli HPV, joka aiheuttaa kohdunkaulan ja muiden sukuelinten syöpää, Epstein-Barrin virus, jonka tiedetään olevan yhteydessä tiettyihin lymfoomatyyppeihin, nenänielun syöpään ja mahasyöpään sekä B- ja C-hepatiitit, jotka saattavat johtaa maksasyöpään. (Tuohinto & Ojala 2019, 511–512.) Syövän syntymiseen tarvittavien virheiden määrä DNA:ssa kasvaa usein vuosikymmenien aikana, joten kaikista suurin riski sairastua syöpään on korkea ikä (Wartiovaara 2018, 57). Syöpää aiheuttavia soluja kehittyy koko elämän ajan, eikä immuunijärjestelmä enää vanhetessa pysty samalla tavoin tuhoamaan niitä (Kochar 2017).

Syöpien seulonnalla syöpä tai sen esiaste voidaan löytää aikaisessa vaiheessa. Suomessa kohdunkaulan syövän seulonta on aloitettu jo vuonna 1963 ja rintasyövän seulonta vuonna 1987. Lisäksi yhdeksän kuntaa Suomessa aloitti keväällä 2019 vapaaehtoisen suolistosyöpien seulonnan 60–74-vuotiaille. (Sarkeala 2019, 1879–1880.) Seulonnalla voidaan ehkäistä syöpäkuolemia ja löytää syövän esiasteita, jolloin voidaan estää varsinaisen syövän synty kokonaan. Varhaisessa vaiheessa löytyneen syövän ennuste on parempi, elinvuosia usein enemmän ja syöpähoitojen haittoja sekä kustannuksia voidaan pienentää. (Anttila 2019, 1883–1888.)

2.4 Palliatiivinen hoito

Palliatiivinen hoito on oireenmukaista hoitoa (Iate 2009; Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus 2019). Sillä pyritään lievittämään kärsimystä ja parantamaan loppuelämän laatua parantumatonta tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavilla ihmisillä. Hoitolinjan ensisijainen tarkoitus on lievittää kipua silloin, kun taudin etenemiseen ei voida enää muilla hoidoilla vaikuttaa. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus, 2019.)

Palliatiivisen hoitolinjan tekee lääkäri yhdessä potilaan ja hänen läheistensä kanssa. Huolellinen arviointi yhden tai useamman lääkärin toimesta ennen hoitolinjausta on tärkeää. Potilas voi kieltäytyä palliatiivisesta hoidosta, jolloin hoito on järjestettävä muulla tavoin. Lääketieteen kannalta tarpeellista hoitoa ei kuitenkaan voida potilaalle antaa edes potilaan omasta tai läheisten vaatimuksesta. Hoitovaihtoehtoista ja päätöksistä keskustellessa on pyrittävä yhteisymmärrykseen niin, että potilaan toiveet ja arvot otetaan huomioon. (Lehto 2015.) Kansainvälisesti palliatiivisen hoidon potilaista 34 % sairastavat syöpää. Syövän lisäksi sydän- ja verisuonisairaudet ja krooninen tukkeuttava keuhkosairaus ovat potilaiden yleisimpiä palliatiivisen hoidon vaativia sairauksia. Suurin osa potilaista, noin 69 % ovat yli 60-vuotiaita, 25 % 15–59-vuotiaita ja lapsia 6 %. (Global Atlas of Palliative Care at the End of Life 2014.)

Palliatiivinen hoito voi kestää useita vuosia, eikä sen tarkoitus ole jouduttaa tai lykätä kuolemaa. Se pyrkii pitämään kuolemaa normaalina tapahtumana elämässä. (Global Atlas of Palliative Care at the End of Life 2014; THL 2020d.) Syöpää sairastavalla palliatiivinen hoito tulisi aloittaa muiden hoitojen rinnalle jo varhaisessa vaiheessa. Sairauden aiheuttamien oireiden lievittäminen ja potilaan tukeminen syöpään liittyvissä peloissa ja elämänlaatua heikentävissä oireissa ovat palliatiivisen hoidon perusta. Tutkimusten mukaan varhain aloitettu hoito voi jopa elämänlaadun paranemisen ja masennuksen vähenemisen lisäksi pidentää elinaikaa. (Saarto, 2015). Läheisten huomiointi ja tukeminen ennen ja jälkeen potilaan kuoleman on osa palliatiivista hoitoa (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus, 2019).

2.5 Saattohoito

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa. Saattohoitopäätös tehdään, kun palliatiivisessa hoidossa oleva ihminen alkaa lähestyä kuolemaa. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus 2019.) Saattohoitoon siirtyminen edellyttää potilaan kanssa neuvottelua ja hoitolinjausten kirjaimista hoitokertomukseen. Hyvä hoitaminen, potilaan ihmisarvon kunnioittaminen, itsemääräämisoikeus ja oikeudenmukaisuus ovat saattohoidon eettisiä arvoja. Potilaiden toiveet elämän viimehetkistä tulee huomioida. Lääkintöhallituksen sairaanhoitolaitoksille vuonna 1982 annettuja terminaalihoitojen ohjeita pidetään Suomen saattohoidon ohjeiden perustana. Niiden mukaan saattohoidossa olevan potilaan pitäisi saada elää ilman vaikeita kipuja tai oireita ja olla mieleisessään paikassa loppuelämä. Tulee välttää sellaisia hoitotoimenpiteitä, jotka eivät vaikuta sairauden ennusteeseen. (Pihlainen 2010.)

Potilaan oma lääkäri laatii tarvittaessa läheisten kanssa elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus 2019). Kansainvälisissä tutkimuksissa käy-

tään käsitettä advance care planning eli ACP (Lehto, Marjamäki & Saarto 2019, 335–342). Suunnitelma sisältää keskusteluja ja kirjauksia sairauden vaiheesta, sen hoidoista ja tavoitteista, hoidon linjauksista ja rajauksista sekä potilaan peloista ja toiveista. Hoidon rajaukset ovat päätöksiä, jotka voivat koskea muun muassa elvytystä, tehohoitoa, hengitystukea tai toimenpiteitä. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus 2019.) Potilas voi hoitosuunnitelman yhteydessä laatia hoitotahdon eli ilmaisun siitä, millaista hoitoa elämän loppuvaiheessa haluaa (Lehto, Marjamäki & Saarto 2019, 335–342; THL 2020a). Hoitosuunnitelmassa pyritään ennakoimaan potilaan kipu ja muut oireet sekä niiden hoito. Potilaan ja läheisten psyykkiset, sosiaaliset ja hengelliset tarpeet huomioidaan myös. Hoidon järjestelystä suunnitellaan saattohoitopaikka ja mahdollinen tukiosasto sekä konsultointimahdollisuus. Suunnitelmaa laatiessa on tärkeää, että tieto välittyy kaikille hoitaville tahoille. (Lehto, Marjamäki & Saarto 2019, 335–342.) Elämän loppuvaiheen suunnitelman tekemisestä on kuvattu olevan paljon hyötyä niin potilaan kun läheistenkin kannalta. Potilaan toiveiden toteutuminen ja hoitotytyväisyys on lisääntynyt, läheisten henkinen kuormittavuus vähentynyt, kirjatut hoitotahdot ja rajaukset sekä palliativinen hoito ja hoito saattohoitoyksiköissä on lisääntynyt. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypähoito -suositus 2019.)

Zwakmanin ym. (2018, 1305–1321) tekemässä kirjallisuuskatsauksessa tutkittiin syöpää sairastavien potilaiden kokemuksia elämän loppuvaiheen suunnitelmasta. Potilaat kokivat positiivisena sen, että he saivat myötätuntoisessa ilmapiirissä vapaasti ilmaista tunteensa ja kokemuksensa. He myös kertoivat päässeensä tulleen kuulluksi ja kunnioitetuksi sekä saivat mahdollisuuden ajatella elämänsä loppua. Elämän loppuvaiheen suunnitelmaan liittyvät keskustelut olivat kuitenkin aiheuttaneet myös negatiivisia tunteita osassa potilaista. Potilaat kokivat joutuneensa kohtaamaan sairautensa vakavuuden ja vääjäämättömän kuolemansa ja sen aiheuttaneen heille ahdistusta.

3 SYÖVÄN AIHEUTTAMAT PSYKOSOSIAALISET HAASTEET

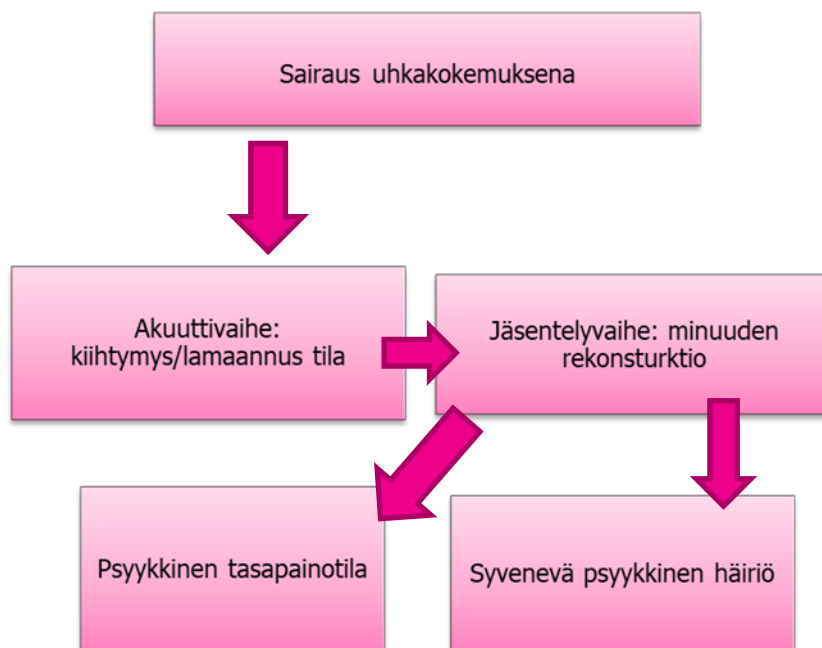
Syöpään sairastuminen voidaan nähdä uhkana fyysiselle, psyykkiselle ja sosiaaliselle hyvinvoinnille ja se saattaa haavoittaa näitä alueita (Kiiltomäki & Mumo 2007, 57). Duodecim (2020) määrittää traumaattisen kriisin toimintakyvyn järkkymiseksi, joka johtuu henkilön voimavarat ylittävästä psyykkisestä tai fyysisestä traumasta. Kriisialttiuteen vaikuttavia tekijöitä ovat persoonan rakenne, erilaiset elämäntilanteet ja käytettävissä oleva sosiaalinen tuki ja sen määrä. Yksin asuva on usein vaativamassa tilassa perheelliseen verrattuna. (Aalberg & Idman 2013a, 865.) Pesosen (2011, 1830) mukaan somaattisesti sairaan kriisihoidon tarve syntyy, kun somaattinen tila on vakava tai komplisoitunut ja tilanne ylittää omat psyykkiset hallintakeinot.

Syöpäpotilaalle taudin uusiutuminen merkitsee yleensä siirtymistä sairaudessa krooniseen tai parantumattomaan vaiheeseen. Siinä vaiheessa potilas joutuu taas psyykkisesti orientoitumaan elämäänsä ja kohtaamaan hoitojen ja sairauden aiheuttamien rajallisuuksien liittyvät pelot. (Aalberg & Idman 2013c, 868.) Sairauden aiheuttamat oireet ja rajallisuudet heijastavat suoraan psyykkiseen vointiin. Mielialaan alentavasti vaikuttaa myös riippuvuus muiden avusta. Syöpä ja sen hoidot voivat aiheuttaa psyykkisiä pitkäaikaishaittoja, kuten masennusta, pelkotiloja ja itsetunnon säätelyn häiriöitä. (Aalberg & Idman 2013b, 869.)

3.1 Psykososiaaliset reaktiot

Sairauden aiheuttama psyykkinen paine voi laukaista psyykkisiä prosesseja (kuva 1) (Idman & Aalberg 2013c, 863). Somaattisen sairastumisen vaikutukset voidaan yhdistää traumaattisiin tapahtumiin, jotka voivat laukaista akuutin oireilun, joka voi pitkittyessään aiheuttaa psyykkisten häiriöiden synnyn. Somaattisen sairauden hoidot voivat myös sisältää traumatisoivia elementtejä ja sairaus voi muuttaa toimintakykyä tai ulkonäköä pysyvästi. Sairastumisen aiheuttamat psyykkiset reaktiot ja niiden kulku voidaan ymmärtää yleisen kriisiteorian mukaan eteneväksi psykologiseksi prosessiksi, joka on ihmiselle normaali tapa reagoida. (Pesonen 2011, 1829-1830.) Psyykkisen reagoinnin eroihin vaikuttaa sairauden vaikeusaste tai vaihe, sekä jos tauti on jo toteamisvaiheessa levinnyt niin tilanne on vaativampi. (Aalberg & Idman 2013, 865) Psyykkiset oireet somaattisen sairauden yhteydessä tulee aina ottaa huomioon potilaan hoidossa ja potilaan kanssa keskustellessa (Pesonen 2011, 1834).

KUVA 1: Sairauden aiheuttamat psyykkiset reaktiot (Aalberg & Idman 2013c, 863.)



Pesosen (2011, 1831) mukaan potilaan psykososiaalinen reaktio fyysiseen sairauteen voi ilmetä emotionaalisenä, kognitiivisena tai käyttäytymisen reaktiona (taulukko 2) kaikelle vastaanottamalleen tiedolle, jonka potilas sairauteen liittyen saa. Tieto sairauteen liittyen koostuu potilaan omasta tiedosta sairaudesta, sairauden aiheuttamista fyysisistä tuntemuksista ja erityisesti siitä tiedosta, minkä potilas saa hoitavalta lääkäriltään. Varsinkin psyykkisen kriisin reaktiovaiheessa potilaan luonteenomaiset käyttäytymistavat voivat yli-korostua ja hän saattaa tuottaa paljon psyykkisiä oireita. Reaktiot voivat näyttäytyä tavanomaisina tai ne voivat viitata sopeutumishäiriöön. Psykososiaaliset reaktiot somaattiseen sairauteen ovat yhteydessä silloiseen sairauden vaiheeseen, ja ne ilmaisevat pyrkimystä ymmärtää tilanne ja sopeutua siihen. (Pesonen 2011, 1831.)

TAULUKKO 2. Psykososiaaliset reaktiot somaattiseen sairauteen (Pesonen 2011, 1831).

