

POHJOIS-KARJALAN AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma

Sanna Papunen

SYÖPÄ JA HOITOVÄSYMYS
Tietoa antavat tilaisuudet syöpäpotilaille ja heidän omaisilleen

Opinnäytetyö
Joulukuu 2010

SISÄLTÖ

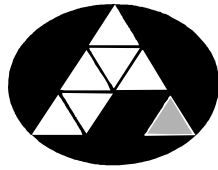
TIIVISTELMÄ ABSTRACT

1	JOHDANTO	6
2	SYÖPÄÄN SAIRASTUMINEN	7
	2.1 Syöpäkasvaimen synty	7
	2.2 Syöpäsairauksien määrä Suomessa	8
3	SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN HOITOVÄSYMYS	9
	3.1 Hoitoväsymyksen kokeminen	9
	3.2 Syöpäpotilaan anemia.....	11
	3.3 Syöpähoidot.....	12
	3.4 Syöpäpotilaan masennus	13
	3.5 Ravitsemuksen merkitys.....	14
4	OMAISTEN JAKSAMINEN SYÖPÄPOTILAAN RINNALLA.....	14
	4.1 Sairauden vaikutus omaiseen	14
	4.2 Elämä sairauden kanssa.....	15
	4.3 Omaisten tukeminen.....	16
5	VAKAVA SAIRAUUS JA TOIVO	17
	5.1 Toivon näyttäytyminen syöpäpotilaan elämässä	17
	5.2 Hengellisyys ja toivo	18
	5.3 Fyysinen hyvinvointi ja toivo.....	18
	5.4 Perhe ja läheiset.....	19
	5.5 Potilaan saaman tiedon tärkeys	20
6	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TEHTÄVÄ	21
7	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	21
	7.1 Toiminnallinen opinnäytetyö	21
	7.2 Tilaisuuden järjestäminen.....	22
	7.3 Toiminta-asetelma	23
	7.4 Tilaisuuksien suunnittelu, toteutus ja projektin vaiheet	24
	7.4.1 Suunnittelu.....	24
	7.4.2 Mainostaminen	25
	7.4.3 Arvioinnin suunnittelu.....	26
	7.4.4 Kiittäminen	27
	7.4.5 Tilaisuuksien jälkeinen aika, projektin päätös.....	28
	7.5 Tilaisuuksien kulku	28
	7.5.1 Eno	28
	7.5.2 Joensuu.....	30
	7.5.3 Kiihtelysvaara	32
	7.6 Tilaisuuksien arviointi ja palaute.....	33
	7.6.1 Enon tilaisuus.....	33
	7.6.2 Joensuun tilaisuus	34
	7.6.3 Kiihtelysvaaran tilaisuus.....	35

8	POHDINTA	36
8.1	Opinnäytetyöprosessin oma arviointi	36
8.2	Opinnäytetyön tarve	39
8.3	Luotettavuus	39
8.4	Eettisyys	40
8.5	Jatkotutkimusaiheita	41
	LÄHTEET	43

LIITEET

Liite 1	Toimeksiantosopimus
Liite 2	Tilaisuuksien aikataulut
Liite 3	Esimerkki ensimmäisestä sähköpostista puhujalle
Liite 4	Esimerkkejä tilaisuuksien mainoksista
Liite 5	Paikallisosaston puheenjohtajan kutsukirje
Liite 6	Palautelomake
Liite 7	Esimerkki pitopaikan somistuksesta



POHJOIS-KARJALAN
AMMATTIKORKEAKOULU

OPINNÄYTETYÖ
Joulukuu 2010
Hoitotyön koulutusohjelma

Tikkarinne 9
80200 Joensuu
(013) 260 600

Tekijä
Sanna Papunen

Nimeke
Syöpä ja hoitoväsymys. Tietoa antavat tilaisuudet syöpäpotilaille ja heidän omaisilleen

Toimeksiantaja
Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys ry

Tiivistelmä

Hoitoväsymys on pitkään jatkuvaa väsymystä, joka liittyy vakavaan tai krooniseen sairauteen. Hoitoväsymyksestä puhuttaessa väsymys on suhteettoman voimakasta potilaan henkiseen ja/tai fyysiseen rasitukseen nähden. Koettu väsymys heikentää potilaan toimintakykyä kaikilla elämän eri osa-alueilla. Syöpäpotilailla hoitoväsymys on usein yksi sairauden ja hoitojen häiritsevimmistä sivuoireista. Opinnäytetyön tarkoitus on nostaa esille aikuisten syöpäpotilaiden kokema hoitoväsymys, uupumus ja vastavoimana toivon merkitys syöpäpotilaan elämässä. Tarkoituksena on myös tukea arjessa selviytymistä ja sopeutumista.

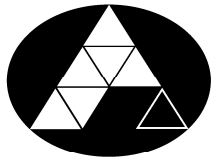
Toiminnallinen opinnäytetyö toteutettiin Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys ry:n toimeksiantona. Tehtävänä oli organisoida kolme tilaisuutta, jotka antoivat potilaille ja heidän omaisilleen tietoa hoitoväsymyksestä. Tilaisuuksien puheenaiheet muodostettiin opinnäytetyön teorian pohjalta, ja puhujina toimivat kunkin aiheen asiantuntijat. Tilaisuudet keräsivät tavoitteen mukaisen osallistujamäärän, ja niiden toteutusta pidettiin onnistuneena. Tieto hoitoväsymyksestä voi tukea henkilön selviytymistä omasta tai läheisensä sairaudesta. Palautetta tilaisuuksista saatiin paikallisosastojen puheenjohtajien välityksellä, ja tilaisuuksien arvioinnin tukena käytettiin opinnäytetyön tekijän omia muistiinpanoja ja havaintoja kustakin tilaisuudesta.

Tulevaisuudessa voisi tutkia hoitoväsymyksen esiintymisestä Suomessa. Suomen syöpäjärjestöt ovat julkaisseet potilasoppaan hoitoväsymyksestä. Terveystieteiden tutkimuskeskus voisi hyötyä heille suunnatusta samankaltaisesta oppaasta. Hoitoväsymyksen tunnistamisen helpottamiseksi voisi myös määrittää kriteerejä, joiden täytyessä potilaan vointiin tulisi kiinnittää erityistä huomiota. Ennen kaikkea hoitoväsymys on oire, jota tulisi tehdä tunnetuksi.

