



Syöpä koskettaa

– dialogeja syöpää
kokeneiden kanssa

Taneli Heikka

SYLVA
TUTKIMUS

Johdanto

Sylva säätiön tehtävä on voimistaa syöpää kokeneiden omaa ääntä vaikuttavan tutkimuksen keinoin. Ensimmäisessä raportissamme perheet, nuoret, nuoret aikuiset, heidän läheisensä ja heidän kanssaan työskentelevät puhuvat omista kokemuksistaan. Keskustelut käytiin osana Sylvan järjestöpäiviä, missä järjestimme yhteistyössä Erätauko-säätiön kanssa ohjattuja ja huolellisesti valmisteluja dialogeja. Keskustelujen tavoitteena oli syventää ymmärrystä psykososiaalisen tuen tarpeista ja kokonaisuudesta sekä korona-ajan kokemuksista. Näillä sivuilla kuuluu siis suoraan ja rehellisesti, turvallisessa ja luottamuksellisessa tilanteessa käytyjen keskustelujen ääni.

Dialogia on aiemminkin käytetty työvälineenä laadullisen tutkimuksen tekemisessä ja myös tämän raportin sisällöksi se sopi erinomaisesti. Dialogi on myös itsessään psykososiaalisen tuen muoto, koska osallistujat usein kokevat tullessa kuuluiksi turvallisessa ilmapiirissä ja he kokivat myös voimaantuneensa siitä, että heitä kuultiin kiireettömässä ja hyväksyvässä ilmapiirissä.

Keskusteluissa käytiin läpi psykososiaalisen tuen tarjontaa ja vaikutuksia, korona-aikaa ja muuta eristäytyneisyyttä sekä syöpäsairaudesta selviytymiseen liittyviä ristiriitaisia tunteita. Niissä kuuluvat sairautta kokeneiden huomiot tuen tarjonnan ajoituksesta, tuen tärkeydestä ja siitä miten lääketieteellisten hoitojen jälkeen tukea edelleen tarvitaan. Niissä kuuluu myös jaettu kokemus ja siihen liittyvä tunnereaktio: kokemus jäämisestä ulkopuolelle itseään koskevista päätöksistä, tunne eristäytyneisyydestä ja yksinäisyydestä, toisaan jopa syyllisyydestä. Näistä tunteista meille kertovat tässä perheet ja nuoret ihmiset, mutta voimme tunnistaa vastaavanlaisia tunteita myös omassa elämässämme.

Haluan erityisesti kiittää Taneli Heikkaa, raportin kirjoittajaa ja dialogien suunnittelijaa sekä neljää huippufasilitaattoria Veera Hyytiää, Elina Henttosta, Maria Joutsenvirtaa ja Jonna Similää. Suuret kiitokset myös Sylvan asiantuntijakollegoille Riikalle, Riitalle, Eevalle, Elisabetille, Juulille ja Niinalle sekä dialogiin osallistuneille ihmisille.

Antti Karjalainen

Tutkimusjohtaja, Sylva säätiö

Raportin kuvituksessa on käytetty Julias Pankkosen (2016, HYKS:in Lastenkliniikka osasto 10) Sylvan Riitta Salmun ohjauksessa taideterapiassa tekemiä vesiväritöitä. Kiitokset Juliakselle ja hänen äidilleen Meeta Paavolalle.



Sylva-säätiö toimii Sylva ry:n tutkimusten tuottajana. Teemme yhteistyötä psykososiaalista tukea, sen tarpeita ja vaikutuksia tutkivien tahojen kanssa ja julkaisemme raportteja, joissa kuuluu syöpää sairastaneiden ja heidän läheistensä ääni.

Syöpä koskettaa – dialogeja syöpää kokeneiden kanssa

Aleksandra ja Susanne ovat syöpään sairastuneita nuoria aikuisia. Aleksandran, 18, sairaus on Hodgkinin lymfooma, imusolmukesyöpä. Susannella, 18, on harvinainen pehmytlihakudossyöpä, alveolaarinen rabdomyosarkooma. Nuorten naisten chatissa alkanut ystävyys on tarjonnut heille paljon apua sairauden kanssa elämisessä.