Sairauden merkitys potilaalle	Sairauden laukaisemat emotionaaliset reaktiot	Sairauteen sopeutuminen
<p>Sairaus haasteena tai uhkana: potilas suhtautuu tilanteeseen rationaalisesti, mutta joustavasti. Sairaus on kuin vihollinen, joka täytyy voittaa.</p> <p>Sairaus on menetys: menetys on konkreettinen tai symbolinen.</p> <p>Sairaus on helpotus: mahdollisuus irrottautua velvoitteista sekä itseän kohdistuvista odotuksista.</p> <p>Sairaus on rangaistus</p>	<p>Tunnereaktiot vaihtelevat sairauden vaiheen mukaan</p> <p>Yleisimmät tunnereaktiot: ahdistus, suru, alakulo, häpeä, viha ja syyllisyys.</p>	<p>Vähättely: potilas vähättelee tai kieltää sairauden merkitystä elämäänsä.</p> <p>Tarkka asioiden huomioiminen: Alttius kiinnittää ylikorostuneesti huomiota yksityiskohtiin kokonaisuuden hahmottamisen kustannuksella.</p> <p>Sairauskäyttäytyminen: -aktiivinen ja osallistuva -antautuva -välttelevä</p>

3.2 Psykkinen kriisi

Psykkinen kriisi on yksilöllinen reaktio, joka määräytyy persoonallisuuden rakenteesta, kyvystä käsitellä epävarmuutta sekä ulkoisista kuormitustekijöistä. Psykkinen kriisi jaetaan akuutti- ja jäsentelyvaiheeseen. Akuuttivaiheessa on ensimmäisenä uhkakokemus, jonka jälkeen tulee sokki- ja reaktiovaihe eli itse kriisi. Oireita tässä vaiheessa ovat kiihtymys, hämmennys ja lamaannus sekä tunnetilojen vaihtelut. Jäsentelyvaihe on rauhallisempi vaihe, joka sisältää käsittely- ja uudelleen suuntautumisen vaihe. Silloin muodostuu käsitys sairauden ja sen aiheuttamien muutosten merkitys elämälle. Ihminen alkaa hahmottamaan muuttuneita ja niitä asioita, joista on ehkä joutunut luopumaan. Jäsentelyvaiheessa ihminen pystyy psykologisten hallintakeinojensa avulla lieventämään ahdistuksen tunnetta ja säilyttämään mielessä tasapainoisempaa tilaa. (Idman & Aalberg 2013c, 863.) Pesosen (2011, 1831) mukaan psykkinen kriisin vaiheet ovat: sokkivaihe, reaktiovaihe, korjaamisvaihe ja uudelleen suuntautumisen vaihe.

Sokkivaihe kuvaa välitöntä reagointia tapahtuneeseen ja on muutaman vuorokauden mittainen jakso. Sokkivaiheen aikana ihminen kokee järkytystä, hämmennystä, pelkoa, epävarmuutta ja ahdistusta. Vaihe sisältää emotionaalisten oireiden lisäksi fyysisiä ja kognitiivisia oireita. (Pesonen 2011, 1831.)

Reaktiovaiheessa tapahtuu tapahtuneen rationaalinen ja emotionaalinen kohtaaminen. Reaktiovaihe kestää muutaman kuukauden. Tähän kriisin vaiheeseen kuuluu voimakkaat tunnereaktiot, ja vaikeus ymmärtää mitä on tapahtunut ja miksi. (Pesonen 2011, 1831.)

Korjaamisvaihe sisältää menetyksen/tapahtuneen käsittelyn ja hyväksymisen. Korjaamisvaihe kestää kuukausia tai jopa vuoden. Tämän vaiheen aikana voi palata mieleen tuskalliset muistot tapahtuneesta ja ihminen kokee haasteita luopumisen, menetyksen ja sopeutumisen kanssa. (Pesonen 2011, 1831.)

Uudelleen suuntautumisen vaiheessa suuntaudutaan taas kohti tulevaisuutta ja vaihe voi kestää useista kuukausista useisiin vuosiin. Tapahtuma muuttuu hiljalleen osaksi menneisyyttä ja elämä jatkuu. (Pesonen 2011, 1831.)

4 SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN PSYKOSOSIAALINEN TUKEA

Psykososiaalinen tuki määritellään kokonaisuudeksi, joka koostuu tukitoimista ja palveluista. Sen tavoitteena on lievittää ja rajoittaa psyykkisesti raskaan asian tai tilanteen aiheuttamia seurauksia ihmisille. (TEPA-termipankki 2017.) Käsite esiintyy paljon tutkimuksissa ja kirjallisuudessa monissa eri merkityksissä (Helminen 2005, 24). Se liittyy sekä ekologisiin että sosiaalisiin tekijöihin (Duodecim 2020). Syöpää sairastavan psykososiaalinen tuki koostuu psyykkisestä, sosiaalisesta ja henkisestä tuesta ja sen on tarkoitus tukea potilasta selviytymään sairauden aiheuttamista tutkimuksista, hoidosta ja seurannasta (Idman & Aalberg, 2013a, 860). Tuki jaetaan informatiiviseen, emotionaaliseen ja käytännön tukeen. Potilaat toivovat saavansa informatiivista tukea ammattilaisilta ja emotionaalista tukea omaisilta. (Idman & Aalberg, 2013b, 860.) Se sisältää myös ymmärrettävän tiedon antamista sairaudesta. On todettu, että psykososiaalinen tuki vähentää potilaan psyykkistä kuormitusta ja parantaa elämänlaatua. Tästä huolimatta se ei ole vakiintunut osana syöpäpotilaan hoitoa. (Harju ym. 2019, 193.)

On tutkittu, että kolmasosa syöpää sairastavista kärsii niin voimakkaista psyykkisistä oireista, että psyykinen toimintakyky on heikentynyt (Idman & Aalberg 2013a, 860). Psyykkisellä toimintakyvyllä tarkoitetaan ihmisen erilaisia voimavaroja, joilla hän kykenee selviytymään elämän kriisitilanteista sekä arjen haasteista. Siihen liittyy mielenterveys, elämänhallinta, psyykinen hyvinvointi ja persoonallisuus, sekä selviytyminen sosiaalisen ympäristön haasteista. (THL 2019.) Psyykkistä toimintakykyä heikentävät psyykkiset oireet hoitamattomina hankaloittavat somaattisten hoitojen toteuttamista. Syöpää sairastaville hoidossa käyville tulisi olla hoitojen lisäksi tarjolla psykososiaalisia hoitokeinoja niille potilaille, joille sairaus ja syöpähoidot ovat psyykkisesti erityisen kuormittavaa. (Idman & Aalberg 2013a, 860.) Saarnin (2020, 2041) mukaan psykososiaaliset hoidot ovat psykoterapiaa laajempi käsite, jotka sisältävät laajemmin erilaisia psykososiaaliseen vuorovaikutukseen perustuvia hoitomenetelmiä. Psykososiaalista tukea voi tarjota potilaalle hoitava lääkäri, sosiaalityöntekijä, psykiatrinen sairaanhoitaja, sairaalapastori ja kuntoutusohjaaja sekä järjestöjen tukihenkilöt voivat tarjota apua arjen haasteisiin ja eksistentiaaliseen ahdistukseen (Rahko & Rajala 2020, 1611).

4.1 Syöpää sairastavan tuen tarve

Syöpää sairastavan tuen tarpeeseen vaikuttaa moni asia, kuten sairauden ja hoitojen luonne sekä niiden aiheuttamat sivuvaikutukset, yksilön persoonallisuus, kriisistä selviytymiskyvyt, elämäntilanne ja työelämä. Tuen tarpeeseen vaikuttaa myös sairastuneen läheisiltä saatu tuki. (Syöpätautien asiantuntijaryhmä 2014, 76-77.) Epävarmuus, huoli ja informaation tarve ovat läsnä diagnoosivaiheessa. Keinoja tukea potilaan jaksamista syövän alkuvaiheessa ovat muun muassa hoitosuunnitelman alustava läpikäyminen, lääkärin sitoutuminen hoitosuhteeseen ja epätietoisuudesta aiheutuvan ahdistuksen lieventäminen lääkehoidolla. (Aalberg & Idman 2013a, 865-866.)

Psykososiaalisten tarpeiden huomioon ottaminen jo syövän alkuvaiheessa oletetaan olevan tärkeää ahdistuksen lievittämiseen, elämänlaadun parantamiseen ja hoidon optimaalisten tulosten edistämiseen. Psykososiaaliset tarpeet syöpähoitojen aikana ovat monimutkaisia ja ne ovat parhaiten hoidettavissa ottamalla hoitoon mukaan moniammatillinen tiimi. (Thornton, Ruble & Kozachik 2020.) Har-

jun ym. (2019) tutkimuksessa tutkittiin terveydenhuollon ammattilaisten näkökantaa psykososiaalisesta tuesta hoitomuotona syöpäpotilaan hoidossa. Heidän mukaansa psykososiaalisen tuen antaminen on tärkeää ja se vaatii erityistä ammattitaitoa, jonka seurauksena tarvitaan lisää resursseja. Ammattilaisten mielestä yliopistollisessa sairaalassa on valmiudet tukipalveluihin, mutta henkilökuntaa tähän tuen tarjoamiseen kaivattiin lisää, jolloin tuen tarpeiden kartoittaminen olisi automaatio diagnosivaiheen hoidossa. Terveydenhuoltoon kaivattaisiin tietoa järjestöjen tukipalveluista ja selkeitä ohjeita potilaiden ohjaamiseen palveluihin. (Harju ym. 2019, 199-200.)

4.2 Psykkinen tuki

Psykkinen tuki on huonosti määritelty käsite, joten käytän käsitteen määrittelyssä psykkinistä hyvinvointia. Psykkinen hyvinvointi määritellään yksilön ruumiilliseksi ja henkiseksi tasapainotilaksi, joka mahdollistaa tiettyjen tarpeiden tyydyttämisen ja persoonallisuuden kehittymisen (TEPA-termipankki 2020.)

Vakavaan sairauteen sopeutumista voi helpottaa oikein ajoitetulla psykkinisellä tuella (Ihme & Riento 2015, 219-220). Psykkisen oireilun voimistuessa vuorovaikutuskyky ja yhteistyökyky hoitohenkilökunnan kanssa vaikeutuu. Vakava sairaus ja sen raskaat hoidot sekä elämän päättymisen uhka asettavat psykkinisesti terveinkin henkilön sopeutumistaidon koetukselle ja psykkinisiä oireita voi provosoida myös sairauden hoitoihin käytetyt lääkkeet, kuten kortikosteroidit. (Pesonen 2011, 1829.) Tutkimusten mukaan noin 10–20 % syöpää sairastavista tarvitsevat erityistukea. Lievä masennus ja ahdistuneisuus ovat yleisiä oireita syöpäpotilailla. Joka neljäs naispotilas ja joka kymmenes miespotilas ilmoittaa tarvitsevansa psykkinistä tukea sairastuessaan. (Idman 2015.)

Ohaeri, Ofi & Campbell (2012) tutkivat nigerialaisen opetussairaalan rintasyöpäpotilaiden emotionaalisia reaktioita, jotka altistavat psykkinisille ongelmille ja heikentävät sairauteen sopeutumista. Suurin osa rintasyöpäpotilaista kertoi, etteivät tienneet rintasyövän luonteesta paljoa ja suurin huolenaihe oli kuolemaan liittyvä pelko. Psykkinistä stressiä aiheutti myös suuresti huoli leimautumisen pelosta, eli muiden reaktiosta sairauteen. Tutkimuksen tulokset tukevat muita raportteja, jotka osoittavat, että psykososiaaliset huolenaiheet liittyvät psykkiniseen kärsimykseen sekä huonoon sairauteen sopeutumiseen. Siksi syöpähoitoihin tulisi kuulua psykososiaalinen tuki, joka sisältää tietoa sairaudesta sekä nykyaikaisista syöpähoidoista lievittämään kuoleman pelkoa. (Ohaeri ym. 2012, 424-425.)

4.3 Sosiaalinen tuki

Sosiaalinen tuki tarkoittaa sosiaalisiin suhteisiin ja niissä oleviin ihmisen voimavaroihin liittyvää tukea. Se voidaan jakaa neljään osa-alueeseen, instrumentaaliseen, emotionaaliseen, toiminnalliseen ja tiedolliseen tukeen. Instrumentaalista tukea voi olla esimerkiksi taloudellinen avustaminen, emotionaalista kannustaminen ja henkinen tukeminen, toiminnallista erilaiset palvelut ja tiedollista tiedon jakaminen. (Kylmänen 2014, 10-11.) Sosiaalisella tuella kuvataan henkilön ihmissuhteistaan saamaa tukea. Tuen terveystressit katsotaan perustuvan sosiaalisiin verkostoihin. Sosiaaliset verkostot ovat yksilöiden ja ryhmien välisiä sidoksia, ne ovat välttämätön, mutta eivät riittävä ehto sosiaalisen tuen synnylle. (Lehto, Ojanen & Turpeenniemi-Hujanen 2020, 936-937.)

Syöpää sairastavan sosiaaliseen tukeen liittyy yleensä käytännön tukea ja apua arjen järjestelyssä. Potilaat saattavat myös tarvita apua sosiaaliturvaan liittyvissä asioissa, työhön paluussa ja alaikäisten lasten tilanteen arvioinnissa. (Idman & Aalberg 2013b, 861.) Monet naissyöpäpotilaat kaipaavat sosiaalista tukea syöpähoidoista aiheutuvista kehonmuutoksista, kuten leikkauksesta aiheutuvista muutoksista tai syöpähoitojen aiheuttamasta hiustenlähdöstä. Kehon muutokset syöpähoitojen aikana vaikuttavat potilaiden tunteisiin ja itsetuntoon. (Melissant, Uden-Kraan, Lissenberg-Witte & Verdonk-de Leeuw 2019.)

Yli-Luotila (2017) tutki aikuisten syöpää sairastuneiden käsityksiä sähköisestä sosiaalisesta tuesta. Yli-Luotila määrittelee sähköisen sosiaalisen tuen kognitiivisen, kokemuksellisen ja vuorovaikutuksellisen prosessiksi ja sen tarkoituksiksi saada sähköisen vuorovaikutuksen avulla myönteisiä muutoksia koetussa terveydessä tai psykososiaalisessa kyvyssä prosessoida. Tiedollisen ja emotionaalisen tuen tarve sekä kommunikaation ja informaatioteknologian ollessa tuttuja, yksilö motivoituu käyttämään internetiä lähteenä sosiaalisen tuen hakemisessa. Sähköinen sosiaalinen tuki helpotti syöpään sairastuneiden aikuisten elämää ja voimaannutti heitä, mutta sähköinen tuki saattoi olla myös negatiivista. Eniten sairastuneet tarvitsivat tiedollista tukea ja vähiten tukea tarvittiin liittyen hyvinvoinnin edistämiseen. (Yli-Luotila 2017, 77-78.)

5 SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN VERTAISTUKI

Vertaistuella tarkoitetaan samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten halua jakaa kokemuksia, tietoa, vinkkejä ja ajatuksia toistensa kanssa. Suvaitseva, ystävällinen ja luottamuksellinen ilmapiiri on vertaistuessa tärkeää. Yleensä vertaistukitoimintaa toteutetaan sellaisessa elämäntilanteeseen, missä ihminen tarvitsee tukea ja auttamista saman kokeneilta. (Kangasniemi, Mynttinen, Rytönen & Pietilä 2014, 13–14.) Vertaistuki käsitteenä on useissa tutkimuksissa määritelty sosiaalisen tuen alaan kuuluvaksi käsitteeksi ja ilmiöksi (Mikkonen 2009, 28). Vertaistuki on kokemukseen perustuvaa ihmisten keskinäistä tukea. Kansainvälisesti vertaistuki tunnetaan useilla eri käsitteillä self-help-group eli oma-apu-ryhmä, peer support eli vertaistuki ja self-help support eli toiminnan tuki. (Mikkonen & Saarinen 2018, 217.) Hyväri (2005, 214–215) määrittelee vertaistuen näin: ”Vertaistukiryhmällä ymmärretään toisten auttamiseen ja tukemiseen tähtäviä vastavuoroisia suhteita, jossa kriittisiä ja kriisiin johtaneita elämäntilanteita käsitellään yhdessä.” Tällaisissa tilanteissa voi hänen mukaansa syntyä yhteisöllisyyttä ja kestäviä ystävyysuhteita.