Kieli
suomi

Sivuja 45
Liitteet 7
Liitesivumäärä 8

Asiasanat
hoitoväsymys, toivo, syöpäpotilas



NORTH KARELIA
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

THESIS
December 2010
Degree programme in Nursing

Tikkarinne 9
FIN 80200 JOENSUU
FINLAND
Tel. 358-13-260 600

Author
Sanna Papunen

Title
Cancer-Related Fatigue. Informative Events for Cancer Patients and Their Relatives

Commissioned by
North Karelia Cancer Organization

Abstract

Fatigue is persistent tiredness and it can be related to serious and/or chronic diseases. Fatigue is a sense of physical, emotional and cognitive tiredness or exhaustion that is out of proportion to recent activity. Fatigue interferes with daily functioning. For cancer patients cancer-related fatigue can be one of the most disturbing side effects. The purpose of this thesis is to bring out the fatigue and exhaustion that many adult cancer patients undergo during their illness. As a counterforce the thesis wants to highlight the meaning of hope in patients' lives and support the readjustment and coping.

The thesis was carried out with the process of functional thesis and it was commissioned by North Karelia Cancer Organization. The assignment was to organize three events for the cancer patients and their relatives. Topics were based on the theory of this thesis. All the guest speakers were recruited with the help of North Karelia Cancer Organization. The events gathered the expected amount of participants. The execution was successful. The feedback was given through the chairmen of all three local branches. Also the notes and observations of the author were used to assess the events and the whole process.

Cancer Society of Finland has published a guide about cancer related fatigue but an extensive survey on the manifestation of cancer-related fatigue in Finland could be needed. Health care staff could use a similar guide. Many patients and also the members of the staff could benefit from a criteria of cancer-related fatigue. It could ease the recognition and assure that patients who suffer from fatigue get help in time. Most of all cancer related fatigue is a symptom that should be made known in health care.

Language
Finnish

Pages 45
Appendices 7
Pages of Appendices 8

Cancer-related fatigue, hope, cancer patient

1 JOHDANTO

Suuri osa syöpäpotilaista kokee voimakasta väsymystä ja uupumusta hoitojen aikana. Väsymys eroaa niin sanotusta normaalista väsymyksestä siten, että lepo ei sitä täysin poista ja väsymys on epäsuhteessa potilaan kokemaan rasitukseen. Väsymys voi johtua monista eri syistä, kuten kasvaimesta, hoitojen sivuvaikutuksista, stressistä tai pelosta. Sairauteen ja/tai sen hoitoon liittyvästä väsymyksestä käytetään käsitettä hoitoväsymys (eng. fatigue). (Cella, Davis, Breitbart & Curt 2001, 3385.)

Hoitoväsymystä on havaittu esimerkiksi diabeetikoilla, MS-tautia sairastavilla sekä syöpäpotilailla. Potilaiden kokemukset ovat samankaltaisia huolimatta diagnooseista. Elämään sairauden kanssa kuuluivat väsymyksen ja unirytmien häiriöiden fyysisten oireiden sieto, kipu sekä yksinäisyyden, turhautumisen ja alakulon tunteet. Potilaiden elämän kantavana voimana vaikeuksien keskellä toimivat huumori, toivo ja rohkeus. (Sullivan, Weinert & Cudney 2003, 567, 572.)

Hoitoväsymys vaikuttaa potilaan elämän kaikkiin osa-alueisiin, ja sillä on voimakas elämänlaatua heikentävä vaikutus (Curt 2000, 9 - 11). Hoitoväsymys saattaa usein olla hankalasti tunnistettavissa, ja siten hoidettavissa, oli kyse sitten potilaasta itsestään tai terveydenhuollon henkilöistä. Lähdeaineistoa etsiessäni hakusana ”hoitoväsymys” ei tuottanut yhtään osumaa sosiaali- ja terveystietokannoista. Englanninkielisillä hakusanoilla ”fatigue” ja ”cancer-related fatigue” osumia sen sijaan tuli. Tämä kuvaa mielestäni hyvin hoitoväsymys-käsitteen ”tuoreutta” suomalaisessa hoitotyössä.

Opinnäytetyöni aiheena on syöpäpotilaan kokema hoitoväsymys ja toisaalta myös syöpäpotilaan kokema toivo. Tein opinnäytetyöni Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys ry:n toimeksiantona. Opinnäytetyöni tarkoitus on nostaa esille aikuisten syöpäpotilaiden kokema hoitoväsymys, uupumus ja vastavoimana toivon merkitys syöpäpotilaan elämässä. Tarkoituksena oli myös tukea arjessa selviytymistä ja sopeutumista. Työni tehtävänä oli organisoida tilaisuudet, jotka tarjosivat potilaille ja heidän omaisilleen tietoa hoitoväsymyksestä.

Media antaa monia esimerkkejä julkisuuden henkilöistä, jotka syövästä ja syöpähoidoista huolimatta jatkavat työtään entiseen tapaan. Uupuminen voi tuntua epäonnistumiselta, jos potilas olettaa, että hänenkin on jaksettava toimia kuten ennen.

2 SYÖPÄÄN SAIRASTUMINEN

2.1 Syöpäkasvaimen synty

Kasvaimella tarkoitetaan kudoksen tai solukon epänormaalia kasvua. Kasvain on pääosin riippumaton isäntäelimistön säätelyjärjestelmästä, isäntäelimistölle tarpeeton ja haitallinen. Kasvainsairaudet jaotellaan hyvän- ja pahanlaatuisiin. Jaottelu kuvaa ennen kaikkea sairauden vaikutusta sairastuneeseen. Hyvänlaatuinen kasvainsairaus ei muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta johda hoitamattomanakaan potilaan kuolemaan. Pahanlaatuiset kasvaimet ovat usein nopeakasvuisia ja ympäristöönsä leviäviä. (Isola 2006, 16 - 17.) Tässä työssä sana syöpä tarkoittaa pahanlaatuisia kasvaimia.