”Olen tutustunut Aleksandraan syksyn aikana. Vaikka sairastamme eri sairauksia, löytyy tosi paljon samanlaisia fiiliksiä ja kokemuksia. Vertaistuki ei olisi samanlaista, jos ikäero olisi iso”, Susanne sanoo.

Kummallekin heistä tarjottiin sairauden alkuvaiheessa ammatillista psykososiaalista tukea. Mutta hetki ammattilaisen kanssa keskustelulle ei ollut oikea.

”Kun olin vasta sairastunut, kävin juttelemassa psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa, mutta meillä ei oikein klikannut. Enkä mennyt uudestaan. Siinä vaiheessa en ollut vielä valmis käsittelemään asiaa”, Aleksandra sanoo.

Susannen kokemus on samankaltainen.

”Kun talvella sairastuin, puhuin oman osaston psykologin kanssa. Mutta ehkä meillä ei ihan klikannut persoonina. Sen pitää olla sellainen, jonka kanssa tulee juttuun. Jälkikäteen ajatellen en ehkä ollut ihan valmis käsittelemään asiaa”, Susanne sanoo.

Susannen ja Aleksandran kokemukset nousivat esille neljässä dialogissa, jotka Sylva ry järjesti syöpään sairastuneille, heidän läheisilleen ja psykososiaalisen tuen ammattilaisille. Vertaisten tärkeys psykososiaalisen tuen antajina nousi esiin kaikissa dialogeissa.

Sylvan dialogeihin osallistui yhteensä 25 ihmistä, joista noin puolet oli kokemusasiantuntijoita ja puolet syövän psykososiaalisen tuen kanssa työskenteleviä ammattilaisia. Dialogien tavoitteena oli parantaa syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä tukea. Tämä raportti tuo esiin dialogeissa kuulunutta syöpää kokeneiden ääntä ja tarjoaa näköalan heidän kokemuksiinsa.

Dialogit käytiin etänä verkossa [Erätauko](#)-menetelmällä marraskuussa 2020. Keskustelut olivat osa valtiovarainministeriön ja Erätauko-säätiön poikkeusaikojen dialogit -hanketta. Dialogit olivat luottamuksellisia. Aineistoa on hyödynnetty osallistujien luvalla, ja sitaattien käytöstä on sovittu osallistujien kanssa.

Verkoston pitää tarjota tukea usein ja eri tavoin

Dialogeissa hyvä psykososiaalinen tuki näyttäytyi verkostona, jossa kokemusasiantuntijat, läheiset ja eri alojen ammattilaiset tarjoavat tukea säännöllisesti ja monin erilaisin tavoin.

Alina sairastui leukemiaan 8-vuotiaana. Hän on nyt 17-vuotias. Sairauden aikana Alinaa tuki ala-asteen opettaja, joka oli itse sairastanut rintasyövän. Opettaja kävi Alinan luona opettamassa kahdesti viikossa. Samalla juteltiin myös sairaudesta.



Kävin mun mummin ja sen koiran kanssa kävelyllä. Alussa talon ympäri tai tien päähän. Siinä en ajatellut, että se olis terapeutista, mutta sitä se oli.”

”Lääkärit kertovat lääketieteellisen puolen, mutta opettaja kertoi esimerkiksi että hoitojen seurauksena voi makuasti muuttua, ölä pelästy sitä. Kukaan lääkäri ei sitä kertonut”, Alina sanoo.

Keskusteluissa mainittiin runsaasti hetkiä, joissa tuki tuli tilanteen ja ympäristön mahdollistamana spontaanisti. Usein nämä hetket tapahtuivat ”kolmannessa tilassa” kodin ja hoitotilanteiden ulkopuolella: chatissä, iltanuotiolla, kahvihuoneessa, kävelyllä tai viulunsoiton opettajan kanssa välipalatauolla. Opettajat kouluissa ja sairaalakouluissa olivat tärkeitä tukijoita.

