

Rintasyöpäpotilaiden vertaistuki

Kansainvälisen vertaistuen päivän webinaari

21.10.2021

Anu Toija

Järjestöasiantuntija EJY ry
Tohtorikoulutettava Jyväskylän yliopisto

050 381 5511, anu.toija@ejy.fi

Facebook, Instagram, LinkedIn, Twitter

Vertaistuki on kokemusten jakamista toisen saman kokeneen kanssa.

Vertaistuki tarkoittaa kokemustietoon perustuvaa tukea, jonka tärkeimmät elementit ovat kertominen ja kuunteleminen.

Vertaistuki on arvostavaa kohtaamista saman kokeneiden välillä.



Tarve tulla kuulluksi, nähdyksi, arvostetuksi.

Tositarinat elämästä



Jokaisen oma tarina

Kunkin tarina on omanlainen.

Tarinoissa on yhtäläisyyksiä.

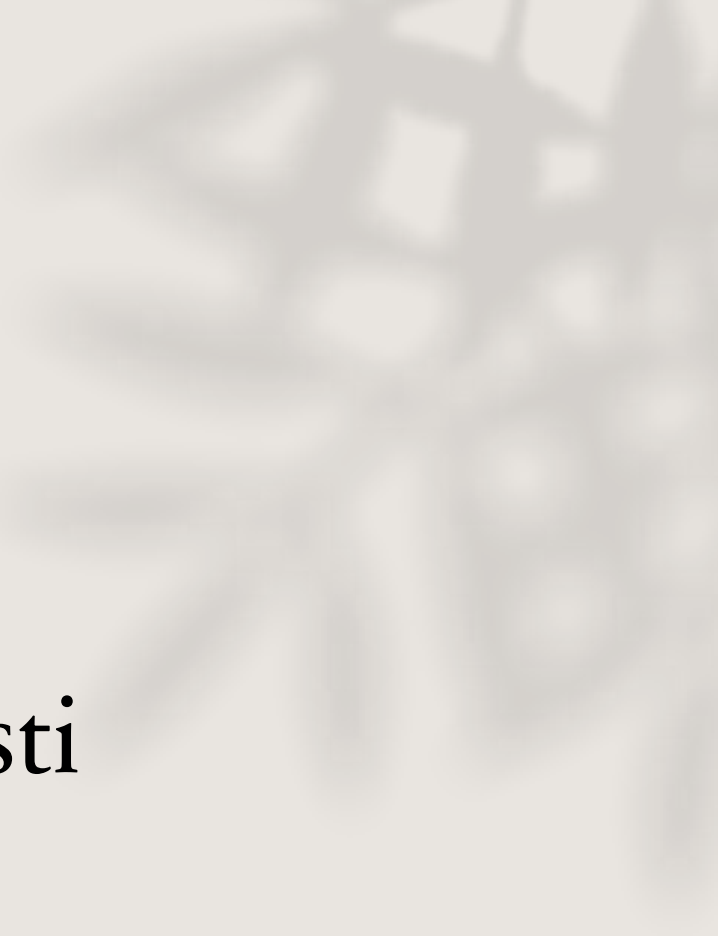
Tarinoita ja kokemuksia ei tarvitse vertailla eikä arvottaa.

Kahden ihmisen tarinat muodostavat kokonaisuuden, joissa asiat ovat eri tavoin linkittyneenä toisiinsa.