Syöpä saa alkunsa solusta, jonka perintöaines vaurioituu jonkin tekijän (karsinogeenin) vaikutuksesta. Karsinogeeninä voivat toimia esimerkiksi ionisoiva säteily, tietyt kemikaalit ja virusinfektiot. Usein elimistön omat korjaus- ja puolustusmekanismit pystyvät estämään syöpään johtavan tapahtumaketjun etenemisen. Jos näin ei tapahdu, voi muodostua elimistön säätelyjärjestelmästä riippumaton solukko. Vaurioituneen solun kehittyminen pahanlaatuiseksi solukoksi, syöväksi, on vuosia kestävä tapahtumasarja. (Puhakka, Sankila & Rautalahti 2006, 11 - 10.)

Syövän kehittymistä voi edesauttaa perinnöllinen syöpäalttius. Monissa syövissä periytyvä alttius suurentaa sairastumisvaaraa merkittävästi. Näissä tapauksissa on tyypillistä keskenään läheistä sukua olevien henkilöiden sairastuminen syöpään ja usein myös sairastuneiden suhteellisen nuori ikä (40 - 50 v). Tietynlaiseen syöpäalttiuteen kuuluu tietynlainen kirjo mahdollisia syöpiä. Lähisukulaisten eri syöpien taustalla voi olla sama perinnöllinen syöpäalttius. Henkilö voi myös sairastaa samanaikaisesti kahta eri syöpää, joihin hänellä on alttius. Perinnöllisen syövän tunnistamisessa syövän tyyppi on merkityksellinen. Kuitenkaan aina syöpätapauksien ilmeneminen suvussa ei tarkoita perinnöll-

listä syöpäalttiutta, sillä syöpä on yleinen sairaus. (Aittomäki, Kääriäinen, Mecklin & Oivanen 2006, 59 - 62, 72 - 74.)

Eri syöpätyyppejä yhdistää syöpäsolujen epänormaali, hallitsematon jakautuminen. Elimistön normaalit säätelyjärjestelmät eivät pysty rajoittamaan syöpäsolun kasvua, jakautumista tai elinikää. Syöpäsolukon kasvaessa sitä ympäröivä terve kudosa tuhoutuu ja kyseisen elimen toiminta häiriintyy, mikä aiheuttaa oireita. Eri syöpätyyppien syyt, kulku, oireet ja hoidot eroavat toisistaan. Syövän kulku on myös yksilöllinen: samankaltainen syöpä reagoi hoitoon erilaisilla eri yksilöillä (Salminen 2000, 12 - 13.)

2.2 Syöpäsairauksien määrä Suomessa

Suomessa ilmeni vuonna 2007 uusia syöpätapauksia 26 109. Miesten selkeästi yleisin syöpämuoto on eturauhassyöpä, jota vuonna 2007 todettiin 4 183 uutta tapausta. Naisilla yleisin syöpämuoto on rintasyöpä. Vuonna 2007 naisilla todettiin 4 140 uutta rintasyöpätapausta. Syöpään kuolee vuosittain noin 10 000 henkilöä. (Suomen Syöpärekisteri 2010.) Tulevaisuudessa syöpätapausten vuosittainen määrä kasvaa. Määrän kasvu johtuu ennen kaikkea väestön vanhenemisestä ja eliniän pidentymisestä, sillä valtaosa uusista syöpätapauksista todetaan ikääntyneillä (>60 vuotta). (Puhakka ym. 2006, 56 - 61.)

Vaikka kuolleisuus tiettyihin syöpiin, kuten haiman, maksan tai sappirakon syöpiin, on yhä korkea, kehittyneet hoidot ja aikaistunut diagnostiikka esimerkiksi rintasyöpätapauksissa ovat alkaneet muuttaa syöpätautien mainetta. Suurella osalla syöpäpotilaista on mahdollisuus elää hoitojen jälkeen normaalia elämää ja kuolla lopulta muuhun kuin syöpään. (Puhakka ym. 2006, 52 - 54.)

3 SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN HOITOVÄSYMYS

3.1 Hoitoväsymyksen kokeminen

Syöpäpotilaan kokema syöpään tai sen hoitoon liittyvä hoitoväsymys voi vaihdella väsymyksestä kokonaisvaltaiseen uupumukseen. Hoitoväsymys on subjektiivinen kokemus, joka vaikuttaa potilaan elämänlaatuun huonontavasti. Se voi vähentää potilaan fyysistä, henkistä, sosiaalista tai emotionaalista suoriutumiskykyä. Hoitoväsymyksen taustalla voi olla monia eri tekijöitä, joista potilas voi kärsiä useasta samanaikaisesti. Taustatekijöitä voivat olla esimerkiksi syöpäkasvaimesta ja/tai syöpähoidoista johtuvat fyysiset oireet, masennus, ahdistus tai uniongelmat. Koettu uupumus on epäsuhdassa potilaan fyysiseen aktiivisuuteen. Hoitoväsymys luokitellaan usein krooniseksi väsymykseksi, sillä väsymys kestää pidempään kuin kaksi viikkoa, eivätkä uni ja lepo täysin poista sitä. (Curt, Breitbart, Cella, Groopman, Horning, Itri, Johnson, Miaskowski, Scherr, Portenoy & Vogelzang 2000, 354; National Cancer Institute 2009.) Väsymystä ja uupumusta voi esiintyä niin taudin alkuvaiheessa, hoitojen aikana kuin loppuvaiheen ja kuoleman lähestyessäkin (Holli & Saarto 2006, 836 - 837).