”Itselle on joku tavallinen tyyppi ollut tärkeämpi kuin koulutettu ihminen. Kävin mun mummin ja sen koiran kanssa kävelyllä. Alussa talon ympäri tai tien päähän. Siinä en ajatellut, että se olis terapeutista, mutta sitä se oli. Se auttoi ihan muullakin tavalla kuin että ammattilainen olisi auttanut”, sanoo Alina.

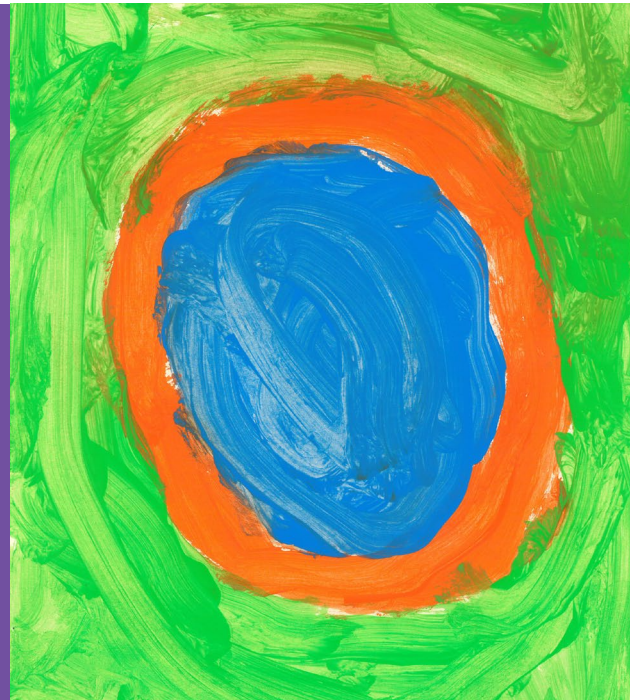
Tuki vaikuttaa parhaiten silloin, kun tunnustetaan yksilön kyky ja halu ottaa tukea vastaan. Useat osallistujat sanoivat, että vaikka ammattimaista tukea ei aina osannut tai halunnut ottaa vastaan, sen säännöllinen tarjoaminen oli kuitenkin tärkeää. Jos tuki ei tunnu tarpeelliselta juuri nyt, se voi olla hyvin arvokasta esimerkiksi puolen vuoden kuluttua.

Viidelle keskustelijalle psykologin tai psykiatrisen sairaanhoitajan tuki ei tuntunut tarpeelliselta pian diagnoosin jälkeen. Syitä olivat esimerkiksi yhteisen kielen tai kokemusmailman puute. Kuitenkin kaikki sanoivat myöhemmin joko hyötynensä ammattilaisen tuesta tai arvostavansa sen tarjoamista.

Tuen tarvetta ja sisältöä on hyvä sanoittaa, jotta siihen voi tarttua sopivalla hetkellä. Tukea olisi hyvä olla saatavilla myös kotipaikkakunnilla sekä potilaalle että kaikille perheenjäsenille ja läheisille.



Tuntui että lääkärit eivät usko, että ymmärrän. Vastaanotot tuntuivat epäreiluilta.”



Nuoret haluavat olla osallisia omassa sairaudessaan

Kouluikäisille nuorille ei välttämättä kerrota sairaudesta kaikkea sitä, mitä vanhemmat saavat tietää. Dialogissa nuorena syövän sairastaneet kiinnittivät huomiota siihen, että tämä voi tehdä heistä ulkopuolisia omassa sairaudessaan. Lääkärit saattavat tarjota tietoa valikoiden, pyrkimyksenä mahdollisesti suojella lasta.

Sanni, 15, oli sairastuessaan yhdeksänvuotias. Hänellä on jatkuvaa lääkettä vaativa aivokasvain. Hän muistelee lääkärin vastaanottoa, josta hänen piti lähteä pois, kun lääkäri puhui vanhempien kanssa.