Vertaistuessa ihminen kohtaa toisen ihmisen ilman asiakas- tai potilasroolia. Suomessa vertaistuki on vakiinnuttanut paikkansa sosiaali- ja terveysalalla vasta 1990-luvun puolivälissä. Kokemusten jakaminen on vertaistuessa keskeisintä. Vertaistuki käsitteenä on hankalasti määriteltävissä ja vaihtelee muodoltaan sekä rakenteeltaan. Vertaistukea voidaan kohdentaa ryhmälle tai yksilölle. Sitä voi tarvita syöpäpotilas, mielenterveysongelmista kärsivä, lääkäri tai vaikka äitiyslomalla oleva äiti. Vertaistuen päätavoite on kokemusten ja tiedon jakaminen sekä vastavuoroinen keskustelu vertaisten kesken. (Kangasniemi, Mynttinen, Rytönen & Pietilä 2014, 13–19.)

On olemassa kolmea erilaista tuen muotoa: varhainen ja ennaltaehkäisevä tuki, korjaava tuki sekä kuntouttava tuki. Varhainen ja ennaltaehkäisevä vertaistuki pyrkii varhaisessa vaiheessa ehkäisemään ongelmien pahenemista tai syntymistä. Syrjäytymisvaara ja alkuvaiheessa tai juuri diagnosoitu sairaus ovat tilanteita, joihin esimerkiksi varhaisen tuen tarve on tärkeää. Vertaisen tuki sekä kokemustieto pystyy lisäämään turvallisuuden tunnetta. (Mikkonen & Saarinen 2018, 116–118.)

Vertaisuus, vertaistuki, ja vertaistoiminta termejä käytetään monesti samassa tarkoituksessa. Vertaistuessa vertaiset toimivat omaksi ja toistensa hyväksi. Yhdistäviä tekijöitä vertaisuuteen voi olla monia, esimerkiksi sairastuminen tai elämän kriisitilanne. Sairastuneet, joilla on sama diagnoosi tai heillä on jokin muu yhdistävä tekijä pitävät toisinaan vertaisina. Vertaisuudessa on kysymys luottamuksesta ja vertaisen antamasta tuesta. Vertaistukitoiminta tapahtuu vapaasti ja omaehtoisesti. Sen toimivuuteen vaikuttaa ryhmäläisten omat voimavarat ja elämäntilanne. Vertaistukiryhmässä pystytään samaistumaan toisen tarpeisiin ja kokemuksiin. (Mikkonen & Saarinen 2018, 21.) Vertaistuessa on kyse yhteisöllisyydestä, joka on määritelty ihmisten väliseksi vuorovaikutukseksi ja muodostuu joukosta ihmisiä. Yhteisöllisyyttä muodostuu ihmisten yhteisissä toiminnoissa. Vertaistukiryhmissä toimitaan yhdessä sekä keskustellaan yhdistävistä asioista. Vertaisuuden kokemisessa syntyy tunne, ettei ole ulkopuolinen. Vertaistukea pidetään osana hyvinvointia, sillä se pystyy tyydyttämään osallistujansa tarpeita ja osallistuja tuntee itsensä joukkoon kuuluvaksi ja hyväksytyksi ryhmässä. (Mikkonen & Saarinen 2018, 74–75.)

Vertaistukiryhmätoimintaa voi olla toiminnallista tai keskustelevaa. Vertaistukiryhmän muodostaa joukko ihmisiä, jotka ovat samassa elämäntilanteessa tai haluavat jakaa samanlaisia elämäkokemuksiaan. Ryhmä voi toimia terapiana, sosiaalisena tukena, tiedon lähteenä sekä seurana. Keskustelevat vertaistukiryhmät ovat yleensä itseohjautuvia, jossa ryhmäläiset päättävät tapaamisten sisällön. Toiminnalla on aina joku tarkoitus ja se on suunniteltua. Esimerkiksi tukea sairastuneita, vammautuneita tai hankalassa elämäntilanteessa olevia ihmisiä. (Mikkonen & Saarinen 2018, 56–58.) Vertaistukitoiminnan takana toimii yleensä taustayhteisö, joka on aloittanut ryhmän toiminnan ja vastaa sen jatkuvuudesta. Taustatuki on erikoistunut omaan alueeseen esimerkiksi sydänpiiri vertaistukeen. On olemassa myös taustatonta vertaistukitoimintaa, ilman ulkopuolista tukijaa tai rahoittajaa esim. AA-toiminta. Julkistaustainen vertaistukitoiminta toimii sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten ja koulutettujen henkilöiden ohjaamina, tukemina ja osittain vetäminä. Projektitaustaisessa vertaistukitoiminnassa voi olla mukana ammattilaiset, aihealueen opiskelijat, viiteryhmään koulutettuja vertaistukihenkilöitä. (Mikkonen & Saarinen 2018, 188–189.)

5.1 Vertaistukiryhmät

Vertaistukiryhmän tarkoitus on, että samanlaisessa elämäntilanteessa olevat ihmiset jakavat kokemuksiaan ja saavat siten toivoa, sosiaalista tukea sekä näkökulmia toisiltaan. Vertaistukiryhmässä kysymys on osallistumisesta yhteiseen toimintaan ja osallisuudesta. Vertaisryhmä voi olla toiminnallinen tai keskusteleva ja tukea antava vertaistukiryhmä. (THL 2020d.) Vertaistukiryhmissä tunnetaan yhteenkuuluvuutta, jaetaan kokemuksia ja saadaan tietoa jokapäiväisen elämän tueksi. Sairastuneiden vertaistukiryhmän toimintaa kutsutaan oma-aputoiminnaksi tai vertaistukitoiminnaksi, mutta tukea, mitä ryhmästä saa, kuvataan yleensä vertaistueksi. (Mikkonen 2009, 29–31.)

Vertaistukihenkilöistä ja vertaistukiryhmistä käytetään ”vertaistukitoiminta” nimitystä. Se tarkoittaa, että toiminta on jatkuvaa ja on mahdollista päästä tuen ja tapaamisten lisäksi syvällisempäänkin kohtaamiseen. Ryhmissä vertaistuki ei ole yksilöllistä, vaan se on kaikille yhteistä toimintaa. Vertaistukiryhmään voi kuulua viiteryhmään kuuluvat henkilöt. Ryhmien koot muodostuvat yhteisen sopimuksen ja tarpeiden mukaan, kokoon vaikuttaa myös käytettävät tilat ja ryhmänvetäjän mahdollisuus ajankäyttöön. Ryhmät voi saada alkunsa ammattilaistahon järjestämänä tai yksityisten henkilöiden aloitteesta. Yleensä alle kymmenen henkilön ryhmiä pidetään toimivina. Sairastuneiden vertaistukiryhmän toimintaan voi vaikuttaa sairauden laatu, joskus se voi määrittää toiminnan muotoja ja tarpeita. Sairausryhmät ovat yleensä järjestötaustaisia ryhmiä. Ne syntyvät vapaaehtois- tai järjestötyöntekijän aloitteesta, ryhmien vetäjinä on yleensä vapaaehtoisuustyöntekijät tai ryhmän jäsenet itse. (Mikkonen 2009, 50; CHCS 2013.) Vertaistukea voi antaa ja saada monessa eri muodossa ryhmissä, verkostoissa tai kahden vain henkilön välillä. Samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten suhde voi muodostua spontaanisti esimerkiksi työpaikan menettäneet, vanhemmaksi tuleminen ja leskeksi jääminen on yhdistävä tekijä. Vertaistukiryhmässä tarkoituksena on jakaa kokemuksia, ei ainoastaan keskittyä omaan tilanteeseen. (Nylund & Yeung 2009, 203; CHCS 2013.) Sairastuneiden vertaistuki ja vertaistukiryhmät toimivat yleensä potilasjärjestöjen ylläpitämänä (Mikkonen 2009, 49).

Vertaisryhmä eli peer group tarkoittaa joukkoa ihmisiä, jotka ovat samanlaisessa elämäntilanteessa tai yhteiskunnallisessa asemassa, ja he haluavat jakaa keskenään iloja kuin surujakin. (Wilska-See-

mer 2018, 255). Kaikki eivät halua osallistua vertaistukiryhmään, koska eivät halua leimautua sairaaksi tai eivät halua tietää millainen oma tilanne voisi olla tulevaisuudessa. Kaikille ei välttämättä löydy sopivaa ryhmää tai eivät halua luoda uusia sosiaalisia suhteita. Monelle sairastuneelle on tärkeää puhua kipeistä asioista heille, jotka ymmärtävät. (Lundbom & Herranen 2011.) Vertaistuen tarve on yksilöllistä, toiselle riittää läheisten saama tuki ja toiset haluavat selviytyä vaikeiden asioiden kanssa yksin. Vertaistukiryhmiä muodostetaan tarpeiden mukaan. Vertaistukiryhmät perustuvat yleensä ihmisten samanlaisten ongelmien kuten sairauksien ja elämäntilanteiden pohjalta, joita he haluavat yhdessä käsitellä. (Mikkonen & Saarinen 2018, 66.)

Iso-Britanniassa tutkittiin syöpää sairastavien vertaistukiryhmään osallistuvien ominaisuuksia ja tukea. Useimmat vertaistukiryhmään osallistuvat saivat jotain hyötyä osallistumisesta, mutta useimmat naiset kuin miehet kokivat positiivisen vaikutuksen psykologisiin tuloksiin, esimerkiksi masentuneisuuden ja ahdistuneisuuden tunteisiin. Osallistujat kertoivat monenlaisista positiivisista tuloksista, erityisesti syövän ja hoidon tuntemuksesta, henkisestä tuesta ja tulevaisuuden toivosta. Tulokset osoittavat, että naispuoliset syöpäpotilaat tarvitsevat enemmän psykososiaalista tukea kuin miehet. (Stevinson, Lydon & Amir 2011, 675-683)

Vertaistukiryhmässä voidaan jakaa menetysten, surun, sairauden tai hankalien elämäntilanteiden tuomia kokemuksia. Monelle vertaistukiryhmä voi olla ainut paikka tulla kuulluksi ja ymmärretyksi. Vertaistuki on tärkeä sosiaalisen tuen muoto terveydenhuollossa. Vertaistukiryhmät voivat jopa vähentää julkisen terveydenhuollonpalveluiden käyttöä. (Heinonen & Kero 2020 147-154; Wilska-Seemer 2018, 255-257.) Toiminnan tarkoitus on jakaa muiden kanssa kokemuksia. (Nylund 2005, 203). Suomessa vertaistukitoimintaan osallistumisen mahdollistaa noin 130 potilasjärjestöä. Potilasjärjestöjen toiminnan tavoitteina ovat neuvonnan ja ohjauksen tarjoaminen, koulutus ja sopeutumismenot sairastuneille. Potilasjärjestöjen on ensisijaisesti rahoitettava sairastuneiden vertaistoinnin järjestäminen. Järjestöt toimivat omien oikeuksiensa ja voimavarojensa rajoissa jäsentensä tarpeiden mukaan. (Mikkonen 2009, 55–57.)

5.2 Vertaistuen merkitys

Vertaistukiryhmässä moni uskaltaa olla oma itsensä ja kokee tulleen kuulluksi sekä ymmärretyksi. Muilta vertaistukiryhmäläisiltä oppii omaan elämään uusia tapoja sekä voimavaroja, joita pystyy hyödyntämään omassa arjessa. Monia auttaa, kun saa vapaasti puhua sairaudestaan ja kysyä myös muiden sairaudesta, jota ei voi tehdä muiden ihmisten kuin vertaisten kanssa. Ryhmään tuleminen helpottaa selviytymään kriisissä, helpottaa masennusta ja luo positiivisuutta sairauden keskellä. Ryhmässä saa sosiaalista ja henkistä tukea ja auttaa myös vähentämään yksinäisyyden tunnetta ja syrjäytymisen vaaraa. Vertaisuus voidaan määritellä eri käsitteiksi, tasa-arvoksi, yhdenvertaisuudeksi ja voimavaraksi. Vertaistuki voi olla voimaannuttavaa ja jonka kautta ihminen voi löytää voimavarojaan sekä uskoa paremmin omaan pystyvyyteensä muiden kokemusten pohjalta. (Lundbom & Herranen 2011; Mikkonen 2009, 26.)

Ihminen hakeutuu vertaistuen piiriin selviytyäkseen vaikeasta elämäntilanteesta tai saadakseen apua. Riippuvuudesta kärsivät haluaa päästä eroon riippuvuudesta ja surevat ihmiset saavansa lohdutusta. Sairastuneet ja vammautuneet toivovat vertaistuen auttavan heitä tottumaan ja oppimaan

uuteen elämäntilanteeseen sekä uusia toimintatapoja arjen keskellä. Sairausdiagnoosin saaneilla ihmisillä, joilla kuitenkin on eri diagnoosi, heillä on samankaltaisia tuen tarpeita. Tarpeet luokitellaan eettisiin, sosiaaliturvaan, terveyteen ja kuntoutuksen tarpeisiin. Eettisiä tarpeita ovat tulla kuulluksi, ymmärretyksi ja hyväksytyksi, saada henkistä tukea, kokea turvallisuutta, saada apua elämänmuutokseen ja kyky voida keskustella sairaudesta. Vertaistuen tarve voi myös liittyä omiin lapsiin, jotka sairastavat tiettyä sairautta ja haluaa siten saada tietoutta sekä helpotusta arkeen. (Mikkonen & Saarinen 2018, 134–135; CHCS 2013.)

Vertaistuessa ymmärretään muiden osallistujien tarpeet ja pystytään samaistumaan toisen tilanteeseen -"Vain vertainen voi antaa vertaistukea". Sairastuneen saamaa vertaistukea ei pysty korvaamaan, sillä se perustuu kokemukseen. Sairastuneen vertaistuki tarjoaa sairastuneelle kokemukseen perustuvaa tietoa, toimintaa, tukea, voimavaroja ja rohkaisua. Sairastuneen vertaistuessa saa samanlaisessa tilanteessa olevilta ihmisiltä tietoa, tukea ja lohdutusta turvallisessa ympäristössä. (Lundbom & Herranen 2011.) Vertaistuessa on käsitys yhteisöllisyydestä, sitä muodostuu ihmisten välisistä yhteisistä toiminnoista tai yhdistävistä tekijöistä. Yhteisöjä ovat perhe, suku, kylä, heimo, seurakunta. (Mikkonen & Saarinen 2018, 74-75).