Terveet henkilöt kokevat väsymyksen eri tavalla kuin hoitoväsymyksestä kärsivät henkilöt. Normaalisti väsyneen unirytmä ei häiriinny, ja henkilö kokee itsensä levänneeksi herättyään. Hoitoväsymyksestä kärsivälle ihmiselle univaikeudet ovat tyypillisiä. Unirytmä voi häiriintyä, uni ei poista väsymystä ja henkilöllä voi olla jaksoja, jolloin unettomuus ja liikaunisuus vuorottelevat. (Olson 2007, 95 - 96.) Vuonna 1998 Yhdysvalloissa tehty FATIGUE 2 -tutkimus kartoitti potilaiden hoitoväsymyksen kokemuksia ennen ja jälkeen solunsalpaaja- ja/tai sädehoitojen. Tutkimus suoritettiin kvantitatiivisena puhelinhaastatteluna. FATIGUE 2 on jatkotutkimus vuonna 1996 tehdylle FATIGUE 1 -tutkimukselle. FATIGUE 2 -tutkimukseen osallistuneista 76 prosenttia kertoi kokevansa väsymystä vähintään kerran kuukaudessa. Noin kolmasosa kertoi väsymysjaksojen kestävän kerrallaan kaksi viikkoa tai enemmän. 45 prosentilla potilaista väsymysjakso kesti vähintään viikon (n = 376). Hoitoväsymyksestä kärsivät potilaat nimesivät väsymyksen hankalimmaksi solunsalpaajahoidon sivuoireeksi. Väsymys kestää pidempään kuin esimerkiksi kipu tai pahoinvointi. Sillä on myös suurempi vaikutus jokapäiväiseen elämään kuin muilla solunsalpaajahoidon sivuoireilla. Suurimmalla osalla hoi-

toiväsymyksestä kärsivistä potilaista tavalliset arkipäiväiset tehtävät olivat vaikeutuneet. Kävely, liikunta, portaiden nousu ja esineiden nostaminen olivat vaikeutuneet suurimmalla osalla. (Curt 2000, 9 - 11.)

Jacobsenin, Hannin, Azzarellon, Hortonin, Balduccin ja Lymanin (1999, 239 - 240) tutkimuksen tuloksista ilmenee ero rintasyöpää sairastavien ja liitännäishoitona solunsalpaajahoitoa saavien ryhmän ja terveen vertailuryhmän väsymyksen välillä. Solunsalpaajahoitoa saavien naisten väsymys oli voimakkaampaa kuin vertailuryhmän naisten väsymys. Myös väsymyksen kielteiset vaikutukset elämänlataukseen olivat voimakkaammat rintasyöpää sairastavien naisten ryhmässä. Syöpäpotilaat kokivat väsymystä jo ennen liitännäishoidon aloitusta. Tutkimuksen tuloksista ilmenee, että väsymyksen voimakkuuteen vaikuttavat toimintakyvyn rajoitukset, järkytys, lihasheikkous, kipu, tunnottomuus, uniongelmat, keskittymisongelmat sekä närästys. Liitännäishoidon aloituksen jälkeen väsymyksen voimakkuuteen vaikuttavat edellä mainittujen tekijöiden lisäksi hoidon sivuvaikutukset, kuten pahoinvointi ja suun haavaumat.

Hoitoväsymystä voi olla vaikea kuvata, ja potilaat voivat kokea sen eri tavoin (Olson 2007, 95 - 96; National Cancer Institute 2009). Olsonin kirjallisuuskatsaus (2007) on määrittänyt väsymykselle kolme tasoa, jotka selventävät niin englanninkielisiä käytettyjä termejä kuin väsymyksen luonnetta. Lievin väsymyksen muoto on niin kutsuttu normaali väsymys (engl. tiredness). Väsynyt henkilö voi olla hajamielinen ja kärsimätön, mutta hän osallistuu sosiaalisiin tilanteisiin ja väsymys vastaa räsitusta. Unirytmii on normaali, ja ihminen tuntee itsensä levänneeksi unen jälkeen. Kun kyseessä on hoitoväsymys, uupumus (engl. fatigue), henkilöllä on vaikeuksia keskittyä, hän on ahdistunut ja henkilön kokema väsymys on epäsuhdassa räsitukseen. Ilmenee uniongelmia sekä hermistymistä valolle, äänille, tuoksuille ja kosketukselle. Henkilö kokee joutuvansa ”patis-tamaan” itseään selviytyäkseen arkitoiminnoistaan kuten ennen. Henkilö voi alkaa rajoittaa osallistumistaan sosiaalisiin tilanteisiin, säästää voimiaan miellyttäviin tilanteisiin. Uupumuksen syventyessä päädytään tilanteeseen, jossa ihminen on todella uupunut, ”kuolemanväsymys” (engl. exhaustion). Henkilö on hämmentynyt ja emotionaalisesti turta. Arkipäivän toiminnot vievät suhteettoman määrän energiaa. Henkilöllä on vaikeuksia sekä nukkua että pysyä hereillä, ja hän vetäytyy kaikista sosiaalisista tilanteista.

Huovisen ja Riikosen (2002, 55 - 56) mukaan rintasyövän sairastaneista ja rinnan korjausleikkauksen läpikäyneistä naisista (N= 98) yli neljännes koki väsymystä ja 12 prosenttia avuttomuuden tunteita vielä yli kahden vuoden jälkeen toimenpiteestä. Tutkimuksesta kävi ilmi, että väsymyksen ja avuttomuuden tunteet kuitenkin olivat vähentyneet siitä hetkestä, kun leikkauksesta oli kulunut alle kaksi vuotta.

3.2 Syöpäpotilaan anemia

Kuten moneen muuhunkin pitkäaikaiseen sairauteen, myös syöpään liittyy usein anemiaa. Anemia tarkoittaa joko veren punasolujen tai hemoglobiinin vajeesta, mikä vähentää veren hapenkuljetuskykyä ja vaikuttaa siten henkilön toimintakykyyn. Suomessa anemian raja-arvoina käytetään miehillä Hb 135 g/l ja naisilla Hb 117 g/l. (Mustajoki 2009.)

Syöpäpotilaan anemia voi johtua monista eri syistä. Eräs solunsalpaajahoidon sivuvaikutuksista on anemia. Suurin osa hoidossa käytettävistä lääkkeistä häiritsee luuytimen toimintaa ja kykyä tuottaa punasoluja. Solunsalpaajahoitoon liittyvä anemia ilmenee usein vasta hoitojen loputtua punasolujen suhteellisen pitkän elinajan (100 - 120 vrk) takia. Syöpäpotilaan anemian osasyynä voi olla myös imeytymishäiriöstä ja/tai huonosta ravitsemuksesta johtuva raudanpuute. Anemian yleisimpiä oireita ovat voimakas väsymys, energisyyden vähentyminen, huimaus ja keskittymiskyvyn puute. (Crawford, Cella, Cleeland, Cremieux, Demetri, Sakorhan, Slavin & Glaspy 2002, 888 - 893.)