”Se ärsytti mua tosi paljon. Tietysti vanhemmilla on oikeus puhua, mutta tuntui että lääkärit eivät usko, että ymmärrän. Vastaanotot tuntuivat epäreiluilta”, Sanni sanoo.

Dialogiin osallistujien viesti oli, että tiedon pitää olla totta. Sitä pitää antaa ikää vastaavalla tavalla ja empaattisesti.

”Lääkäri sanoi että hiukset saattaa lähteä. Se oli jotenkin hassusti ilmaistu, koska lähes kaikilta lähtee hiukset niillä hoidoilla. Jos sanotaan että saattaa lähteä, oletan että ne ei lähde. Sanamuodot ovat merkittäviä, että saisi oikeasti tietää mitä asiat tarkoittavat ja mitä niistä seuraa”, sanoo 11-vuotiaana melanooman sairastanut Anna. Hän nyt 24-vuotias.

Kaksi nuorta syöpään sairastunutta kertoo, että jotkut toimenpiteet ja niissä koettu kipu tulivat täytenä yllätyksenä.

”Toimenpiteissä ongelma ei ollut se, että sattuu, vaan se että kipu tuli yllätyksenä. Sanottiin että vähän nipistää, mutta sitten se olikin jotain muuta. Siitä ei puhuttu, mikä tämä asia on, mitä tehdään ja mitä siitä seuraa”, Anna sanoo.

Alina kertoo joutuneensa nukutetuksi ilman, että tiesi mitä tehdään ja miksi.

”Shokeeraava asia oli, että pantiin pöydälle, repäistiin (puuduttava laastari) emla, ja laitettiin kanyyli. Yhtäkkiä joku vaan laittoi ainetta suoneen ja sä vaan nukahdat siihen”, Alina sanoo.

Syöpään sairastuneilla nuorilla ja nuorilla aikuisilla on psyko-

sosiaalisen tuen vastaanottajina ja vertaistuen antajina erityistarpeita aikuisiin verrattuna. Lällä on suuri merkitys esimerkiksi siinä, syntykö avun antajan ja vastaanottajan välille ymmärrystä. Kun Alina sairastui leukemiaan kahdeksanvuotiaana, osastolla oli paljon nuorempia lapsia, jotka ”eivät ihan tajunneet tilannetta”.

”Itsellä ei ollut mitään vertaistukea. Vasta viisi vuotta diagnoosin jälkeen sain tukea samanikäisiltä ihmisiltä. Kyllä mä olisin oikeasti tarvinnut paljon enemmän kuin sain. Olisi ollut kiva jutella samanikäisten kanssa”, Alina sanoo.

Nuoret ja nuoret aikuiset ovat psykososiaalisen tuen saajina väliinpuotoajia. Sairaaloiden lastenosastoilla askarteluohjaajat ja sairaalaklovnit on suunnattu pienille lapsille. Aikuisten osastolla taas hoidetaan aikuisena. Silloin esimerkiksi vanhemmat eivät voi jäädä osastolle yöksi. Esimerkiksi kun Aleksandra sairastui 16-vuotiaana, häntä hoidettiin aikuisten osastolla.

”On aina ollut vähän yksinäinen olo, kun muut ovat olleet mummoja ja pappoja, eikä lähellekään omaa ikää. On ollut hirmu surullista, kun äiti ei ole voinut jäädä sinne yöksi”, Aleksandra sanoo.



Yhtäkkiä joku vaan laittoi ainetta suoneen ja sä vaan nukahdat siihen.”

Syöpään sairastunut nuori voi olla niin harvinainen potilas, että tuen ammattilaisilla ei ole kokemusta nuorten syöpäpotilaiden kanssa keskustelemisesta. Anna kertoo, ettei 12-vuotiaana oikein osannut suhtautua osastolla tarjottuun ammattilaisen antamaan tukeen ja piti tapaamisia pakollisena pahana. Potilaat tunnistivat tuen tarpeen vasta myöhemmin, mutta silloin apua ei aina ollut tarjolla.