5.3 Vertaistuen tarve

Vertaistuen tarpeet ovat monesti erilaisia ja yksilöllisiä. Osalle ihmisistä riittää ainoastaan läheisen saama tuki ja osa haluaa selviytyä ongelmistaan tai haasteistaan yksin. Monet eivät edes tiedä vertaistuen saatavuudesta tai he eivät osaa löytää tarvitsemaansa vertaistukiryhmää. Syitä on monia miksi vertaistukea ei osata hakea, kuten pelko leimautumisesta, sosiaalisten suhteiden jännittäminen, ennakkoluuloisuus ja epätietoisuus vertaistuesta. Aluksi vertaistukiryhmä voi tuoda osallistuneella helpotusta, kun saa kertoa omista huolistaan ja saa ymmärrystä. Vertaistuen tarvitsijoita voivat olla yksityiset ihmiset, perheet ja yhteisöt. Tuen tarpeeseen liittyy vaikea elämäntilanne tai kriisi, johon tukea haetaan. Kuitenkaan vertaistuki ei sovi jokaiselle, vaikka monelle siitä on apua. Se voi nostattaa oman ahdistavan tunteen pintaan ja tuntua raskaalta. Tärkeintä vertaistuessa on suhtautua avoimesti ja luottavaisesti ryhmän tukeen. Vertaistukiryhmät muotoutuvat tarpeiden mukaisesti joko tukihenkilö- tai ryhmätoiminnaksi, suljetuiksi tai avoimiksi ryhmiksi. Se voi olla pitkäkestoista tai vain muutaman kerran järjestettävää toimintaa. (Mikkonen & Saarinen 2018, 178–181.)

Julkisessa terveydenhuollossa tiedotetaan vertaistuen saatavuudesta ja sen piiriin pääsystä vaihtelevasti. Järjestöt itse tiedottavat toiminnastaan internetissä, messuilla ja tapahtumissa sekä lehdissä. Monesti sairastuneet kertovat ja saavat tietoa toisiltaan vertaistukitoiminnasta. Sairausdiagnoosin saaneelle potilaalle olisi tärkeä antaa tietoa mistä ja mihin potilas voisi hakeutua, jossa voisi kohdata vertaisia. Lääkärit, jotka kehottavat potilaitaan vertaistukitoiminnan piiriin tietävät palvelujärjestelmän lainsäädännöstä ja sairauden tai vamman kanssa elämisestä. Nykyisin tieto on enemmän verkossa, sieltä löytyy nopeasti ja kattavasti erilaista tietoa. Kuitenkaan internet ei tavoita kaikkia, mikä on syy tiedon puutteeseen. Terveystieteiden alalla on parhaat mahdollisuudet vertaistuesta tiedottamiseen, joten sosiaali- ja terveydenhuolto kehitti yhdessä kolmannen sektorin kanssa tiedon kulun mallin. Tarkoituksena oli antaa tiedote vertaistuen saatavuudesta potilaalle annettavien papereiden kanssa. Lisäksi hoitajan kertomana asia olisi entistäkin tehokkaampaa. Tätä mallia on hyödynnetty monella paikkakunnalla. Monet sairausdiagnoosin saaneet potilaat halusivat tavata toisia saman

sairausdiagnoosin saaneita ja toivoisivat nopeasti vertaisen tapaamista. Sairausdiagnoosin saaneet halusivat heti päästä saamaan tietoa sairaudesta vertaisiltaan ja kuinka sairauden kanssa täytyy jatkaa elämää (Mikkonen & Saarinen 2018, 155-158.)

5.4 Vertaistuki tulevaisuudessa

Vertaistukiryhmät sekä verkostot ovat nopeasti kehittyvä tuen muoto. Kaikkien ryhmien ei tarvitse toimia samoilla periaatteilla, osa vertaistukiryhmistä voi toimia ainoastaan verkossa ja osallistujat ovat nimettöminä. Tuen piiriin pääsyn este on usein tarvittavan tiedon puute. Julkisen sektorin ammattilaisilla olisi hyvä mahdollisuus tiedottaa asiakkaita tuen piiriin. Tiedottaminen edellyttää myös vertaistukijärjestöiltä aktiivisuutta sosiaali- ja terveysalalle. Harvinaisempien sairauksien vertaisryhmätoimintaan voi myös olla vaikea löytää ryhmän vetäjää. Sote-uudistuksen tavoitteena on yhdistellä sosiaali- ja terveyspalveluja ja saada ne kaikkien saatavaksi tasavertaisesti. Vertaistuen paikka kokonaisuudessa jää nähtäväksi. (Mikkonen & Saarinen 2018, 190; Nylund 2005, 207.)

6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata syöpää sairastavan kokemuksia vertaistuesta vertaistukiryhmässä. Tutkimuksen tavoitteena on lisätä tietoutta vertaistuesta ja sen merkityksellisyydestä vertaisten kesken.

Tutkimuskysymykset:

1. Ovatko syöpää sairastavat saaneet vertaistukea vertaistukiryhmästä?
2. Millaisia kokemuksia syöpää sairastavilla on Iloa vertaistukiryhmästä?

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Aloitimme opinnäytetyöprosessin syyskuussa 2020. Halusimme tehdä opinnäytetyönä laadullisen tutkimuksen vertaistuesta, joten otimme syyskuun lopussa yhteyttä Pohjois-Savon syöpäyhdistyksen ja kerroimme alustavan ideamme vertaistuesta ja he kiinnostuivat aiheesta. Kävimme Pohjois-Savon syöpäyhdistyksellä lokakuun alussa ja pohdimme aihetta lisää. Yhdistyksellä on useita erilaisia vertaistukiryhmiä ja he ehdottivat meille tutkimusjoukoksi Iloa-vertaistukiryhmää. Kiinnostuimme ryhmän toiminnasta ja päätimme tehdä laadullisen tutkimuksen parantumatonta syöpää sairastavien kokemuksista vertaistuesta. Iloa-vertaistukiryhmä on tarkoitettu uusiutunutta syöpää sairastaville tai toistuvasti hoitoja saaville (Pohjois-Savon Syöpäyhdistys julkaisuaika tuntematon). Yhdistyksellä vieraillessa saimme tietää, että kaikki Iloa-vertaistukiryhmässä käyvät sairastavat levinnyttä ja parantumatonta syöpää. Iloa-vertaistukiryhmä perustettiin vuonna 2015.

Opinnäytetyön tutkimusympäristönä toimii Pohjois-Savon Syöpäyhdistys. Se on vuonna 1959 perustettu kansanterveysjärjestö. Pohjois-Savon Syöpäyhdistys on myös osana Syöpäjärjestöjä. Yhdistyksen tärkeimpiä tehtäviä on antaa terveysneuvontaa syövän ennalta ehkäisyyn ja varhaistoteamiseen sekä tarjota syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen neuvontaa, ohjausta ja kuntoutumispalveluita. Yhdistys tukee myös syöpätutkimusta ja välittää vertaistukihenkilöitä sairastuneille ja heidän läheisilleen sekä järjestää erilaisia vertaistukiryhmiä. Pohjois-Savon Syöpäyhdistys on yhteistyössä Kuopion yliopistollisen sairaalan, Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin ja terveyskeskusten kanssa. Sen palvelut täydentävät julkisia palveluita. (Pohjois-Savon Syöpäyhdistys julkaisuaika tuntematon.)

7.1 Tutkimusmenetelmän esittely

Tässä opinnäytetyössä käytämme tutkimusmenetelmänä laadullista eli kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Kvalitatiivinen tutkimus pyrkii selvittämään tutkimuksen kohteina olevien ihmisten näkökulmia ja tuottamaan mahdollisimman yksityiskohtaista ja rikasta tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Kvalitatiivista tutkimusta on kutsuttu myös pehmeäksi, ymmärtäväksi ja ihmistutkimukseksi (Tuomi & Sarajärvi 2018). Siinä tutkitaan ihmisten ajatuksia, tunteita, tulkintoja ja käsityksiä. (Puusa & Juuti 2020.) Kvalitatiivisesta tutkimuksesta ei ole tarkoitus saada tilastollisesti merkittävää tietoa, vaan pyritään ymmärtämään tiettyä ilmiötä. Siksi on tärkeää, että tutkimukseen osallistujat joko tietävät tutkimuskohteesta paljon tai heillä on kokemuksia siitä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 98.) Tähän opinnäytetyöhön valitsimme tutkimusmenetelmäksi kvalitatiivisen menetelmän, sillä tutkimme nimenomaan syöpää sairastavien omia ajatuksia ja kokemuksia.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa vastataan kysymyksiin miksi, miten ja millainen. Tutkimusjoukko on usein suppea ja harkinnanvarainen. Tarkoitus ei ole löytää totuutta tutkittavasta asiasta, vaan tutkia ihmisten toimintaa tutkimuksen aikana tehtyjen tulkintojen avulla. Tavoite on päästä ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä kokonaisvaltaisesti. (Vilkkä 2015, 120.)

7.2 Aineistonkeruu

Opinnäytetyöhön valitsimme aineistonkeruu menetelmäksi online-kyselytyökalu Webropolilla tehdyn avointen kysymysten kyselyn. Kvalitatiivisten tutkimusten kyselyissä ja haastatteluissa käytetään

avoimia kysymyksiä silloin, kun vastausvaihtoehtoja ei tiedetä etukäteen (Heikkilä 2014, 47). Valintaamme vaikutti tutkimusjoukon mielipide sekä vallitseva koronavirustilanne. Koimme internetkyselyn turvallisimmaksi tavaksi toteuttaa aineistonkeruu. Sähköisenä oleva kysely myös tavoittaa helpommin vertaistukiryhmään osallistujat. Kysymyslomaketta tehdessä tutkija päättää kysymysten muodon ja niiden järjestyksen tarkoin. Sitä käytetään yleensä silloin, kun tutkitaan tarkoin rajattua asiaa koskevia mielipiteitä, näkemyksiä, käsityksiä ja kokemuksia. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa vastausten määrä ei ole tärkeintä, vaan laatu. (Vilkkä 2015, 123.)

Kysely tehtiin pohjautuen teoriatietoon. Teoriatietoa hyödynnettiin erityisesti Duodecimin vuoden 2013 teosta Syöpätaudit sekä Irja Mikkosen ja Anja Saarisen teosta Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Tutkimuslähteinä käytimme näyttöön perustuvia lähteitä, jotka soveltuivat tutkittavaan ilmiöön. Lähteitä haettiin kansainvälisistä sekä suomalaisista luotettavista tietokannoista, kuten Cinahlista, Pubmedistä, Terveysportista ja Medicistä.

Toteutimme kyselyn marraskuussa 2020. Linkki tutkimusjoukolle lähetettiin Pohjois-Savon syöpäyhdistyksen yhteyshenkilön kautta, näin säilyi myös vastaajien anonymiteetti. Annoimme vastaajille kaksi viikkoa aikaa osallistua tutkimukseen. Toivoimme kyselyyn osallistuvan vähintään viisi henkilöä, jotta aineistoa saataisiin tarpeeksi, ja että tutkimuksesta tulisi luotettava. Vastaajia oli 12 (n=12), mihin olimme erittäin tyytyväisiä. Kyselyssä kartoitettiin ensin taustatietoja, joiden jälkeen tuli avoimet kysymykset. Avoimia kysymyksiä käytettiin, jotta olisi saatu mahdollisimman vastaajan omanlaisia ja laajoja vastauksia. Kyselyyn valittiin sen verran kysymyksiä, että vastaamiseen ei kuuluisi liikaa aikaa. Avoimissa kysymyksissä käsiteltiin vastaajien kokemuksia vertaistuesta. Kyselyn raakaversio lähetettiin ensin vertaistukiryhmän ohjaajalle tarkistettavaksi ja kehitysideoita varten. Ohjaaja pyysi lisätä viimeiseksi kysymykseksi palautetta Pohjois-Savon syöpäyhdistykselle vertaistukitoiminnastaan.

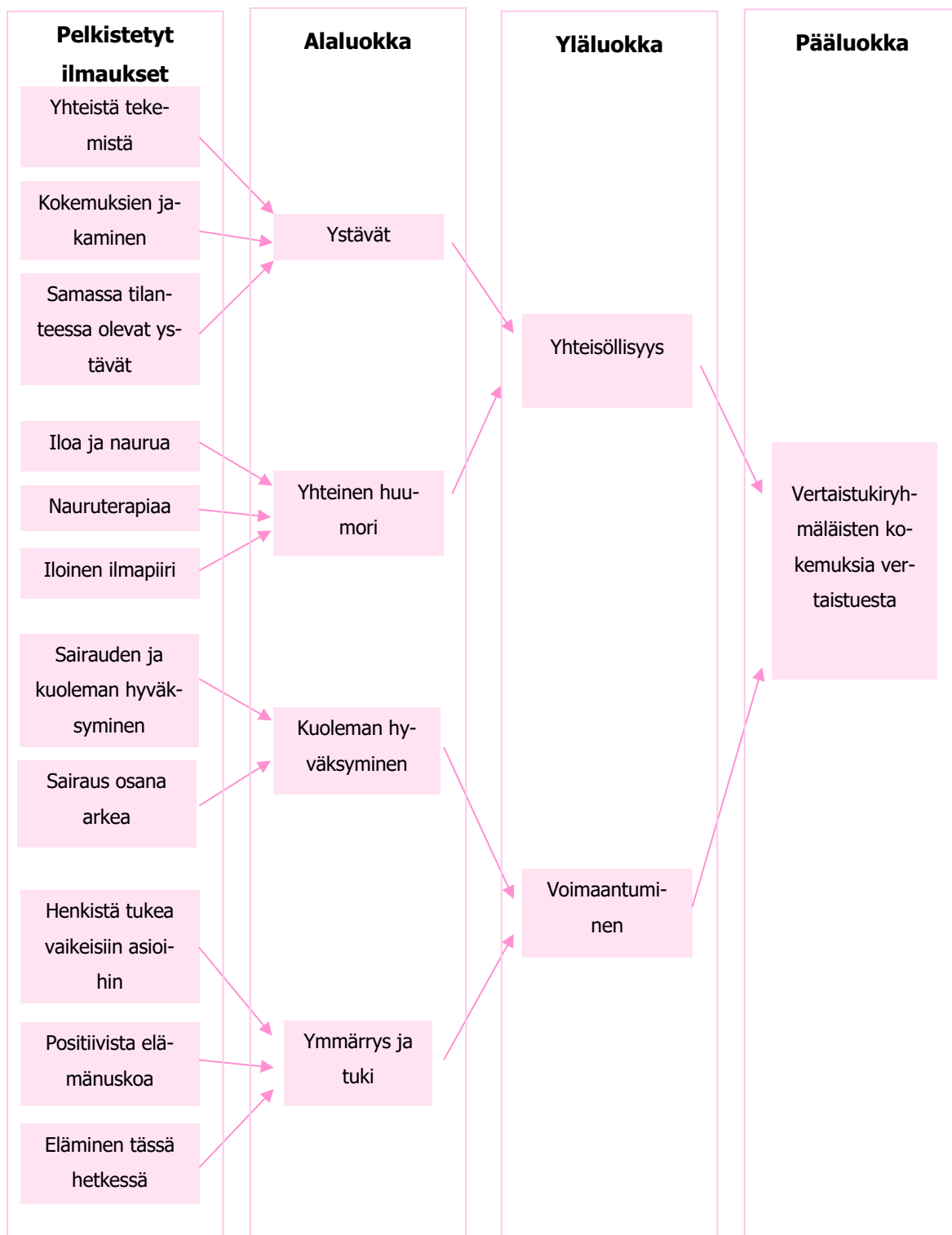
7.3 Aineiston analysointi

Opinnäytetyön aineiston analysointitavaksi valittiin aineistolähtöinen sisällönanalyysi. Sisällönanalyysia voidaan käyttää kaikissa laadullisissa tutkimuksissa ja se onkin yleisin analysointimenetelmä (Tuomi & Sarajärvi 2018). Sisällönanalyysin tavoitteena on auttaa järjestämään aineisto sanallisesti selkeään ja pelkistettyyn muotoon (Puusa & Juuti 2020).