Anemian hoito on yksi potilaan elämänlaatua parantavista tekijöistä. Potilaan hemoglobiinin nousun ja potilaan kokeman elämänlaadun välillä on todettu olevan selkeä yhteys. Esimerkiksi kroonisesta munuaissairaudesta kärsivillä potilailla anemian hoito ja hemoglobiinitason nousu ovat vaikuttaneet myönteisesti potilaiden fyysiseen ja sosiaaliseen aktiivisuuteen, mielialaan, kognitiivisiin kykyihin sekä uni- ja ruokahuuongelmiin. Hemoglobiinin nousu ≥ 2 g/dl lähtötasoon on osoittanut syöpäpotilailla tehdyssä tutkimuksessa tilastollisesti merkittävän nousun myös elämänlaatua ilmaisevissa mittareissa. (Crawford ym. 2002, 888 - 893.)

Anemian hoitona voidaan käyttää geeniteknisesti tuotettua EPOa, joka jäljittelee ihmisen oman erytropoietiinin toimintaa ja säätelee punasolujen tuotantoa luuytimessä. EPO -hoito vähentää verensiirtojen tarvetta. (Kellokumpu-Lehtinen, Puistola, Paija, Taimela, Hirvonen, Raassina & Riska 2007.) Crawfordin ym. tutkimukseen (2002) osallistuneita syöpäpotilaita hoidettiin kolmesti viikossa epoietiini alfa -pistöksin. Keskimäärin potilaiden hemoglobiini oli 9,3 g/dl ennen EPO -hoidon aloitusta. Potilaiden hemoglobiinitasoa seurattiin samanaikaisesti, kun potilaat arvioivat säännöllisesti omia energiatasojaan, suoriutumistaan arkitoimissa ja elämänlaatuaan. Potilaiden arvioima elämänlaatu oli korkeimmillaan hemoglobiinin ollessa 11 - 13 g/dl.

3.3 Syöpähoidot

Potilaan kokemaa väsymystä ja uupumusta lisääntyvät eri syöpähoitojen aikana. Sädehoidon aiheuttama väsymys riippuu sädeannoksen koosta, kohde-elimistä sekä sädehoidon kestosta, mutta tarkkaa mekanismia ei tunneta. Väsymys alkaa useimmiten ensimmäisen hoitoviikon aikana ja vähenee kahden - neljän viikon jälkeen hoitojen päättymisestä (Ahlberg 2006, 660). Solunsalpaajahoidoista aiheutuva väsymyksen voimakkuuteen vaikuttavat hoidossa käytetty lääke ja annos. Väsymys on syklistä ja yleensä voimakasta heti hoitokerran jälkeen, lisääntyen muutaman vuorokauden ajan ja vähentyen kohti seuraavaa hoitokertaa (Coward & Coley 2006, 297). Myös interferonihoitoa saavista potilaista valtaosa kärsii väsymyksestä. Interferonihoitoa saavilla potilailla voi olla vaikeuksia keskittyä sekä mielialan että unirytmien muutoksia. Annoksen koko vaikuttaa väsymyksen määrään (Ahlberg 2006, 660; Batchelor 2006, 317 - 322).

Hoidoissa käyminen voi jo itsessään olla potilaalle raskasta. Tulevaa hoitokertaa, hoitajaksoa tai sivuvaikutuksia voidaan ajatella jo päiviä aikaisemmin. Fyysisen rasituksen lisäksi hoidot voivat olla myös psyykkisesti raskaita. (Lindvall 1994, 39; Kuuppelomäki 1996, 58.) Hoitoväsymys laskee usein niin fyysistä kuin henkistä hyvinvointia ja potilaan toimintakykyä. Potilaan saama ohjaus ja tieto syöpähoitojen vaikutuksista ja mahdollisesta hoitoväsymyksestä voivat auttaa potilasta muodostamaan realistisia odotuksia hoitotajaksosta ja sen jälkeisestä ajasta. Hoitojen sivuvaikutusten, kuten kivun ja pahoinvoinnin, minimointi on sekä potilaan toimintakyvyn että elämänlaadun kannalta tärkeää. (Jacobsen ym. 1999, 241.)

3.4 Syöpäpotilaan masennus

Hoitoväsämyksellä on eri tutkimuksien mukaan selvä yhteys uniongelmiin, masennukseen ja fyysisen aktiivisuuden vähyteen. Lehto-Järnstedin väitöskirjasta (2000, 76) ilmenee, että potilaat nostivat huolen, uupumuksen ja energian puutteen hallitsevimmiksi oireiksi kolmestakymmenestä vaihtoehdosta. Masennukselle tyypilliset oireet voivat liittyä tosin myös ihmisen normaaliin psykologiseen reaktioon tuoreen syöpädiagnoosin jälkeen. Kuitenkin 19 prosenttia melanoomapotilaista ja 26 prosenttia rintasyöpäpotilaista sai depressioseulasta (DEPS) arvon ≥ 9 , joka on raja-arvona lisätutkimuksille masennuksen tunnistamiseksi. (Lehto-Järnsted 2000, 76, 112.) Hoitoväsämys ei tarkoita masennusta, mutta väsymys ja toimintakyvyn heikentyminen tai sen menetys voivat edistää masennusta (Lehti 2000, 83 - 84; Lindvall 2001, 172). Syövän uusiutumisen pelkoa, kuolemanpelkoa sekä epävarmuutta tulevaisuudesta esiintyi rintasyövän ja rinnan korjausleikkauksen kokeneilla naisilla vielä yli kahden vuoden kuluttua korjausleikkauksesta (Huovinen & Riikonen, 2002, 57). FATIGUE 2 -tutkimuksessa ilmeni, että potilaat, joilla viimeisestä solunsalpaajahoidosta oli kulunut yli kaksi vuotta, kokivat yhä hoitoväsämystä. Heillä oli heikkouden tunteita, keskittymisvaikeuksia, muistiongelmia sekä uniongelmiä. (Curt 2000, 11.) Kuuppelomäen (1996, 60 - 62) tutkimuksessa syöpäpotilaiden masentuneisuutta esiintyi suurimmalla osalla myös sairauden eri vaiheissa, ei vain välittömästi diagnoosin jälkeen. Potilaat kokivat olevansa haluttomia ryhtymään töihin tai harrastuksiin. Omaiset kuvasivat masentuneen potilaan muuttuneen hiljaiseksi, syrjään vetäytyneeksi ja hymyttömäksi. Potilaan huono fyysinen kunto, masennus ja periksi antaminen liittyivät vahvasti toisiinsa. Potilaiden ollessa huonossa fyysisessä kunnossa kuoleman halu nousi herkästi esille, ja potilaat myös uskoivat kuolevansa. Fyysisen voinnin parantuessa myös elämänhalu palasi. FATIGUE 2 -tutkimukseen osallistuneista syöpäpotilaista 90 prosenttia (n=376) koki hoitoväsämyksellä olevan vaikutusta siihen, että he tunsivat menettäneensä kontrollin omaan elämäänsä ja että normaalin elämän viettäminen oli mahdotonta. Potilailla oli myös vaikeuksia viettää aikaa ja nauttia läheistensä seurasta. Potilaat kokivat motivaation puutetta, surullisuutta, turhautumisen tunteita ja henkistä uupumista. 19 prosentilla potilaista oli halu kuolla. (Curt 2000, 11.)