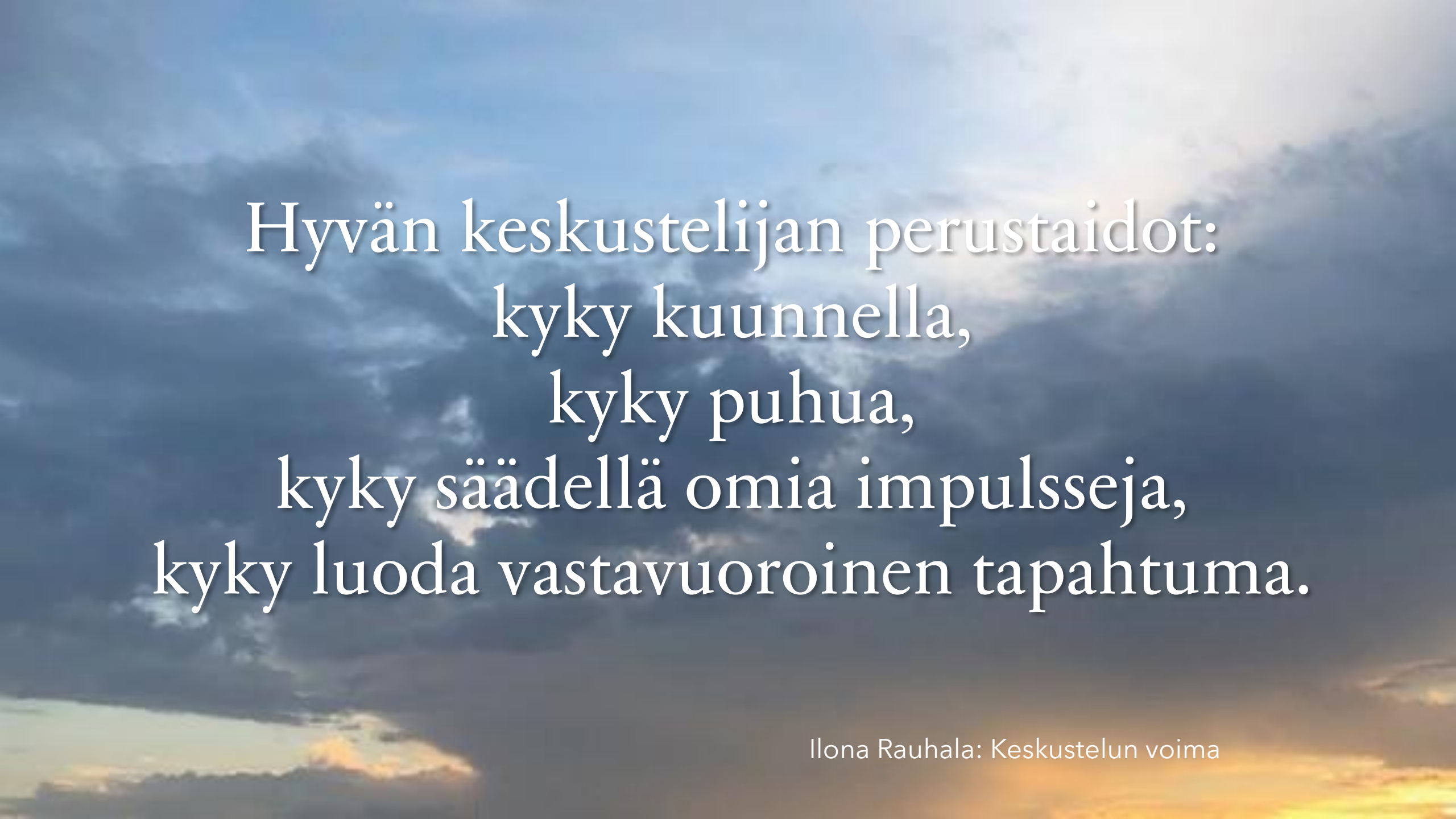
A woman with dark hair is shown in a forest setting, looking down. The background is a soft-focus landscape with trees and a bright light source. The text is overlaid on the image.

SUOMINNA MAJURI:

”VOIMME LAINATA TOISTEN
TARINOIDEN HETKIA JA
SOVITTAAMME NIITÄ OMIEN
HETKIEKEMME LOMAA.”



Arvostavat kohtaamiset spontaanisti ja suunnitellusti



Hyvän keskustelijan perustaidot:
kyky kuunnella,
kyky puhua,
kyky säädellä omia impulsseja,
kyky luoda vastavuoroinen tapahtuma.

Vertaistuen muodot

Kokemustarinat

Kahdenkeskinen
(vertaisten välinen tai
vertaistukijan ja tuettavan
välinen)

Verkossa
Puhelimitse
Kasvokkain

Spontaani
Suunniteltu

Ryhmät
(ammattillisesti tai
vapaaehtoisvoimin ohjattu)

Verkossa

- Kirjoittajat
- Lukijat

Kasvokkain

- Vertaisryhmä
- Vertaistukiryhmä
- Suljetut, tavoitteelliset
- Avoimet, jatkuvat
- Haasteet, seikkailut

Vertaistuen voima: jaettu kokemus, selviytyminen, välittäminen (Toija 2011)