Aineiston käsittely aloitettiin perehtymällä aineistoon lukemalla sitä useampaan kertaan läpi. Kaikki tutkijat kävivät itsenäisesti aineistot läpi, ja nosti sieltä omasta mielestään tärkeimmät asiat esille. Ensimmäinen vaihe analyysissa oli aineiston alkuperäisilmaisujen pelkistäminen, eli redusointi. Aineistosta valittiin tärkeimmät ja oleellimmat alkuperäisilmaukset tutkimuskysymyksiin nähden ja ilmaukset pelkistettiin lyhempään muotoon. Tässä vaiheessa analysointia karsiutuivat pois epäolennaiset asiat. Jokainen meistä etsi ja alleviivasi mielestään tärkeimmät ilmaisut ja sen jälkeen ilmaisut listattiin. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Pelkistettyjen ilmauksien löytäminen ei ollut haastavaa, koska aineisto oli jo valmiina tekstimuodossa ja näin ollen täytesanoja ei ollut. Ilmauksien hahmottaminen oli hieman hankalaa alussa, koska ilmaukset pitivät sisällään monta eri merkitystä.

Analysoinnin seuraava vaihe oli aineiston klusterointi, eli ryhmittely. Aineiston alkuperäisilmauksista tehdyt pelkistetyt ilmaukset käytiin tarkasti läpi ja niistä etsittiin samankaltaiset käsitteet, jotka ryhmiteltiin ja yhdistettiin erilaisiksi alaluokiksi. Ala-luokat nimettiin luokan sisältöä kuvaavilla käsitteillä. Pelkistettyjen ilmauksien klusteroinnin jälkeen alaluokista yhdistettiin vielä yläluokka ja pääluokka, jolloin saatiin hyvä käsitys koko aineistosta ja tutkimuskohteesta. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Tutkimuksen tulokset esitettiin näiden käsitteiden pohjalta (kuvio 2).

KUVA 2: Esimerkki aineiston analysointi vaiheesta



8 TULOKSET

Tulokset osiossa kuvaamme kyselyyn vastanneiden vertaistukiryhmäläisten kokemuksia vertaistuesta Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksellä. Tutkimuskysymykset ohjasivat tulosten esittelyä ja tulokset on kirjoitettu saadun aineiston pohjalta. Kyselyn alussa kerättiin osallistujien taustatiedot. Analyysimme tuotti yhden pääluokan, joka on vertaistukiryhmäläisten kokemuksia vertaistuesta.

Tulokset esiteltiin ja otsikoitiin vastauksissa esille tulleiden teemojen mukaan. Teemoja oli vertaisten tuen tarve ja tiedollinen tuki, yhteisöllisyys ja ymmärrys vertaisten kesken, huumori vertaisten välillä sekä kuoleman hyväksyminen ja voimaantumisen. Tekstissä käytetään myös aineistosta saatuja suoria lainauksia, sillä tarkoitus on tuoda ilmi vastaajien aitoja kokemuksia.

8.1 Vastaajien taustatiedot

Tutkimukseen vastanneiden kokonaismäärä oli 12. Vastaajat olivat naisia ja iältään 34–74-vuotiaita. Vastaajista osa kertoi kuulleensa Iloa-vertaistukiryhmästä ensimmäisen kerran Kuopion Yliopistollisessa sairaalassa hoitojen yhteydessä Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen omalta työntekijältä. Osa vastaajista kuuli siitä ensimmäisen kerran Kuopion Yliopistollisen sairaalan omalta henkilökunnalta, ja muutama oli saanut tietoa ensimmäisen kerran internetistä ja kaksi läheiseltään.

Osa vastaajista olivat aloittaneet ryhmässä käymisen vuoden sisällä perustamisesta. Loput olivat aloittaneet ryhmässä käymisen sen jälkeen. Vastaajilta kysyttiin, miksi he olivat tulleet Iloa-vertaistukiryhmään. Osa kertoi tulleensa ryhmään, koska siellä käy ainoastaan naisia ja ryhmä oli aloittanut ensin gynekologisiin syöpiin sairastuneiden vertaistukiryhmänä. Moni vastaajista kertoi käyvänsä juuri tässä ryhmässä, koska ryhmä on tarkoitettu levinnyttä ja parantumattomia syöpä sairastaville.

8.2 Vertaisten tuen tarve ja tiedollinen tuki

Kaikki kyselyyn vastanneet kokivat saaneensa Iloa-vertaistukiryhmästä vertaistukea. Osa vastanneista koki, ettei tuen tarve ollut muuttunut sairauden aikana. Osa kertoi, että alussa tukea tarvittiin sairauden hyväksymiseen ja ilon löytämiseen elämästä sekä myöhemmässä vaiheessa kuoleman hyväksymiseen ja siihen liittyvien asioiden järjestämiseen. Suuri osa vastaajista kertoi, että vertaistuen tarve oli isoin aktiivisten syöpähoitojen aikana.

Sairauden akuutimpaan aikaan koettiin, että tukea saatiin eniten. Osa vastaajista koki roolinsa tuen tarpeen saajasta muuttuneen tuen tarjoajaksi. He kokivat pidempään sairastaneena ja hoidot läpi käyneenä pystyvänsä antamaan tukea omien kokemustensa pohjalta nyt hoitoja läpi käyville.

”Ihan alussa tuen tarvetta oli enemmän. Pitkään sairastaessa siihen tottuu ja siitä tulee tavallista arkea, silloin jaksaa myös olla paremmin tukena toisille.”

”Tuen tarpeen saajasta rooli on muuttunut enemmän tuen tarjoajaksi. Koen saaneeni paljon tukea akuuteimpaan aikaan sairauden sopeutumiseksi ja nyt pystyn tukemaan samassa vaiheessa olevia omien kokemuksieni pohjalta.”

Tiedon saaminen oli koettu tärkeäksi useamman vastaajan mukaan. Ryhmäläiset kokivat saavansa vertaistukiryhmästä muun tuen ohella tietoa sairaudesta ja erilaisia vinkkejä arkipäiväisiin tilanteisiin.

Vastauksista tuli ilmi, että ryhmässä on saatu tietoa itse sairaudesta sekä sytostaatti- ja palliatiivisesta hoidosta.

Useimmat kertoivat, kuinka ryhmän muilta vertaisilta on saatu erilaisia vinkkejä elämään sairauden kanssa. Ryhmässä kävijät ovat sairauden kanssa eri vaiheissa, joten pidempään sairastaneet pystyvät jakamaan vinkkejä omien kokemustensa pohjalta. Ryhmässä koettiin tärkeäksi se, että voi olla avuksi muille ja jakaa tietoa.

“...hyviä vinkkejä, tietoa”

“Kursseilla on käyty palliatiivista hoitoa läpi.”

“Aluksi tarvitsi paljon tietoa sairaudesta.”

8.3 Yhteisöllisyys ja ymmärrys vertaisten kesken

Iloa-vertaistukiryhmän jäsenet kokivat saaneensa vertaistukiryhmästä sosiaalisia suhteita, iloa, ymmärrystä ja uusia ystäviä, joihin ei välttämättä muualla olisi tutustunut. Moni vastaajista koki saavansa ryhmästä helpotusta arkeen ilon, huumorin ja yhdessä jakamisen kautta samassa tilanteessa olevien kanssa. Vertaisten aito välittäminen ja ymmärrys toisiaan kohtaan välittyy, vaikka olisi ihan hiljaa, eikä avaisi omia asioitaan enempää. Juuri ymmärrys vertaisten kesken nousi esille tärkeänä asiana monen vastaajan kohdalla. Joskus pelkkä ryhmään paikalle tuleminen ja vertaisten kohtaaminen riittää.

Vertaistukiryhmässä nousi esille hyvä ilmapiiri ja muiden vertaisten merkitys. Yksi vastaajista mainitsi ”sielunsisaruuden”. Jäsenistä moni oli maininnut tärkeäksi asiaksi vertaistoiminnasta ystävät, joiden kanssa on helppo jakaa tunteita ja ajatuksia. Tuloksista nousi esiin, ettei syövän ja siihen liittyvien asioiden kanssa tarvitse olla yksin sekä ilo siitä, että omien ajatusten ja tunteiden jakamisesta on hyötyä ja iloa muille vertaisille.

“Samassa tilanteessa olevia ystäviä, joka ymmärtää mistä puhutaan ja joiden kanssa voi puhua mistä vaan.”

“Tasavertaista keskustelua, ymmärrystä, huumoria, yhdessä tekemistä, ystävyyttä ja seuraa”

Moni vastaajista on kokenut tulleen kuulluksi ja ymmärretyksi sekä saanut myötätuntoa ryhmässä muilta jäseniltä. Samassa tilanteessa oleva ymmärtää paremmin mitä vastaavassa tilanteessa oleva käy läpi. Osa vastaajista koki vertaisryhmän helpommaksi paikaksi puhua vaikeista asioista kuin läheisille. Vastauksista eniten esille nousi ryhmän hyvä tuki, jossa on helppo puhua vaikeista asioista, kuunnella, saada myötätuntoa ja empatiaa. Yhdessä vastauksessa kävi ilmi, että vertaistukiryhmälle puhuminen vähentää läheisten kuormittamista. Sairauden myötä monella on korostunut tarve saada myötätuntoa vertaiseltaan, joka on kokenut tai kokee samoja asioita.

Tutkimuksessa haluttiin myös selvittää mikä on parasta Iloa-vertaistukiryhmässä. Monessa vastauksessa oli mainittu huumori ja iloinen ilmapiiri sekä aito myötätunto. Monet kokivat, että yhteinen sairaus yhdistää. Muutama vastasi, että parasta on yhteinen tekeminen ja erilaiset aktiviteetit ryhmässä.

”Kukaan toinen, joka ei ole ollut samassa tilanteessa, ei voi ymmärtää niitä ajatuksia ja tunteita, joita mielessä pyörii”

”... erittäin syvää myötäelämistä ja myös vinkkejä moniin arkipäivän tilanteisiin...”

8.4 Huumori vertaisten välillä

Lähes jokainen vastaaja mainitsi huumorin olevan yksi parhaista asioista vertaistukiryhmässä. Se todettiin todella tärkeäksi asiaksi vertaisten kesken. Muutama mainitsi ryhmäläisten välisen mustan ja ronskin huumorin, jota vain toinen syöpään sairastunut voi ymmärtää.

Huumorin ja naurun koettiin auttavan jaksamaan sairauden keskellä. Ne tulivat esille usean kysymyksen vastauksesta ja ovat selkeästi yksi isoimmista voimavaroista ryhmässä. Moni vastaajista kertoi, että huumori sairautta kohtaan vertaisten välillä voi olla rajumpaa, jota muiden voi olla vaikea ymmärtää. Juuri rankempi huumori koettiin auttavan jaksamaan ja suhteuttamaan asioita.

”Nauraminen ja itkeminen, vuorotellen.”

”Ryhmässä kukkii myös huumori, joka on tosi tärkeää.”

”Muitten kanssa ei voi nauraa yhtä rankoille asioille, kuin vertaisten kanssa”

”Voi myös rohkeasti viljellä mustaa huumoria, jota muualla ei ehkä ymmärrettäisi”

8.5 Kuoleman hyväksyminen ja voimaantuminen

Ryhmässä on käyty läpi palliatiivista hoitoa ja kuoleman hyväksymistä sekä siihen liittyviä asioita. Vastaajat kertoivat, että vertaistuki on antanut mahdollisuuden surun jakamiseen ja mahdollisuuden puhua vaikeistakin asioista. Vertaistuen on koettu antavan henkistä helpotusta vaikeisiin asioihin ja tunteen, että niistäkin voi selvitä.

Yhdessä vastauksessa kerrottiin, että ryhmästä poistutaan usein vain kuoleman kautta, joten ryhmässä on joutunut käymään läpi ystävien kuolemaa. Sen myötä ryhmässä on mietitty omaa kuolemaa ja yksi kertoo, että osaa suhtautua siihen nyt levollisemmin.

”Ystäviä saatellessa on joutunut miettimään omaa kuolemaa ja oppinut suhtautumaan siihen levollisesti.”

”Henkistä helpotusta, siitä että vaikeistakin asioista voi selviytyä. Kokemuksen, siitä että elämä on NYT, ei välttämättä enää huomenna.”

Vertaistukiryhmästä on saatu toivoa, iloa, tukea ja kannustusta, sekä positiivista elämänuskoa. Vastaajat kertoivat, että vertaistuki on auttanut hyväksymään sairauden ja löytämään iloa elämästä syövästä huolimatta. Vertaistukiryhmä on auttanut jaksamaan ja saanut tuntemaan oman olon voimaantuneeksi.

Monet vastaajat kertovat ryhmän olevan tärkeä voimavara arjessa, joka antaa positiivista elämänuskoa sairauden keskellä. Vaikka vaikeistakin aiheista puhutaan välillä, niin niihin ei jäädä vellomaan. Kokouksissa on aina mukana iloa ja positiivisuutta. Yksi vastaaja kertoo saavansa ryhmän kautta esimerkkiä siitä, miten elämästä voi nauttia sairaanakin.

”Kokemus siitä, että parantumattomakin syöpää sairastava voi elää, ja kuollakin arvokkaasti”

”Ryhmästä lähtee aina pois iloisena ja voimaantuneena, Iloa-ryhmä auttaa jaksamaan”

”Vertaistuki on tuonut niin paljon positiivisia asioita elämäni ja monet niistä on auttaneet jaksaa päivästä toiseen. Millään lääkkeellä ei ole sellaista vaikutusta.”

8.6 Vertaistukiryhmän palaute Pohjois-Savon Syöpäyhdistykselle

Kyselyn loppuun lisäsimme vielä kysymyksen palautteesta Pohjois-Savon syöpäyhdistykselle. Toive palautteen antamisen mahdollisuudesta oli tilaajan toive ja suurin osa kyselyyn vastanneista jättikin palautetta. Pohjois-Savon syöpäyhdistystä kiiteltiin palautteissa runsaasti ja toivottiin, että toiminta jatkuu vallitsevasta koronatilanteesta huolimatta.

Ryhmäläiset kokevat niin vertaistukitoiminnan, kuin koko Pohjois-Savon syöpäyhdistyksen toiminnan tärkeäksi ja arvokkaaksi. Monet antoivat kiitokset Iloa-ryhmän vetäjälle, häntä haluttiin erityisesti kiittää asiantuntevuudesta, ammattitaidosta ja aitoudesta.

”Hienoa on, ettei meitä parantumattomasti syöpään sairastaneita ei ole unohdettu, vaan meitä pidetään kun kukkaa kämmenellä.”