Fyysinen hyvinvointi vaikuttaa paljon syöpäpotilaan henkiseen hyvinvointiin. Fyysinen hyvinvointi sisältää kivuttomuuden. Lisäksi fyysiseen hyvinvointiin vaikuttavat potilaan

muut vaivat, kuten uupumuksen ja hoitojen sivuvaikutukset. Fyysisistä syistä johtuvat riippuvuus muista ihmisistä, avuttomuus ja kykenemättömyys aiheuttavat negatiivisia tunteita. Toisaalta taas potilaan henkistä hyvinvointia vahvistavat toiveikkuus, tilanteen hyväksyminen, tietäminen ja luottaminen. (Kuuppelomäki 1996, 150 - 153).

3.5 Ravitsemuksen merkitys

Syöpä ja sen hoito heikentävät usein potilaan ravitsemusta. Syöpäkasvain voi vaikeuttaa nielemistä, aiheuttaa kylläisyyden tunnetta, tukkia ruuansulatuskanavan tai aiheuttaa imeytymishäiriöitä. (Ollus 2006, 743 - 755.) Syöpähoitojen sivuvaikutuksena voi esiintyä ravitsemukseen vaikuttavia oireita. Potilas voi kokea pahoinvointia, oksentelua, kipua, ruokahaluttomuutta, maku- ja hajuaistin muutoksia sekä pureskelu- ja nielemisvaikeuksia riippuen saamastaan hoidosta ja hoidon kohdealueesta. (Ravitsemusterapeuttien yhdistys ry. 2006, 149 - 152.)

Huono ravitsemus heikentää potilaan fyysistä kuntoa, elämänlaatua ja voi lisätä potilaan kokemaa uupumusta (Ravitsemusterapeuttien yhdistys ry. 2006, 149 - 152). Potilaan ravitsemuksen hyvällä hoidolla on vaikutusta potilaan elämänlaatuun, syövän hoitovasteeseen ja hoidon kustannuksiin. Ravitsemus tukee muuta hoitoa (Ollus 2006, 743 - 755).

4 OMAISTEN JAKSAMINEN SYÖPÄPOTILAAN RINNALLA

4.1 Sairauden vaikutus omaiseen

Syöpädiagnoosi ja intensiiviset hoidot vaikuttavat lähes väistämättä myös potilaan perheeseen ja omaisiin. On sanottu, että syöpä on koko perheen sairaus. Siihen, miten syöpä omaisiin ja perheeseen vaikuttaa, vaikuttavat muun muassa syövän tyyppi, ennuste ja perheenjäsenten yksilölliset ominaisuudet. (Kataja & Bertram 2006, 25.) Jos henkilöt ovat aikaisemminkin jakaneet henkilökohtaisia asioita ja tunteita keskenään, sairauteen sopeutuminen voi olla helpompaa (Lindvall 1997, 117). Kuuppelomäen (1996, 93) mu-

kaan omaisilla on potilaan selviytymisen kannalta suuri merkitys. Omaisten rooli ohitti tutkimuksessa sekä hoidon että ystävien tuen merkityksen. Myös hengellisyys sijoittui tärkeydessään omaisten tuen jälkeen. Omaiset reagoivat sairauteen osittain potilaan tavoin. Läheisen ihmisen vakava sairaus ja ajatus mahdollisesta kuolemasta ovat järkytys. Kuitenkin myös omaiset sopeutuvat sairauteen alkujärkytyksen jälkeen. Samassa tutkimuksessa potilaat toisaalta kokivat, että omaiset huolestuivat tilanteesta jopa enemmän kuin he itse.

Suomen syöpäjärjestöjen keskustelupalstalla omaiset kuvaavat monissa viesteissä tiedon läheisen sairaudesta olleen järkytys. Sairaus on tuntunut epäoikeudenmukaiselta ja epätodelliselta. Diagnoosi on alussa tuntunut lopulliselta, ja se on herättänyt pelkoa. Myös omaisten elämä keskittyy pian suurimmaksi osaksi vain lähitulevaisuuteen. Vähitellen omainen alkaa sopeutua tilanteeseen, ja elämää eletään päivä kerrallaan. Myös omainen kokee toivoa ja toivottomuutta. Omainen voi myös väsyä jatkuvaan epävarmuuteen tulevaisuudesta ja potilaan vaihtelevaan vointiin. Omainen voi tuntea huonoa omaatuntoa kokemistaan tunteista ja tarpeesta keskittyä välillä itseensä, olla itsekäs. (Suomen Syöpäjärjestöt 2010a.)