”Tukea olisi tarvinnut siinä vaiheessa kun palasin kouluun. Ennen syöpää olin tavallinen lapsi tavallisten lasten kanssa. Syövän aikanaakin oli tavallinen lapsi muiden syöpölasten kanssa. Kun palasin kouluun, palasin tavallisten nuorten joukkoon ilman että on itse enää tavallinen nuori. Siinä jäi tosi ulkopuoliseksi”, sanoo Anna.



Koen tosi paljon syyllisyyttä siitä, että itse on selvinnyt ja parantunut, ja moni muu ei ole.”

Syövästä selvinnyt nuori ei ole sankari

Sairauden ulkoinen tarina ja sisäinen kokemus voivat olla ristiriitaisia. Esimerkiksi mediasta tuttu puhe sairauden voittamisesta ei tuntunut nuorista ja nuorista aikuisista omalta. Jotkut selviävät ja toiset eivät, eikä siinä ei ole kyse sankarillisuudesta.

”Jos joku sanoo että on voittanut tai on sankari... koen tosi paljon syyllisyyttä siitä, että itse on selvinnyt ja parantunut, ja moni muu ei ole. Ei syöpä päätä kenelle se tulee. Harmittaa tosi paljon, että itse ei voi auttaa muita, eivätkä kaikki selvi. Sen kanssa eläminen tuntuu tosi pahalta”, sanoo Alina.

Parantumiseen voi liittyä myös vaikeita syyllisyyden tunteita.

”Koen vieraaksi ajatuksen että syöpä olisi jotenkin parantanut minua ihmisenä, tai tehnyt minusta kypsemmän tai vahvemman. En tunnista sitä omalla kohdallani. Koen paranemisen jälkeen enemmän syyllisyyttä kuin sankaruutta. Tuntuu melkein häiritsevältä kun ihmiset sanovat niin”, sanoo Anna.

”Ei sulla siinä hoitotilanteessa ole vaihtoehtoja. On pakko selvittää. Et sinä tee valintaa selviämisestä”, Sanni sanoo.

Vanhempien hätää ei huomata

Lapsen sairastuessa syöpään vanhemmat ovat kovilla. Vanhemmat eivät halua näyttää pelkoaan ja hätäänsä lapselle. Aikuinen voi vaikuttaa ulkoisesti normaalilta, mutta sisällä myllertää.

”Minulle vertaistuki on ollut mielettömän tärkeää alusta alkaen”, sanoo joensuulainen Kati Jormanainen. Hänen tyttärtään lirisä on hoidettu leukemian vuoksi 2009 alkaen. lirisen sairaus alkoi 2-vuotiaana. Neljän uusimiskerran jälkeen liris on nyt terve.

Vertaisen antama tuki diagnoosin jälkeen on tärkeää vanhemmille, jotka pyrkivät ymmärtämään ja tulkitsemaan saamaansa tietoa.

”Kun tulet uutena vanhempänä osastolle, olet vanhempien kahvihuoneessa, ja siinä on joku joka sanoo, että älä huoli, minä olin kaksi kuukautta sitten tuossa samassa tilanteessa ja olin ihan varma, että sekoan tähän. Olin puhunut lääkäreiden ja hoitajien kanssa, enkä ehkä ymmärtänyt ihan kaikkea, ja sitten tulee toinen vanhempi, joka ymmärtää asioita. Se on ollut mielettömän tärkeää”, Jormanainen sanoo.

Vanhemmat kantavat vastuun lapsen tukemisen kokonaisuudesta. Hoitojärjestelmässä eri ammattilaiset eivät välttämättä tapaa toisiaan, ja vanhemman vastuulle jää sukuloida järjestelmän eri elementtien välillä. Vanhemmat pitävät huolta myös sisaruksista, jotka saattavat oireilla voimakkaasti, mutta joita ei tunnisteta avun tarvisijoiksi. Lapsen sairaus voi vaikuttaa vanhempien elämään niin voimakkaasti, että minkäänlaista tukea ei jaksa ottaa vastaan.