”Vertaistuki on tärkeää! Kiitos siitä.”

9 POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata syöpää sairastavan kokemuksia vertaistuesta vertaistukiryhmässä. Tutkimuksen tavoitteena oli lisätä tietoutta vertaistuesta ja sen merkityksellisyydestä vertaisten kesken. Tässä osiossa tarkastellaan tutkimuksesta saatuja tuloksia, omaa ammatillista kasvua, eettisyyttä ja luotettavuutta sekä mahdollisia hyödynnettävyy- ja kehittämisideoita.

9.1 Tulosten tarkastelu

Tuloksia tarkasteltiin peilaten teoretietoon ja tutkimuskysymyksiin. Opinnäytetyön tuloksista saatiin vastaukset molempiin tutkimuskysymyksiimme. Kaikkien vastaajien mielestä vertaistuki koettiin tärkeäksi voimavaraksi ja kaikki vastaajat kertoivat myös saaneensa vertaistukea Iloa-vertaistukiryhmästä. Aiemmista tutkimuksista kävi ilmi, että vertaistuesta on saatu tärkeää tukea sairastumisen keskellä (Mikkonen 2009). Keskeisimmiksi asioiksi kyselyn vastauksista esille nousi vertaistukiryhmästä koettu yhteisöllisyys ja ymmärrys vertaisten kesken, vertaistukiryhmästä saadut ystävät ja yhteinen huumori.

Saimme kyselyyn vastanneilta avoimia vastauksia. Tuloksista kävi ilmi, että vertaistukiryhmästä saatu tuki on erityisen tärkeää ja erityislaatuista, sillä vain vertaiselta pystyy saamaan tietynlaista ymmärrystä syövän kanssa elämisestä. Stevinsonin, Lydonin ja Amirin (2011) tekemässä tutkimuksessa syöpää sairastavien vertaistukiryhmästä oli saatu samankaltaisia tuloksia. Iso-Britannialaiseen tutkimukseen osallistuneet kertoivat muun muassa henkisestä tuesta ja tulevaisuuden toivosta. Tässä tutkimuksessa naiset olivat kokeneet saaneensa enemmän psykososiaalista tukea vertaistuesta kuin miehet. Me emme pystyneet sukupuolten välisiä eroja tutkimaan, sillä kaikki vastaajamme olivat naisia.

Englannissa on tutkittu vertaistukea ja vertaistuen merkitystä. Vertaistukiryhmien aloittamisen tukena toimii Self Help Connect UK, joka järjestää maksutonta vertaistukitoimintaa. Englannissa tehtyyn raporttiin oli kerätty yli 1000 tutkimusta. Tutkimusten yhteinen saatu tulos oli, että vertaistuki ehkäisee ihmisen yksinäisyyttä, lisää tyytyväisyyttä ja parantaa itseluottamusta. Meidän tekemässä tutkimuksessa nousi paljon esille vertaistukiryhmän hyvä yhteishenki ja helppous tulla ryhmään. Vertaistukiryhmän tärkeys koostuu vastausten perusteella myös vertaisten keskinäisestä luottamuksesta. (Mikkonen, Saarinen, 152.)

Tutkimustuloksista päätellen vertaistukea ei voi korvata millään muulla hoitomuodolla tai läheisten tuella. Vertaistoiminta on ainutlaatuista ja vertaisilta koettu tuki on korvaamatonta. Tuloksista selvisi myös, että ryhmässä jokainen saa olla oma itsensä ja puhua mistä vaan. Hyvärin (2005) mukaan vertaistukeen kulminoituu auttamisen ydin, jossa ollaan ilman minkäänlaisia rooleja tai titteleitä.

Mikkosen ja Saarisen (2018) tutkimuksessa on tuotu esille, että vertaistuessa on käsitys yhteisöllisyydestä sekä tarvetta saada vertaisten tukea vaikeiden asioiden kohdatessa. Yhteisöllisyys ja ”hengenheimolaisuus” nousi vastauksista selkeästi esille myös meidän tekemässä tutkimuksessa. Moni vastaajista oli sitä mieltä, että parasta ryhmässä on ilo, huumori sekä toisten kokemukset. Iloa-vertaistukiryhmässä monen tuen tarve on muuttunut sairauden edetessä. Alussa tarvetta on ollut muu-

tamalla enemmän, kun taas muuta koki tarvitsevansa sairauden edetessä enemmän vertaisten tukea. Osa vastaajista koki vertaistuen helpottavan selviytymistä elää sairauden kanssa. Vastaavia tuloksia on saatu CHCS:n tutkimuksesta (2013) sekä Stevinsonin, Lydonin ja Amirin (2011) tekemästä tutkimuksesta.

Hyvärin (2005) mukaan vaikeat elämäntilanteet tai kriisit luovat vertaistuen kautta uusia ystävyys-suhteita. Sillä vaikeiden elämäntilanteiden jakaminen toisille on yhdistävä tekijä. Tutkimuksessa kysyttiin, onko vertaistukiryhmästä saanut jotain mitä ei olisi muualta saanut. Moni vastaajista mainitsi ihmiset, jotka ovat samassa tilanteessa pystyvät ymmärtämään ja kokevat itsensä ymmärretyiksi ja siten luoneet ystävyys-suhteita.

Wilska-Seemerin (2005) tekemässä tutkimuksessa käy puolestaan ilmi se, että ryhmän hyvä keskinäinen vuorovaikutus edisti ryhmästä saatua voimaantumisen tunnetta. Vertaistukiryhmät siis tarjoavat arjen helpotusta, jossa saa nauraa ja surra vertaisten kesken. Ryhmäläisten keskinäinen myötäeläminen ja uusien ystävien saaminen oli monelle merkityksellistä tehdyssä tutkimuksessa. Tässä tutkimuksessa vastaajat ovat kertoneet samanlaisia ajatuksia ryhmän hyödyistä.

9.2 Eettisyys ja luotettavuus

Tässä tutkimuksessa eettisyys ja luotettavuus perustui ohjeistukseen hyvästä tieteellisestä käytännöstä, jonka Tutkimuseettinen lautakunta on laatinut sekä Arenen ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettisiin suosituksiin. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK 2019) ohjeistuksen mukaan tutkimuseetikalla tarkoitetaan oikeiden toimintatapojen noudattamista ja edistämistä tutkimustoiminnassa eettisesti vastuullisesti, sekä tieteeseen kohdistuvaa epärehellisyden tunnistamista ja torjumista tieteen kaikilla aloilla. Tutkijan on vakuutettava lukija uskottavin perustein siitä, että hän on käyttänyt perusteltuja ja oikeanlaisia lähestymistapoja sekä menetelmiä toteuttaakseen tutkimuksen ja ratkaistakseen tutkimusongelmat. Se tapahtuu käytännössä niin, että tutkija kuvaa tutkimuksensa etenemisen sellaisenaan kuin se on. (Puusa & Juuti 2020.)

Opinnäytetyön tekijän on hallittava hyvä tieteellinen käytäntö ja tieteellisen käytännön vastuut (Arene 2020). Kaikessa ihmiseen kohdistuvassa tutkimustyössä on otettava huomioon humanin ja kunnioittavan kohtelun edellyttämät näkökohdat. Aineiston keräämisessä on otettava huomioon anonyymiyden takaaminen, erilaiset korvauskysymykset, luottamuksellisuus ja aineiston tallentaminen asianmukaisesti. Tutkimuksessa on vältettävä epärehellisyyttä kaikissa sen osavaiheissa. (Hirsjärvi ym. 2009, 26–28.)

Tutkimusaihe valittiin aiheen tärkeyden, oman kiinnostuksen ja tilaajan tarpeen mukaan. Aihe on tärkeä, koska vertaistukea ei voi korvata millään muulla palvelulla tai toiminnalla (Mikkonen 2009, 186–187). Opinnäytetyön tekijä on itse vastuussa työnsä eettisyydestä. Aluksi tutustuttiin tutkimuseettisiin ohjeistuksiin, henkilötietojen käsittelyyn ja tietosuojaan liittyviin periaatteisiin. Ennen opinnäytetyön aloittamista tehtiin yhteistyösopimus toimeksiantaja-ammattikorkeakoulu-opiskelija välillä, missä sovittiin opinnäytetyön pelisäännöistä, kuten henkilötietojen käsittelystä. Tutkimuksen kohteena oli organisaatio, joten tutkimuslupa haettiin heti tutkimussuunnitelman valmistuttua. Tutkimukseen osallistuminen oli osallistujille vapaaehtoista ja siitä kerrottiin vastaajille saatekirjeessä (Liite 1.) (Arene 2020.)

Tietosuojalain periaatteena on tutkimukseen osallistujan oikeuksien turvaaminen. Aineisto kerättiin huomioiden anonyymiys, linkki kyselyyn jaettiin yhdistyksen yhteyshenkilön kautta. Jokaiselle osallistujalle jaettiin tietosuojailmoitus ennen osallistumista, jossa tiedotettiin heitä koskevasta tietoturvasta. Tutkittavien yksityisyys suojattiin koko prosessin ajan, vain tutkijat pääsivät käsiksi aineistoon. Aineisto tuhottiin analysoinnin jälkeen.

Opinnäytetyöprosessissa kiinnitettiin huomiota henkilö tietojen käsittelyyn. (Arene 2020.) Henkilötiedoista kerättiin sukupuoli ja ikä, koska se oli tutkimuksen kannalta oleellista taustatietoa. Tutkimukseen osallistujia ei näiden perusteella voitu tunnistaa, eikä niitä yhdistetty muihin vastauksiin. Kyseisessä kysyttiin osallistujien diagnoosia, mutta jälkeempään tutkimusjoukolta tuli pyyntö, ettei niitä vastauksia käsiteltäisi tutkimuksessa, joten ne vastaukset jätettiin huomioimatta tuloksissa, eikä diagnooseja tuotu esille.

9.3 Ammatillinen kasvu

Hoitotyön asiantuntijana sairaanhoitaja sekä kätilö toimii terveyttä edistävästi työelämässä. He tukevat erilaisissa elämänvaiheissa olevien ihmisten voimavaroja ja auttavat kohtaamaan sairastumisen, vammautumisen ja kuoleman. Kätilöiden työtä ohjaavat kätilötyön arvot, eettiset periaatteet, terveyspoliittiset säädökset, linjaukset sekä voimassa oleva sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntö ja ohjeet. Kätilö on eri-ikäisten naisten ja koko perheen hyvinvoinnin ja terveyden edistäjä monikulttuurisessa yhteiskunnassa. (Savonia-ammattikorkea koulu julkaisuaika tuntematon.) Opinnäytetyöprosessi kokonaisuudessaan vahvisti ammatillista osaamistamme. Opimme paljon hyödyllistä teoritietoa aikuisten syöpäsairauksista ja etenkin syövän oireenmukaisesta ja loppuvaiheen hoidosta, psykososiaalisista haasteista sairastumisen yhteydessä, psyykkisestä kriisistä sekä vertaistuesta kokonaisuudessaan. Teoritieto antoi uusia näkökulmia hoitotyöhön ja vertaistuen merkitys ja tärkeys konkretisoitui.

Tutkimuksen teko itsessään oli kaikille meille uutta. Alussa oli paljon käytännön asioita mietittävänä ja selvitettävänä, kuten luvat, sopimukset ja tutkimusmenetelmään tutustuminen. Kevään 2020 poikkeusolot toivat myös opinnäytetyön aloitukseen oman haastavuutensa, sillä emme voineet kasvotusten nähdä, eikä kirjastot olleet auki mahdollisen kirjallisen lähdemateriaalin ja tutkimuskirjallisuuden etsimiseen. Aiheemme myös vaihtui kertaalleen alkusyksyllä 2020, kun olimme jo saaneet tutkimussuunnitelman valmiiksi. Tämän takia myöhästyimme omasta alkuperäisestä aikataulustamme.

Päästyämme itse opinnäytetyön tekemisen pariin, teorian kirjoittaminen sujui hyvin ja raporttipohjan käyttö oli tuttua edellisistä koulussa tehdyistä esseistä ja tehtävistä. Alussa koimme tietokantojen käytön ja oikeanlaisten lähteiden etsimisen haastavana, mutta saimme onneksi kirjaston informaation apua ja vinkkejä ja löysimme lopulta hyvin lähdemateriaalia. Kehityimme tietokantojen käytössä paljon myös opinnäytetyön edetessä. Analyysin tekeminen aineistosta oli työlästä, opettavaista ja mielenkiintoista. Teimme aineiston analyysiä sekä yhdessä että yksin. Yhteistyötaidot kehittyivät opinnäytetyötä tehdessä niin tekijöiden kesken, kuin tilaajan ja ohjaajankin kanssa. Opimme ottamaan vastuuta omista tehtävistä ja osa-alueista tasapuolisuus huomioiden.

Opinnäytetyöprosessi oli kaiken kaikkiaan opettavainen ja sekä opiskelijana, että tulevana sairaanhoitajana ja kättilönä ammatillisesti kasvattava kokemus. Jatkossa tutkimusten tekeminen on varmasti helpompaa, kun käytännön asiat ovat tuttuja. Koulun, työn, vapaa-ajan ja perheen yhdistäminen opinnäytetyön tekemiseen tarvittavaan aikaan oli välillä vaikeaa ja osaltaan vaikuttamassa ajoittain katoavaan motivaatioon tehdä työtä. Toisiamme kannustamalla kuitenkin onnistuimme projekteissa mielestämme hyvin.

Jälkeenpäin mietimme, että kyselylomakkeen olisimme voineet testata ennen vastaajille lähettämistä. Olisimme myös voineet saada vieläkin avoimempia ja kattavampia vastauksia esimerkiksi haastattelulla. Kuitenkin poikkeusolosuhteet huomioiden internetkysely oli kaikista turvallisimmin ja toimivimmin ratkaisu, kuten myös vastaajien oma toive.

9.4 Hyödynnettävyys ja kehittämisideat

Opinnäytetyössä saadut tulokset lisäävät tietoutta ja ymmärrystä vertaistuesta ja sen merkityksestä. Pohjois-Savon syöpäyhdistys tekee tärkeää työtä vertaistuen parissa, ja tämän opinnäytetyön kautta he saivat palautetta toiminnastaan. He saivat avoimia kokemuksia ja näkökulmia vertaistukitoiminnastaan. Tavoitteemme ei ollut varsinaisesti kehittää yhdistyksen toimintaa, mutta Pohjois-Savon syöpäyhdistys voi halutessaan käyttää tulokset osiota toimintansa kehittämiseen. Teoriaosaa voidaan käyttää tiedon jakamiseen.

Tässä tutkimuksessa keskityttiin vertaistukiryhmään, joka kokoontuu yhdessä. Tulevaisuudessa voisi tutkia millaista on vertaistukiryhmässä käyminen verkon välityksellä sekä voisiko vertaistukiryhmä etänä antaa samanlaista tukea kuin kokoontumisissa. Koronatilanteen vuoksi monet vertaistukiryhmät on varmasti siirtyneet verkkoryhmiksi. Olisi mielenkiintoista tietää, saavatko syöpää sairastavat vertaistukea ja kokevatko he hyötyvänsä siitä samalla tavalla kuin lähikursseillaan. Jatkotutkimuksena voitaisiin myös tutkia syöpää sairastavien läheisten saamaa tukea ja vertaistukea.