Keskusteluapua

Ymmärrystä

Tietoa

Käytännön
vinkejä arkeen

Toivoa

Hienovaraisia
kohtaamisia

Tukea

Rintasyöpä

- Naisten yleisin syöpä (Suomessa n. 5000 / vuosi)
- Hoidot ovat yksilöllisiä, sisältäen kirurgisen hoidon, sädehoidon ja lääkkeellisen hoidon
- Hoitojen lisäksi emotionaalinen ja sosiaalinen tuki on tärkeää
- Hyvästä hoitoennusteesta huolimatta diagnoosi on järkytys
- Elämänlaatu laskee (Toija et al 2019)

Vertaistuen vaikutukset: Lisääntyneet tiedot ja taidot

- Tieto, tiedonhankinta kirjallisuudesta ja keskustellen (Dunn 2009, Gustafson 2001)
- Tunteiden ilmaisu (Ashing-Kiwa 2012, Gustafson 2001, Napoles-Springer 2009, Setoyama 2012)
- Selviytymisstrategiat, optimismi (Angell 2003, Hoybye 2005, Rodgers 2005)
- Kommunikointitaidot ammattilaisten kanssa (Nápoles-Springer 2009, Vilhauer 2009, Sheppard 2013)

Vertaistuen vaikutukset: Fyysinen elämänlaatu paranee

- Vähemmän fyysisiä oireita syövästä ja hoidoista (Nápoles et al 2015, Lieberman 2003, Sharif 2009, Schover 2011)
- Parempi oireiden sietokyky (Ashing-Kiwa 2012, Mollica 2014)
- Fyysinen aktiivisuus kasvaa (Tehrani 2011, Vilhauer 2010)
- Seksuaalisesti aktiivisempi (Schover 2006, Schover 2011)

Vertaistuen vaikutukset: Psyykinen elämänlaatu paranee

- Parempi psyykinen terveys (Lieberman 2005, Rodgers 2005, Taleghani 2012, Tehrani 2011)
- Parempi emotionaalinen vointi (Angell 2003, Giese Davis 2006)
- Vähemmän masennusta (Lieberman 2003, Lieberman 2005, Lu 2014, Mens 2016, Napoles-Springer 2008, Vilhauer 2009, Winterberg 2003)
- Vähemmän traumaoireita (Angell 2003, Giese Davis 2006, Winzelberg 2003)
- Vähemmän ahdistusta (Mollica 2014, Morris 2010, Rodgers 2005, Schover 2006, Schover 2011, Vilhauer 2009, Vilhauer 2010, Winzelberg 2003)
- Voimaantumisen tunteita tietojen ja kokemusten vaihdon takia (Hoybye 2005, Power 2010)

Vertaistuen vaikutukset: Sosiaalinen elämänlaatu paranee

- Perheen sisäinen kommunikointi (Ashing-Kiwa 2012)
- Parisuhde (Giese-Davis 2016)
- Tuki muilta sairastuneilta (Dunn 2009, Gustafson 2001)
- Vertaistuki vähensi muuta tuen tarvetta (Vilhauer 2009)

Vertaistuen vaikutuksia: oma hoito hallintaan

- Voimaantuminen (Hoybye 2005, Power 2010)
- Minä-pystyvyys* (Giese Davis 2006)
- Omahoito (Lee 2013)
- Kommunikaatio ja suhde ammattilaisten kanssa parempi, luottamus lisääntyy, jaettu päätöksenteko paranee (Nápoles-springer 2009, Mirrieles et al 2017, Vilhauer 2009, Ashing-Kiwa 2012, Sheppard 2013, Gustafsson 2001)

***Minäpystyvyydellä** tarkoitetaan yksilön uskomuksia tai arvioita omista kyvyistään suoriutua erilaisista toiminnoista (Bandura, 1986)

Vertaistuen vaikutuksia: henkinen kasvu

- Post-traumaattinen kasvu (Lieberman 2005)
- Sisäinen rauha ja loppuun saattaminen: uuden elämän alku (Dunn 2009, Mollica 2014)
- Vahva selviytyjän identiteetti
- Positiivinen näkökulma (Ashing-Kiwa 2012, Dunn 2009, Mens 2016, Mollica 2014)
- Hengellisyys (Ashing-Kiwa 2012)
- Halu auttaa muita (Mollica 2014, Vilhauer 2009)