Dialogien perusteella ammatillinen psykososiaalinen tuki toimii parhaiten silloin, kun sitä on saatavilla läheltä ja ikään kuin sattumalta. Esimerkiksi Kuopiossa psykologin työhuone on lasten syöpöosaston yhteydessä.

”Psykologi tulee moikkailemaan ja juttelemaan. Meillä on ollut hyviä keskusteluja Afrikan tähden äärellä. Se ei ole sellaista jäykkää, jossa koputetaan oveen ja laitetaan varattu-kyltti, vaan ihan sellaista vapaamuotoista, jossa lapsi on mukana. Eikä siinä ole sellaista tunnetta, että tuossa toi nuppinikkari pelaa tätä peliä ja samalla ammatillisesti kuuntelee tätä puhetta. Ne ovat olleet tosi arvokkaita hetkiä, kun tuki on tullut vahingossa ja pyytämättä eteen”, Kati Jormanainen sanoo.

Vanhemmat toivoivat, että tukea tarjottaisiin aktiivisesti, joka paikassa ja usein. Vaikka nyt ei olisi tuelle oikea hetki, kontakti on tärkeä, ja voi johtaa tuen saamiseen myöhemmin.

Vanhemmille voi kehittyä hoitojen aikana syöpälapsen vanhemman identiteetti. Kun sairaus päättyy lapsen paranemiseen tai lapsen menehtymiseen, vanhempi on yksin suuren muutoksen kanssa. Moniin tilanteisiin ei ole vielä tukea saatavilla. Kuntoutusohjaajat perehdyttävät sairastuneen lapsen luokkaa, kun lapsi palaa kouluun. Töihin palaavien vanhempien työyhteisöille tällaista apua ei ole. Romahdus tulla myös parisuhteelle vaiheessa, jossa ollaan kaiken tuen ulkopuolella.

Dialogeissa kävi ilmi, että syöpä koskettaa varsinkin isoa joukkoa ihmisiä potilaan lähipiirissä, vaikka hoitojärjestelmä ei heitä tunnista. Tukea tarvitsevat sairastuneen ja vanhempien lisäksi esimerkiksi sisarukset, isovanhemmat, lapsen kaverit ja muut läheiset. Lähipiiriä ei tunnisteta osalliseksi sairaudesta, vaikka sairauden vaikutukset ulottuvat hyvin laajalle.



Ei sulla siinä hoitotilanteessa ole vaihtoehtoja. On pakko selvittää. Et sinä tee valintaa selviämisestä.”



Odotin nuorten viikonloppua, joka peruttiin koronan takia.”

Korona eristi livenä mutta yhdisti chatissä

Poikkeusajan dialogeissa on kerätty suomalaisten kokemuksia elämästä korona-aikana. Syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä elämään pandemia on vaikuttanut erityisesti siten, että kasvokaiset kohtaamiset vertaisten kanssa ovat jääneet pois. Psykososiaalisen tuen ”livetapahtumia” on peruttu. Tällaisia ovat esimerkiksi viikonloppukurssit.

”Olen monena kertana hakenut Sylvan leireille, mutta ne ovat aina peruuntuneet kun hoidot ovat jatkuneet. Nyt odotin nuorten viikonloppua, joka peruttiin koronan takia”, sanoo Aleksandra.

Korona-aika on kohdellut syöpään sairastuneita hyvin eri tavoin. Vaikean tautitilanteen alueilla sairaaloiden osastoilla on täytynyt pysytellä omissa huoneissa. Vertaistuen tai ammatillisen tuen mahdollistavia spontaaneja kohtaamisia ei synny, koska esimerkiksi leikkihuoneessa, kahvihuoneessa tai ruokalassa ei saa käydä. Sisarusket ja muut läheiset ovat jääneet rajoitusten vuoksi hoidon ulkopuolelle. Vanhempien ryhmätapaamisia sairaaloissa ei ole järjestetty.