LÄHTEET

- Aalberg, Veikko & Idman, Irja 2013a. Psykkiset reaktiot syöpäsairauden diagnoosivaiheessa. Teoksessa Heikki Joensuu, Peter J Roberts, Pirkko-Liisa Kellokumpu, Sirkku Jyrkkiö, Mauri Kouri & Lyly Teppo. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 865-867.
- Aalberg, Veikko & Idman, Irja 2013b. Psykkiset reaktiot syöpäsairauden terminaalivaiheessa. Teoksessa Heikki Joensuu, Peter J Roberts, Pirkko-Liisa Kellokumpu, Sirkku Jyrkkiö, Mauri Kouri & Lyly Teppo. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 869-870.
- Aalberg, Veikko & Idman, Irja 2013c. Psykkiset reaktiot syöpäsairauden uusiutumismuutoksissa. Teoksessa Heikki Joensuu, Peter J Roberts, Pirkko-Liisa Kellokumpu, Sirkku Jyrkkiö, Mauri Kouri & Lyly Teppo. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 868-869.
- Ahonen, Outi, Blek-Vehkaluoto, Mari, Buure, Tuija, Ekola, Sirkka, Partamies, Sanna & Sulosaari, Virpi 2019. Kliininen hoitotyö. Sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoitotyö. 8. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro.
- Anttila, Ahti 2019. Syöpäseulonnan arvioinnin tärkeimmät käsitteet ja menetelmät. Suomen Syöpärekisteri. Duodecim 19 (135), 1883–1888. <https://www-terveysportti-fi.ezproxy.savonia.fi/xmedia/duo/duo15156.pdf>. Viitattu 3.12.2020.
- Arene 2020. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. Verkkajulkaisu. <http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?t=1578480382>. Viitattu 10.2.2021.
- Cancer Research UK 2018. Does obesity cause cancer? Verkkajulkaisu. <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/causes-of-cancer/obesity-weight-and-cancer/does-obesity-cause-cancer>. Viitattu 3.12.2020.
- CHCS 2013. Family and Youth Peer Support Literature Review. Verkkajulkaisu. Center of Health Care Strategies, Inc. <http://www.nwi.pdx.edu/pdf/Peer-Support-Lit-Review.pdf>. Viitattu 15.2.2021.
- Duodecim Terveysportti 2020. Traumaattinen kriisi. Verkkajulkaisu. Lääketieteen termit. <https://www-terveysportti-fi.ezproxy.savonia.fi/sovellukset/sanakirjat/#/q//traumaattinen%20kriisi>. Viitattu 13.11.2020.
- Gianfredi, Vincenza, Salvatori, Tania, Villarini, Milena, Moretti, Massimo, Nucci, Daniele & Realdon, Stefano 2017. Is dietary fibre truly protective against colon cancer? A systematic review and meta-analysis. International Journal of Food Sciences and Nutrition 69 (8), 904-915. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09637486.2018.1446917?scroll=top&needAccess=true>. Viitattu 3.12.2020.
- Global Atlas of Palliative Care at and End of Life 2014. World Health Organization. Verkkajulkaisu. Worldwide Palliative Care Alliance. https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf. Viitattu 24.11.2020.

Harju, Eeva, Hakulinen, Annastiina, Jones, Marjaana, Ojala, Hanna & Pietilä, Ilkka 2019. Syöpäpotilaiden psykososiaalinen tuki ja terveydenhuollon yhteistyö järjestöjen kanssa - erikoissairaanhoidon henkilöstön näkökulma. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 56(3), 192-203.

<https://doi.org/10.23990/sa.76164>. Viitattu 6.12.2020.

Heikkilä, Tarja 2014. Tilastollinen tutkimus. 9. uudistettu painos. Porvoo: Edita Publishing Oy

Heinonen, Päivi & Kero, Katja 2020. Vertaistuki ja asiantuntija- apu vulvodyniapotilaiden hoidossa. Verkkojulkaisu. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. 136 (2), 147-154. <https://www.duodecim-lehti.fi/duo15347>. Viitattu 16.11.2020.

Helminen, Jari 2005. Kiintopisteitä nuoruusaikaan: psykososiaalinen tuki ja työ nuorten kanssa toimittaessa. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. (Multiprint)

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hyväri, Susanna 2005. Vertaistuen ja ammattiauttamisen muuttuvat suhteet. Teoksessa Marianne Nylund, Anne Yeung (toim.) *Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Idman, Irja & Aalberg, Veikko 2013a. Psykososiaalisen tuen tavoitteet ja tarve syöpätaudeissa. Teoksessa Heikki Joensuu, Peter J Roberts, Pirkko-Liisa Kellokumpu, Sirkku Jyrkkiö, Mauri Kouri & Lyly Teppo. (toim.) *Syöpätaudit*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 860.

Idman, Irja & Aalberg, Veikko 2013b. Psykososiaalisen tuen toimintamallit syöpätaudeissa. Teoksessa Heikki Joensuu, Peter J Roberts, Pirkko-Liisa Kellokumpu, Sirkku Jyrkkiö, Mauri Kouri & Lyly Teppo. (toim.) *Syöpätaudit*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 860-861.

Idman, Irja & Aalberg, Veikko 2013c. Syöpäsairauden laukaisemat psyykkiset kriisireaktiot. Teoksessa Heikki Joensuu, Peter J Roberts, Pirkko-Liisa Kellokumpu, Sirkku Jyrkkiö, Mauri Kouri & Lyly Teppo. (toim.) *Syöpätaudit*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 863-864.

Idman, Irja 2015. Syöpäsairasta uhkaa myös masennus. Verkkojulkaisu. *Yle Akuutti*. <https://yle.fi/aihe/artikkeli/2010/03/23/syopasairasta-uhkaa-myos-masennus>. Viitattu 15.11.2020.

Idman, Irja & Aalberg, Veikko 2013. Syöpään liittyvät psykososiaaliset näkökohdat. Teoksessa Heikki Joensuu, Peter J Roberts, Pirkko-Liisa Kellokumpu, Sirkku Jyrkkiö, Mauri Kouri & Lyly Teppo. (toim.) *Syöpätaudit*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 860-871.

Iate 2015. Interactive Terminology for Europe. European Union terminology. Verkkojulkaisu. <https://iate.europa.eu/entry/result/1494557/all>. Viitattu 9.11.2020.

Iate 2009. Interactive Terminology for Europe. European Union terminology. Verkkojulkaisu. <https://iate.europa.eu/entry/result/133243/all>. Viitattu 23.11.2020.

Ihme, Anu & Rainto, Satu. Syövän ajoissa toteutumisen merkitys. *Naisen terveys*. Helsinki: Edita.

Isola, Jorma & Kallioniemi, Anne 2013. Kasvainsairauksien määritelmä ja jaottelu. Teoksessa Heikki Joensuu, Peter J Roberts, Pirkko-Liisa Kellokumpu, Sirkku Jyrkkiö, Mauri Kouri & Lyly Teppo. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 10.

Isola, Jorma & Kallioniemi, Anne 2013. Miten syöpä syntyy. Teoksessa Heikki Joensuu, Peter J Roberts, Pirkko-Liisa Kellokumpu, Sirkku Jyrkkiö, Mauri Kouri & Lyly Teppo. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 11–12.

Isola, Jorma 2013. Etäpesäkkeiden synty. Teoksessa Heikki Joensuu, Peter J Roberts, Pirkko-Liisa Kellokumpu, Sirkku Jyrkkiö, Mauri Kouri & Lyly Teppo. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 26–27.

Isola, Jorma 2013. Karsinogeneesi koe-eläintutkimusten valossa. Teoksessa Heikki Joensuu, Peter J Roberts, Pirkko-Liisa Kellokumpu, Sirkku Jyrkkiö, Mauri Kouri & Lyly Teppo. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 13.

Isola, Jorma 2013. Säteily syövän aiheuttajana. Teoksessa Heikki Joensuu, Peter J Roberts, Pirkko-Liisa Kellokumpu, Sirkku Jyrkkiö, Mauri Kouri & Lyly Teppo. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 14–15.

Joensuu, Heikki 2013. Syövän tärkeimmät hoitomuodot Teoksessa Heikki Joensuu, Peter J Roberts, Pirkko-Liisa Kellokumpu, Sirkku Jyrkkiö, Mauri Kouri & Lyly Teppo. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 132.

Joensuu, Heikki 2013. Syöpäpotilaan yleistilan arviointi. Teoksessa Heikki Joensuu, Peter J Roberts, Pirkko-Liisa Kellokumpu, Sirkku Jyrkkiö, Mauri Kouri & Lyly Teppo. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 133–134.

Kangasniemi, Mari, Mynttinen, Mari, Rytönen, Minna & Pietilä, Anna-Maija 2015. Vertaistuki terveyden edistämässä – pikkulapsiperheiden äitien näkökulma. Tutkiva hoitotyö. Aikakauslehti. 13 (3), 13-19. <http://tuhto.emagz.fi.ezproxy.savonia.fi/reader/issue/10228/177294/12>. Viitattu 2.12.2020.

Kemppainen, Jukka, Timonen, Kirsi L & Mussalo, Hanna 2020. PET-tutkimus syövän diagnostiikassa ja levinneisyyselvityksessä. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 136 (9), 1068–75. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2020/9/duo15552?keyword=PET-TT>. Viitattu 13.11.2020.

Kiiltomäki, Aliisa & Muma, Päivi 2007. Sairastumisen tai vammautumisen aiheuttama kriisi. Tässä ja nyt – sairaanhoitaja tekee kriisityötä. Gummerus.

Kochar, Suzi 2017. Why does cancer risk increase as we get older? Verkojulkaisu. Cancer Treatment Centres of America. <https://www.cancercenter.com/community/blog/2017/02/why-does-cancer-risk-increase-as-we-get-older>. Viitattu 24.11.2020.

Kylmänen, Anna 2014. Sosiaalisen tuen tarpeet ja elementit aikuissosiaalityössä – mixed methods -tutkielma sosiaalityöntekijöiden näkökulmasta. Pro-gradu tutkielma. Sosiaalityö. Lapin yliopisto. <https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/61460/Kylm%C3%A4nen.Anna.pdf?...2>. Viitattu 16.11.2020.

- Lehto, Juho 2015. Hoitolinjauksen teko ja sen merkitys. Teoksessa Tiina Saarto, Juha Hänninen, Riitta Antikainen, Anneli Vainio & Mari Aaltonen (toim.) Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. <https://www.oppiportti.fi/op/pli00004/do>. Viitattu 24.11.2020.
- Lehto, Juho, Marjamäki, Elisa & Saarto, Tiina 2019. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 4 (135), 335-342. <https://www.duodecim-lehti.fi/duo14788>. Viitattu 3.12.2020.
- Lehto, Ulla-Sisko, Ojanen, Markku & Turpeenniemi-Hujanen, Taina 2020. Sosiaaliset verkostot ja vastasairastuneiden syöpäpotilaiden elämänlaatu. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 136, 936-46. <https://www-terveysportti-fi.ezproxy.savonia.fi/xmedia/duo/duo15538.pdf>. Viitattu 17.11.2020.
- Lundbom, Pia & Herranen, Jatta 2011. Opetusmateriaali. Sosiaalinen vahvistaminen kokemuksina ja käytänteinä. Humanistinen ammattikorkeakoulu. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/38289/978-952-456-114-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Viitattu 19.11.2020.
- McCarthy, Aine 2018. Alcohol and cancer: This is how booze damages DNA inside cells. Verkojulkaisu. Cancer Research UK. https://scienceblog.cancerresearchuk.org/2018/01/03/alcohol-and-cancer-this-is-how-booze-damages-dna-inside-cells/?_ga=2.182099745.747351008.1606994473-1931724333.1605265366. Viitattu 3.12.2020.
- McTiernan, Anne, Friedenreich, Christine M, Katzmarzyk, Peter T, Powell, Kenneth E, Macko, Richard, Buchner, David, Pescatello, Linda S, Bloodgood, Bonny, Tennant, Bethany, Vaux-Bjerke, Alison, George, Stephanie M, Troiano, Richard P & Piercy, Katrina L 2018. Physical Activity in Cancer Prevention and Survival: A Systematic Review. *Medicine and Science in Sports and Exercise* 51 (6), 1252-1261. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6527123/>. Viitattu 3.12.2020.
- Melissant, Heleen C, Uden-Kraan, Cornelia F, Lissenberg-Witte, Birgit I & Verdonk-de Leeuw, Irma M 2019. Body changes after cancer: female cancer patients'perceived socialsupport and their perspective on care. *Supportive Care in Cancer* 27, 4299-4306. <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-019-04729-w>. Viitattu 17.11.2020.
- Mikkonen, Irja 2009. Sairastuneen vertaistuki. *Peer Support in Different Illness Groups*. Akateeminen väitöskirja. https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/9019/urn_isbn_978-951-27-1303-5.pdf. Viitattu 1.12.2020.
- Mikkonen, Irja & Saarinen, Anja 2018. Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tietosanoma Oy.
- National Cancer Institute 2017. Metastatic cancer: When Cancer Spreads. Verkojulkaisu. <https://www.cancer.gov/types/metastatic-cancer>. Viitattu 4.11.2020.
- Nylund, Marianne & Yeung, Anne Birgitta 2005 (toim). *Vapaaehtoistoiminta: Anti, arvot ja osallisuus*. Jyväskylä: Vastapaino.

- Nylund, Marianne 2005. Vertaisryhmät kokemusten ja tiedon jäsentäjinä. Teoksessa Marianne Nylund, Anne Birgitta Yeung (toim.) Vapaaehtoistoiminta: Anti, arvot ja osallisuus. Jyväskylä: Vastapaino.
- Ohaeri, Ofi & Campbell 2012. Relationship of knowledge of issues about cancer with psychic distress and adjustment among breast cancer clinic attendees in a Nigerian teaching hospital. *Psycho-Oncology* 21(4), 419–426. <https://doi-org.ezproxy.savonia.fi/10.1002/pon.1914>. Viitattu 23.11.2020.
- Patrick, Katie 2019. Bacon, salami and sausages: how does processed meat cause cancer and how much matters? Verkkajulkaisu. Cancer research UK. https://scienceblog.cancerresearchuk.org/2019/04/26/bacon-salami-and-sausages-how-does-processed-meat-cause-cancer-and-how-much-matters/?_ga=2.175388708.747351008.1606994473-1931724333.1605265366. Viitattu 3.12.2020.
- Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypähoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen lääkäri-seura Duodecim, 2019. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063#K1>. Viitattu 23.11.2020.
- Pesonen, Tuula 2011. Kriisihoidot somaattisen sairauden yhteydessä. *Suomen lääkärilehti* 66 (22), 1830-1834. <https://docplayer.fi/6104257-Kriisihoidot-somaattisen-sairauden-yhteydessa.html>. Viitattu 13.11.2020.
- Pihlainen, Aira 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Verkkajulkaisu. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukset. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010: 6. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN%3ANBN%3Afi-fe201504225791.pdf?sequence=1>. Viitattu 30.11.2020.
- Pitkäniemi, Janne, Malila, Nea, Virtanen, Anni, Degerlund, Henna, Heikkinen, Sanna & Seppä, Karri 2020. Syöpä 2018. Tilastoraportti Suomen syöpätilanteesta. Raportit ja selvitykset. Suomen syöpäyhdistyksen julkaisuja nro 93. Suomen Syöpäyhdistys. Helsinki 2020. https://syoparekisteri.fi/assets/files/2020/05/Syopa2018_raportti.pdf. Viitattu 16.11.2020.
- Pohjois-Savon Syöpäyhdistys julkaisuaika tuntematon. Toiminta. Verkkajulkaisu. <https://www.pohjois-savonsyopayhdistys.fi/yhdistys/toiminta/>. Viitattu 4.11.2020.
- Pohjois-Savon Syöpäyhdistys julkaisuaika tuntematon. Vertaistukiryhmät. Verkkajulkaisu. <https://www.pohjois-savonsyopayhdistys.fi/kurssit-ja-ryhmat/vertaistukiryhmat/>. Viitattu 4.11.2020.
- Puusa, Anu & Juuti, Pauli 2020. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. E-kirja. Ellibs Library. Gaudeamus Oy. <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789523456167>. Viitattu 4.11.2020.
- Rahko, Eeva & Rajala, Kaisa 2020. Saattohoito terveyskeskuksen vastaanotolla. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 136, 1605-13. <https://www-duodecimlehti-fi.ezproxy.savonia.fi/xmedia/duo/duo15685.pdf>. Viitattu 17.11.2020.