4.2 Elämä sairauden kanssa

Sairauden ja hoitojen takia roolit ja vastuunjako kodin sisällä voivat muuttua suurestikin. Kotityöt ja kodin hoitaminen voivat siirtyä jopa kokonaan omaiselle potilaan sairastessa. Omaiset auttavat sairastunutta läheistään tekemällä konkreettisia tehtäviä, kuten siivoamalla, laittamalla ruokaa ja käymällä kaupassa. Potilasta pyritään tukemaan ja rohkaisemaan. Omaiset voivat pyrkiä myös suojelemaan sairasta läheistään. Omista peloista, huolista ja ahdistuksesta ei puhuta potilaan kuullen. Perheen sisällä pyritään säilyttämään myönteinen ilmapiiri ja sairaudesta ja kuolemasta puhumista vältetään. (Kataja & Bertram 2006, 22; Kuuppelomäki 1996, 95 - 97.) Sairaana läheisen kuolemaa voi olla vaikea ajatella. Surun tunteet sairaan läheisen eläessä voidaan tuntea vääriksi. Omainen voi kokea, että hän on luopunut toivosta liian aikaisin. (Lahtinen 2008, 93.) Omainen voi myös tuntea syyllisyyttä toivoessaan potilaan kuolemaa, vaikka kuolema olisikin jo lähellä.

Sairauden myötä esimerkiksi parisuhde voi vähitellen muuttua osittain hoitosuhteeksi. Tällaisessa tilanteessa ihminen voi kokea vaikeita tunteita. Omainen voi kokea menettä-neensä puolisonsa ja ehkä myös oman elämänsä. Parisuhde ei välttämättä ole enää enti-sellään, ja tulevaisuuden suunnitelmia voidaan joutua muuttamaan. Omainen voi kokea katkeruutta elämän muuttumisesta ja olla mustasukkainen sairaudelle, joka on ”vienyt” puolison. Omainen voi kokea olevansa yksinäinen. Omista tunteista ei pystytä puhu-maan, ja kielteiset tunteet aiheuttavat syyllisyyttä. (Lahtinen 2008, 13, 85.) Oman lä-heisen tukeminen voi olla raskas tehtävä. Omainen voi kokea, ettei hänellä ole kykyjä, keinoja tai osaamista potilaan tukemiseen. Potilaan heikkouden ja haavoittuvuuden hy-väksyminen, oma läsnäolo ja rinnalla kulkeminen voivat olla haasteellisia asioita. (Kuuppelomäki 1996, 97; Lahtinen 2008, 13.) Tukijan rooli ei välttämättä ole mielui-nen, ja oma elämä muuttuu väistämättä omasta tahdosta riippumatta. Sairaasta läheisestä huolehditaan ajoittain velvollisuudentunteesta. Tilanteeseen liittyvät kielteiset tunteet ja myös tunne omasta riittämättömyydestä voivat aiheuttaa syyllisyyttä. (Yates 1999.)

Vakava sairaus saa yleensä ihmiset ajattelemaan elämäänsä uudella tavalla, ja asioiden tärkeysjärjestys voi muuttua. Potilaan ja omaisen suhde on usein läheinen, ja se voi sai-rauden myötä muuttua entistä läheisemmäksi. (Kuuppelomäki 1996, 93).

4.3 Omaisten tukeminen

Kuuppelomäen (1996, 100 - 103) mukaan omaisen ja hoitohenkilökunnan välinen kommunikointi voi herkästi liittyä vain potilaan sairauteen ja hoitoon. Toisaalta osa omaisista voi kokea saavansa tukea näistäkin keskusteluista. Omaisten tukeminen ja auttaminen ovat osa sairaanhoitajan työtä, ja joskus omainen voi tarvita enemmän tukea kuin itse potilas. Myös omaisten välillä on eroa: toiset tarvitsevat enemmän tukea kuin toiset. Katajan ja Bertramin (2006, 23 - 25) mukaan perheen tukeminen pitäisi alkaa välittömästi diagnoosin jälkeen. Perheitä tulisi kannustaa avoimuuteen omissa tunteissa ja tukea perheenjäsenten välistä kommunikointia. Tällä hetkellä omaisten ja perheen tukeminen painottuu järjestöille. Avun hakeminen vaatii voimavaroja ja tietoa, mikä saattaa vaikuttaa siihen, ketkä apua saavat. Myös Yates (1999) painottaa perhehoitotyö-tä syöpätapauksissa. Tavoitteena olisi säilyttää mahdollisimman toimiva perhe yhden perheenjäsenen sairaudesta huolimatta ja tukea perheen kommunikointia ja avoimuutta.

Omaista ja potilaan perhettä ei voida sulkea pois avun ja tuen piiristä. Omaisen tekemä työ potilaan eteen on hyvin merkityksellistä. Omaisella ei välttämättä ole mitään koulutusta kohdata syöpäpotilasta tai kokemusta mahdollisista hoitotoimenpiteistä. Sen sijaan omaisella on arvokasta tietoa potilaan menneisyydestä, tavoista reagoida asioihin, persoonasta ja mielipiteistä. (Yates 1999.) Myös potilaat itse voivat toivoa, että heidän omaisiaan huomioitaisiin enemmän. Omaisille tulisi antaa tieto samansisältöisenä kuin potilaillekin. (Ruotsalainen 2006, 51 - 52.)

5 VAKAVA SAIRAUS JA TOIVO

5.1 Toivon näyttäytyminen syöpäpotilaan elämässä

Toivo on sisäsyntyistä, se on henkilölle voimavaara, jota kuitenkin voidaan vahvistaa ulkopuolelta. Toivo liittyy myös hyvin vahvasti luottamukseen. (Ruotsalainen 2006, 80; Kylmä 1996, 36.) Toivo voi joskus vaikuttaa todellisuuden kieltämiseltä ja epärealistiselta, mutta tällainen toivo voi suojata ihmistä asioilta, joiden kohtaamiseen hänellä ei vielä ole valmiuksia. Ulkopuolisen näkökulmasta epärealistinen toivo voi auttaa ja kantaa ihmistä vaikeassa tilanteessa siinä missä realistinen toivokin. Toivoon liittyy aina epävarmuus tulevasta. (Kylmä 1993, 91.)