Rauhallisemman tautitilanteen alueella sairaalassa on voinut liikkua vapaammin ja kohtaamiset ovat olleet mahdollisia.

Toisaalta pandemia on tuonut potilaiden elämään myös hyviä asioita. Nuoret ja nuoret aikuiset ovat korona-aikana kokeneet, että tukea tarjotaan nyt heille sopivia kanavia käyttäen eli digitaalisesti esimerkiksi chatissä. Tämä lisää mahdollisuutta sille, että esimerkiksi harvinaista sairautta potevat nuoret löytävät vertaisen, jonka kanssa jakaa kokemuksia.

”Tukea on saanut jopa enemmän kuin aiemmin. Nuorille ei yleensä ole ollut Turun alueella pariin vuoteen mitään kunnollista. Nyt kun on ollut esimerkiksi chatteja, on saanut syöpäjutuissa jopa enemmän tukea”, sanoo Alina.

Korona on pannut syöpäpotilaat perheineen ja muun väestön samalle viivalle yhdessä asiassa: eristys koskee nyt kaikkia. Syöpähoitojen aikana vastustuskyky voi laskea ja potilaiden ja heidän läheistensä on eristäydyttävä tartuntatautien varalta. Karanteenijaksot ja maskien käyttö ovat tuttuja asioita. Dialogeissa kävi ilmi, että ”nyt muutkin tietävät mitä syöpää sairastavien ja heidän perheidensä elämä on”.

”Tunnistan kuinka helppo oli koronan alussa sujahtaa eristyksiin ja alkaa vältellä tiettyjä asioita. Sitä vaan meni, tsup, siihen asetukseen, että alkoi esimerkiksi tavata ihmisiä ulkona. En edes ajatellut sitä asiaa”, Anna sanoo.

Koulujen siirtyminen etäopetukseen keväällä 2020 oli joillekin nuorille syöpäpotilaille helpotus, koska kaverit siirtyivät silloin samanapaiseen eristystilanteeseen kuin missä potilas oli.

Syövän hoitoa voi kehittää dialogissa

Sylva ry kokeili dialogia työtapana ensimmäistä kertaa. Dialogi menetelmänä loi mahdollisuuden tasavertaiseen kohtaamiseen kokemusasiantuntijoille ja ammattilaisille. Dialogit osoittautuivat lupaavaksi tavaksi jakaa kokemuksia, oppia niistä, ja kehittää syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä psykososiaalista tukea.

Verkossa etänä käydyillä dialogeilla oli ammattimainen fasilitoija, joka jakoi puheenvuoroja ja johdatteli keskustelua kysymyksillä. Erätauko-dialogin pelisääntöihin kuuluvat esimerkiksi kehoitukset puhua omasta kokemuksesta ja liittyä toisiin. Keskustelua johdateltiin kaikissa dialogeissa samalla sisältökäsikirjoituksella, jota fasilitaattorit sovelsivat tilanteeseen ja osallistujiin sopivaksi.

Dialogien perusteella psykososiaalisen tuen tarpeita tunnustetaan syövän hoidossa kohtuullisen hyvin, mutta tukea olisi mahdollista kehittää yksilöllisempään ja ketterämpään suuntaan potilaita ja heidän läheisiään kuuntelemalla. Dialogeissa asiantuntijat oppivat uutta siitä, kuinka sairastuneet ja heidän läheisensä kokevat sairauden monet vaiheet. Vertaisuuden merkitys psykososiaalisessa tuessa tunnetaan, mutta kuva sen tarpeesta ja tuen nykytilasta laajeni ja tarkentui. Psykososiaalinen tuki voi olla ”suunniteltu sattuma”, jossa tukeva kohtaaminen tapahtuu arkisen puuhan keskellä.