- Ristimäki, Ari, Franssila, Kaarle & Kosma, Veli-Matti 2013. Histologia. Teoksessa Heikki Joensuu, Peter J Roberts, Pirkko-Liisa Kellokumpu, Sirkku Jyrkkiö, Mauri Kouri & Lyly Teppo. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 88–94.
- Roberts, Peter J & Joensuu, Heikki. 2013a. Syöpätaudin epäily. Teoksessa Heikki Joensuu, Peter J Roberts, Pirkko-Liisa Kellokumpu, Sirkku Jyrkkiö, Mauri Kouri & Lyly Teppo. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 81-83.
- Roberts, Peter J & Joensuu, Heikki. 2013b. Anamneesi syöpää epäiltäessä. Teoksessa Heikki Joensuu, Peter J Roberts, Pirkko-Liisa Kellokumpu, Sirkku Jyrkkiö, Mauri Kouri & Lyly Teppo. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 80.
- Saarni, Suoma, Stenberg, Jan-Henry & Holi, Matti 2020. Psykososiaalisten hoitojen saatavuutta voidaan parantaa. Psykoterapiaa lääketieteessä. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 136, 2041-3. <https://www-duodecimlehti-fi.ezproxy.savonia.fi/xmedia/duo/duo15791.pdf>. Viitattu 13.11.2020.
- Saarto, Tiina 2013. Oireenmukaisen hoidon ajoitus syöpätaudeissa. Teoksessa Heikki Joensuu, Peter J Roberts, Pirkko-Liisa Kellokumpu, Sirkku Jyrkkiö, Mauri Kouri & Lyly Teppo. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 915.
- Saarto, Tiina 2015. Palliatiivisen hoidon tarkoitus. Teoksessa Tiina Saarto, Juha Hänninen, Riitta Antikainen, Anneli Vainio, Mari Aaltonen (toim.) Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. <https://www.oppiportti.fi/op/pli00002/do>. Viitattu 24.11.2020.
- Sankila, Risto 2013. Suomen syöpärekisteri Teoksessa Heikki Joensuu, Peter J Roberts, Pirkko-Liisa Kellokumpu, Sirkku Jyrkkiö, Mauri Kouri & Lyly Teppo. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 33.
- Sarkeala, Tytti 2019. Syöpäseulonnat – parannettavaa? Suomen Syöpärekisteri. Duodecim 135 (19), 1879–1880. <https://www-terveysportti-fi.ezproxy.savonia.fi/xmedia/duo/duo15146.pdf>. Viitattu 3.12.2020.
- Savonia-ammattikorkeakoulu. Kätilön tutkinto-ohjelma. Online-tietokanta. <https://portal.savonia.fi/amk/fi/opiskelijalle/opetus suunnitel-mat?yks=KS&krtid=1112>. Viitattu 10.2.2021.
- Stein, C & Colditz, G 2004. Modifiable risk factors for cancer. Verkkojulkaisu. British Journal of Cancer 90, 299–303. <https://www.nature.com/articles/6601509>. Viitattu 3.12.2020.
- Stevinson, Clare, Lydon, Anne & Amir, Ziv 2011. Cancer support group participation in the United Kingdom: a national survey. Supportive care in cancer 19, 675-683. <https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-010-0887-9>. Viitattu 2.12.2020.
- Suomen syöpärekisteri 2020. Tilastot. Syöpä Suomessa. Verkkojulkaisu. <https://syoparekisteri.fi/tilastot/syopa-suomessa/>. Viitattu 16.11.2020.
- Suonpää, Pia, Nevala, Riikka, Beule, Annette, Schildt, Jukka, Bova, Steven G. & Mirtti, Tuomas 2019. Lähtökohdaltaan tuntematon syöpä. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 135 (9), 868–46. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14896>. Viitattu 19.11.2020.

Syöpäjärjestöt julkaisuaika tuntematon. Tietoa syövästä. Verkkojulkaisu. Kaikki syövästä. <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/>. Viitattu 4.11.2020.

Syöpäjärjestöt julkaisuaika tuntematon. Syövän vaiheet, erilaistuminen ja levinneisyys. Verkkojulkaisu. Kaikki Syövästä. https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syovan-vaiheet-erilaistuminen-ja-levinneisyys/?gclid=EAIaIQobChMIh8yS86P_7AIVjLWYCh1oewrGEAAYASAAEgL-3vD_BwE. Viitattu 13.11.2020.

Syöpätautien asiantuntijaryhmä 2014. Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2025. Kansallisen syöpäsuunnitelman II osa. Selvitykset ja raportit. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Tampere. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116179/URN_ISBN_978-952-302-185-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Viitattu 9.10.2020.

Tehrani, Afsaneh, Farajzadegan, Ziba, Rajabi, Fariborz & Zamani, Ahmad 2011. Belonging to a peer support group enhance the quality of life and adherence rate in patients affected by breast cancer: A non-randomized controlled clinical trial. *Journal of research in medical sciences* 16 (5), 658-665. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3214378/>. Viitattu 4.11.2020.

TEPA-termipankki 2017. Kokonaisturvallisuuden sanasto (TSK 50, 2017) Psykososiaalinen tuki. Verkkojulkaisu. <https://termipankki.fi/tepa/fi/haku/psykososiaalinen%20tuki>. Viitattu 12.11.2020.

Teppo, Lyly 2011. PAD. Verkkojulkaisu. Kaikki syövästä. Syöpäjärjestöt. Syöpäsanasto. https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syopasanasto/?gclid=EAIaIQobChMIm5Lniq2O7QIVEQB7Ch057QtpEAAYASAAEgLbe_D_BwE#p. Viitattu 19.11.2020.

THL 2019. Mitä toimintakyky on? Verkkojulkaisu. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on>. Viitattu 13.11.2020.

THL 2020a. Hoitotahto. Verkkojulkaisu. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/hoitotahto>. Viitattu 3.12.2020.

THL 2020b. Kansantaudit. Syöpä. Verkkojulkaisu. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa>. Viitattu 4.11.2020.

THL 2020c. Mitä on palliatiivinen hoito? Verkkojulkaisu. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/mita-on-palliatiivinen-hoito>. Viitattu 23.11.2020.

THL 2020d. Peruspalvelut. Vertaisryhmätoiminta. Verkkodokumentti. <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut/vertaisryhmatoiminta>. Viitattu 10.11.2020.

THL 2020e. Syövän yleisyys. Verkkojulkaisu. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-yleisyys>. Viitattu 4.11.2020.

Thornton, Clifton, Ruble, Kathy & Kozachik, Sharon 2020. Psychosocial interventions for adolescents and young adults with cancer: An interactive review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 37(6):

408-422. <https://journals-sagepub-com.ezproxy.savonia.fi/doi/10.1177/1043454220919713>. Viitattu 17.11.2020.

Tieteen termipankki 2020. Biotekniikka: karsinogeeni. Verkkojulkaisu. <https://tieteentermi-pankki.fi/wiki/Biotekniikka:karsinogeeni>. Viitattu 24.11.2020.

Toledo, Anna, Ylianttila, Lasse, Partonen, Timo & Snellman, Erna 2019. Rusketusriippuvuus on ihosyöpäriski. *Lääkärilehti* 74 (18), 1120-1125 <https://www.laakarilehti-fi.ezproxy.savonia.fi/tieteessa/katsausartikkeli/rusketusriippuvuus-on-ihosyopariski/>. Viitattu 3.12.2020.

Tutkimuseettinen lautakunta 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Verkkojulkaisu. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 2, Helsinki. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarviointin_ohje_2019.pdf. Viitattu 2.12.2020.

Tuohinto, Krista & Ojala, Päivi 2019. Virukset ja syöpä – mitä uutta? *Lääkärilehti* 9 (74), 511–512. <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/paakirjoitukset-tiede/virukset-ja-syopa-ndash-mita-uutta/>. Viitattu 24.11.2020.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. E-kirja. Ellibs Library. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789520400118>. Viitattu 4.11.2020.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Tyynelä-Korhonen, Kristiina 2019. Aktiivinen lääkehoito vai palliatiivinen hoitolinja – valinnan vapaus vai vaikeus? *Lääkärilehti* 74 (1–2), 46–48. <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/tapausselostukset/aktiivinen-laakehoito-vai-palliatiivinen-hoitolinja-ndash-valinnan-vapaus-vai-vaikeus/>. Viitattu 16.11.2020.

UICC 2020. What is TNM? Verkkojulkaisu. The Union for International Cancer Control. <https://www.uicc.org/resources/tnm>. Viitattu 13.11.2020.

Vilkka, Hanna 2015. Tutki ja Kehitä. 4. uudistettu painos. Laadullinen tutkimusmenetelmä käytännössä. Jyväskylä: PS-kustannus.

Virkkunen, Pekka, Salonen, Oili & Minna, Heikki 2013. Syövän levinneisyystutkimukset. Teoksessa Heikki Joensuu, Peter J Roberts, Pirkko-Liisa Kellokumpu, Sirkku Jyrkkiö, Mauri Kouri & Lyly Teppo. (toim.) *Syöpätaudit*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 115.

Wartiovaara, Kirmo 2018. Miksi minä? Syöpäsolun tarina. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

WHO 2021. Cancer. Verkkojulkaisu. World Health Organization. https://www.who.int/health-topics/cancer#tab=tab_1. Viitattu 30.3.2021.

Wilska-Seemer, Kati 2005. Voimaantuminen vammaisten naisten vertaisryhmissä. Teoksessa Marianne Nylund & Anne Birgitta Yeung (toim.) *Vapaaehtoistoiminta*. Tampere: Vastapaino.

Yli-Luotila, Tiina 2017. Adult Cancer Patients' Perceptions of Electronic Social Support. Academic dissertation. Faculty of social sciences. University of Tampere. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/100550/978-952-03-0364-8.pdf?sequence=1>. Viitattu 7.12.2020.

Zwakman, M, Jabbarian LJ, van Delden, JJM, van der Heide, A, Korfage, IJ, Pollock, K, Rietjens, JAC, Seymour, J & Kard, MC 2018. Advance care planning: A systematic review about experiences of patients with life-threatening or life-limiting illness. *Verkkojulkaisu. Palliative Medicine* 32 (8), 1305-1321. <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0269216318784474>. Viitattu 9.12.2020.

LIITE 1: SAATEKIRJE

SAATEKIRJE

5.11.2020

Hyvä vastaanottaja,

Olemme kättilötyön opiskelijoita Savonia-ammattikorkeakoulusta Kuopiosta. Teemme opinnäytetyötä syöpää sairastavien vertaistuesta yhteistyössä Pohjois-Savon syöpäyhdistyksen kanssa. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata syöpää sairastavan kokemuksia vertaistuesta vertaistukiryhmässä. Tutkimuksen tavoitteena on lisätä tietoutta vertaistuesta ja sen merkityksellisyydestä vertaisten kesken.

Valitsimme tutkimusryhmäksemme Iloa-vertaistukiryhmän ja haluaisimme kuulla teidän kokemuksia, ajatuksia ja näkökulmia vertaistuesta. Jokainen vastaus on tärkeä.

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Aineisto käsitellään luottamuksellisesti ja se kerätään ainoastaan tätä opinnäytetyötä varten. Tulokset julkaistaan niin, ettei vastauksenne ole tunnistettavissa. Vain me opinnäytetyön tekijät käsittelemme ja analysoimme kerättyä aineistoa. Kyselyyn vastaamalla annatte luvan käyttää vastauksianne opinnäytetyössämme. Tutkimusaineisto hävitetään asianmukaisesti tutkimuksen valmistuttua.

Toteutamme tutkimuksen kyselyllä, joka on tehty Webropol-ohjelmalla. Kysely on koottu avoimista ja suljetuista kysymyksistä ja se on avoinna 10.11-24.11.2020. Vertaistukiryhmänne ohjaaja lähettää teille internet osoitteen, josta pääsette osallistumaan tutkimukseemme.

Opinnäytetyön on tarkoitus valmistua helmikuussa 2021. Sen jälkeen se on vapaasti luettavissa internetissä, osoitteessa www.theseus.fi.

Jos teillä on kysyttävää liittyen tutkimukseen, vastaamme mielellämme kysymyksiinne.

Kiitos yhteistyöstänne!

Ystävällisin terveisin,

Maija Ahlberg
kättilöopiskelija
maija.ahlberg@edu.savonia.fi
Savonia-ammattikorkeakoulu

Julia Jehkonen
kättilöopiskelija
julia.jehkonen@edu.savonia.fi
Savonia-ammattikorkeakoulu

Anni Mönkkönen
kättilöopiskelija
anni.monkkonen@edu.savonia.fi
Savonia-ammattikorkeakoulu

LIITE 2: WEBROPOL KYSELYLOMAKKEEN KYSYMYKSET

Webropol-kyselyn kysymykset:

Sukupuoli?

Mies

Nainen

En halua vastata/muu

Ikäsi?

Mitä syöpää sairastat ja milloin sait diagnoosin?

Mistä sait tietää Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksestä?

Kuinka kauan olet käynyt Iloa- vertaistukiryhmässä?

Miksi päädyit tulemaan juuri tähän vertaistukiryhmään?

Oletko saanut vertaistukea Iloa- vertaistukiryhmästä?

Jos vastasit edelliseen kysymykseen "en ole saanut", millaista tukea kaipaisit?

Jos olet saanut tukea Iloa- vertaistukiryhmästä, millaista se on ollut?

Onko tuen tarve muuttunut sairauden aikana? Miten?

Oletko saanut vertaistukiryhmästä jotain, mitä et ole muualta saanut?

Mikä on parasta Iloa- vertaistukiryhmässä?

Haluaisitko antaa palautetta Pohjois-Savon Syöpäyhdistykselle?