Mitkä vaikuttavat vertaistuen vaikutuksiin

- Vertaistuen muoto
- Vertaistukijan läsnäolo
- Aktiivisuus
- Yksilölliset piirteet

Randomized pilot (Owen 2005), quantitative (Batenburg 2014, Shaw 2009) qualitative (Rodgers 2005) decriptional (Setoyama 2011), cross-sectional study (Batenburg 2014, Legg 2011, Setoyama 2011)

Vertaistuen muoto

- Face-to-face -ryhmät
 - Osallistujat tunsivat saaneensa enemmän emotionaalista tukea kuin verkkoryhmissä (Setoyama 2011)
- Verkkoryhmissä
 - Osallistujat ilmaisivat tunteitaan enemmän, saivat enemmän vinkkejä (Setoyama 2011)
 - Oli enemmän masennusta, mutta osallistujat oli useammin juuri sairastuneita (Setoyama 2011)
- Kulttuuriin perustuvat ryhmä
 - Vertaistuen lisäksi antaa mm. tietoa uudesta maasta ja antaa mahdollisuuden puhua tunteista omalla äidinkielellä (Lu et al 2014)

Vertaistukijan läsnäolo

Vertaistukija tuo toivoa tulevaisuuteen (Power & Hegarty 2010)

- Erityisesti kun tuettava voi samaistua tukijaan (Kreuter et al 2008)

Aktiivisuus

Mitä aktiivisempi itse on, sitä enemmän hyötyä vertaistuesta saa (Hoybye et al 2005, Setoyama et al 2011, Lieberman 2007)

- Mutta jos ryhmässä on konflikteja, aktiiviset kärsivät eniten (Setoyama et al 2011)

Yksilölliset piirteet

- Terveyden tila
 - Kun tuntui pahimmalta, vertaistuesta oli eniten apua (Owen 2005)
- Pelko & vertailu selviytyjään (Legg et al 2011)
- Tunteiden ilmaisu + aktiivinen osallistuminen -> vähemmän masennusta
 - Vähäinen tunteinen ilmaisu + aktiivinen osallistuminen -> enemmän masennusta (Batenburg and Das 2014)
- Selviytymiskeinot ja aktiivisuus (Batenburg and Das 2014)
 - Suuri aktiivisuus + tunteellisesti suuntautunut -> masennus väheni

Tutkimuksissa saadusta vertaistuesta löytyi enemmän positiivisia vaikutuksia kuin negatiivisia vaikutuksia tai ei vaikutuksia lainkaan.

Avoimet, rakenteettomat ja moderoimattomat verkkoryhmät:

- enemmän tutkimuksia, joissa ei vaikutusta
- tai negatiivinen vaikutus

(Hu et al 2019)

Eli:

Vertaistuki on kokemusten jakamista toisen saman kokeneen kanssa.

Vertaistuki tarkoittaa kokemustietoon perustuvaa tukea, jonka tärkeimmät elementit ovat kertominen ja kuunteleminen.

Vertaistuki on arvostavaa kohtaamista saman kokeneiden välillä.

Oman tarinan käsittely
on tärkeää
ennen kuin (ja kun) tukee muita.

Vaikka toimimme
toisen tarinan parissa,
toimimme itsemme kanssa.

Estola, Kaunisto, Keski-Filppula, Syrjälä & Uitto: Lupa puhua

Vertaistukemisen arvoja



“Tiede selittää, mitä ilmakehässä tapahtuu,
kun sade tulee lumena eikä vetenä.

Mutta tarvitaan kertomus välittämään tietoa siitä,
millaista oli kävellä puiston polkua loppusyksystä 2007,
kun ensilumi oli satanut ja päivä oli kääntymässä iltaan.”

(David Herman, *Basic Elements of Narrative*, 2009, 9; suom. Mikko Virtanen)

A woman with blonde hair, wearing a black short-sleeved top and shorts, is sitting on a large rock in a field of tall grass and orange flowers. She is looking up at the sky with a smile. The background is a lush green field with many orange flowers scattered throughout. The lighting is bright and natural, suggesting a sunny day.

Anu Toija

050 381 5511

anu.toija@ejy.fi

Facebook Instagram

LinkedIn

Twitter