Psykososiaalinen tuki ymmärretään usein kriisiapuna. Sen tarpeen ajatellaan rajoittuvan sairauden akuuttiin vaiheeseen, esimerkiksi diagnoosin ja raskaiden hoitojen yhteyteen. Dialogeissa ilmeni, että Psykososiaalinen tuki on kokemusasiantuntijoille laajempi käsite. Hyvä tuki ulottuu sairauden koko ajalle ja vuosiin sen jälkeen, tuen antajat ovat usein vertaisia, ja tuki on menetelmällisesti monipuolista.



Kaikki osallistujat antoivat dialogeista myönteistä palautetta. Keskustelujen ilmapiiri oli empaattinen ja rakentava. Monet osallistujat kokivat, että he tulivat kahden tunnin aikana keskenään läheisiksi, oppivat uutta, ja kokivat tekevänsä jotain merkityksellistä muiden syöpään sairastuneiden auttamiseksi ja tuen kehittämiseksi.

Näitä kannattelun ja kannatelluksi tulemisen kokemuksia voidaan pitää hankkeen tärkeänä tuloksena. Dialogia voidaan käyttää sekä psykososiaalisena tukena sinänsä että psykososiaalisen tuen kehittämisen menetelmänä. Dialogia voi ajatella psykososiaalisen tuen palvelumuotoiluna, joka lähtee asiakkaan tarpeen kuuntelemisesta ja pyrkii rakentamaan palvelusta asiakkaan tarvetta vastaavan.

Kenestäkään ei pidä olettaa mitään

Vertaistuen suunnittelun avuksi dialogeissa nousi esiin useita ideoita. Yksinkertaisimmillaan ideat liittyivät kysymiseen ja tuen tarpeen tunnistamiseen. Potilasta ja läheisiä ympäröivän verkoston täytyy kysyä, millaiselle tuelle on tarvetta (ei ainoastaan tarjota sitä, mitä ennenkin on tarjottu). Verkoston täytyy olla ”tuntosarvet pystyssä” tuen tarpeelle myös epämuodollisissa tilanteissa varinaisten hoitotapahtumien ulkopuolella.

Osallistujat ehdottivat, että esimerkiksi testituloksia ja hoitosuosituksia voisi olla kuuntelemassa potilaan lisäksi läheinen tai

läheisiä. Näin tärkeässä kohtaamistilanteessa vaikuttavat tiedot ja tunteet tulisivat paremmin tulkituiksi ja huomioon otetuiksi hoivaprosessin aikana.

Toinen kehittämisidea liittyi diagnoosiin liittyvien keskustelujen jaksottamiseen. Potilaan ja lääkärin sopia olisi kaksi erillistä käyntipäivää niin, että potilas ja läheiset voivat vastaanottojen välille pohtia saamaansa tietoa ja kirjata kysymyksiä ylös seuraavaa keskustelua varten.

Yhdessä dialogiryhmässä keskustelijat ehdottivat psykososiaalisen tuen mallia, jossa potilaan, perheen ja lähiyhteisön tilanne kartoitettaisiin säännöllisin väliajoin. Tällaisia tarkistuspisteitä voivat olla esimerkiksi diagnoosivaihe, vuoden päästä sairastumisesta, ja vuoden välein hoitojen jatkuessa. Yhteydenottoja pitäisi myös jatkaa sen jälkeen, kun lapsi on parantunut tai menehtynyt.

Lisäksi ehdotettiin vertaistukea puhelinpäivystyksenä. Puhelimen etu on, että siihen ei kohdistu samanlaista jännitystä ja ”etä-ähkyä”, joka joillakin liittyy internetissä pidettäviin etäkokouksiin ja kuvapuheluihin.

Nuoret toivoivat tuen suunnitteluun mahdollisimman paljon sairastuneita mukaan.

”Muuten ei tiedetä, mitä ne jotka käyvät asiaa läpi, toivovat. Apua tarvitaan eri vaiheissa ja tarpeet ovat erilaisia. Ei pidä olettaa kenestäkään mitään”, Sanni sanoo. ●



SYLVA

TUTKIMUS