Toivoon liittyy toisaalta myös realismi ja tilanteiden hyväksyminen. Eturauhassyöpäpotilaiden kohdalla toivoon liittyi hyväksyntä siitä, että tulevaisuudessa sairaus voi uusiutua. Kyky tosiasioden myöntämiseen, oman kuolevaisuuden hyväksymiseen ja uuteen elämäntilanteeseen sopeutumiseen auttoivat selviytymään sairauden kanssa. Pystyessään osallistumaan arkipäivän toimiin ja harrastamaan potilaat kokivat toiveikkautta. (Ruotsalainen 2006, 38 - 39; Kylmä 1996, 49.) Toivo voi liittyä paranemiseen, mahdollisimman pitkään elämään, kivuttomuuteen tai hyvään kuolemaan (Lahtinen 2008, 94).

Ruotsalaisen (2006, 42 - 43) tekemän tutkimuksen mukaan eturauhassyöpäpotilaalle toivo merkitsee tunnetta pärjäämisestä sairauden kanssa ja elämän jatkumisesta sairaudesta huolimatta. Toivo ilmenee luottamuksena tulevaisuuteen ja sen suunnitteluna. Samas-

sa tutkimuksessa potilaiden toivo muutti muotoaan sairauden eri vaiheissa. Sairauden toteamisen aikaan toivoa antoivat tiedot sairaudesta, hoidosta sekä sairauden hyvästä ennusteesta. Sairauden alkuvaiheen jälkeen toivon käsittäminen laajentui, toivoon liittyi nykyhetki, tulevaisuus sekä potilaiden menneisyys. Menneisyydessä aiemmin koetut vaikeudet ja haasteet lisäsivät toivoa, sillä potilaat kokivat pystyvänsä selviytymään myös sairauden haasteista. Toivoa vahvisti myös elämän jatkuminen, sen näkeminen omassa elämässä sekä lapsissa. Potilaat kokivat voivansa paremmin, kun olivat uskaltaneet jatkaa ja suunnitella elämäänsä eteenpäin sairaudesta huolimatta.

Kuitenkin osalle syöpäpotilaista tulevaisuuden ajattelemisen saa aikaan epävarmuutta, ja he ovat omaksuneet tavan elää päivän kerrallaan. Tulevaisuus nähdään kuitenkin toiveikkaana. Potilaille ilmenee myös taistelumieltä ja selviytymisen halua, joka kumpuaa pitkän elämän tai parantumisen toivosta. (Kuuppelomäki 1996, 87 - 88.)

5.2 Hengellisyys ja toivo

Toivolla on myös hengellinen ulottuvuus. Potilaat, joiden elämään uskonnollisuus on aina kuulunut, saivat uskonnostaan tukea myös sairauden aikana. Hengellisyyden koetaan olevan myös luottamusta hyvään, johonkin korkeampaan voimaan. (Ruotsalainen 2006, 40, 70.) Hengellisyys koetaan myös eräänlaisena johdatuksena tai kohtalona (Lindvall 1994, 68). Hengellisyyteen turvautuminen liittyy toivon ylläpitämiseen. Vakavan sairauden aikana usko voi muuttua ja vahvistua. Hengelliset asiat voivat tulla merkityksellisemmiksi kuin aikaisemmin. Hengellisyys ei vaadi kirkossa käyntiä. Usein potilaat toteuttavat uskoaan rukoilemalla, lukemalla raamattua tai muuta hengellistä kirjallisuutta tai kuuntelemalla hengellisiä lauluja. (Kuuppelomäki 1996, 88 - 90.)

5.3 Fyysinen hyvinvointi ja toivo

Lindvallin lisensiaattityössä (1994, 71, 77, 84) toivo kohdistui myös fyysiseen kuntoon. Fyysisen voinnin paranemisen tunne, jaksaminen ja oireiden vähyys lisäsivät potilaiden toivoa. Liikuntakyvyn säilyminen vaikutti potilaiden mielialaan myönteisesti. Potilaan aktiivisuudella ja arkipäivästä selviytymisellä on myönteinen vaikutus potilaan elämän-

laatuun. Toisaalta taas jatkuva sairauden tunne, omien voimavarojen riittämättömyys ja syöpähoitojen, erityisesti sytostaattien, sivuvaikutukset koettelivat potilaiden toivoa. Huono fyysinen vointi ja esimerkiksi sytostaattihoidon keskeytys lisäsivät toivottomuutta ja pelkoa syövän leviämisestä.

Potilaan hyvä fyysinen kunto vähentää hänen henkistä kärsimystään. Fyysinen huono kunto ja syövän pelottava maine vaikuttavat heikentävästi potilaan mielialaan. Kun potilas on huonossa fyysisessä kunnossa, silloin hoitohenkilökunnan apua ja tukea tarvitaan. (Kuuppelomäki 1996, 153.)

5.4 Perhe ja läheiset

Monissa tutkimuksissa perheen ja läheisten tuki on yksi tärkeimmistä syöpäpotilaan toivoa ylläpitävistä tekijöistä (Huovinen & Riikonen 2002, 85; Kuuppelomäki 1996, 93; Lindvall 1993, 83; Ruotsalainen 2006, 69). Omaisten antama tuki on sekä käytännöllistä että emotionaalista. Syöpään sairastunutta potilasta tuetaan arjessa auttamalla kodin töissä ja päivittäisissä toiminnoissa. Usein myös suurin henkinen tuki tulee juuri omaisilta ja läheisiltä. Keskustelu, kuuntelu, läsnä olo, välittäminen ja myötäeläminen ovat keinoja tukea potilasta henkisesti. (Kuuppelomäki 1996, 95 - 96.) Potilaan tukemisen lisäksi toivon ja potilaan mielialan kannalta myös omaiselta saatu hyväksyntä ja pelkkä yhdessäolo ovat tärkeitä. Sosiaaliset suhteet ja koettu yhteys ihmisten välillä ovat toivoa ylläpitäviä tekijöitä. Välittämisen osoitus lisää potilaan toivoa. (Ruotsalainen 2006, 54 - 55.)

Omaiset kokevat myös itse velvollisuudekseen olla sairastuneen läheisensä tukena. Työnjako perheessä voi sairauden takia muuttua suurestikin, joten tavallaan syöpä on koko perheen sairaus. Läheisen sairastuminen on osalle omaisista raskasta. Myös läheisen tukeminen ja auttaminen voi tuntua raskaalta, ja omat kyvyt eivät välttämättä tunnu siihen riittävän. Toisaalta potilaan myönteinen elämänasenne voi helpottaa myös hänen omaisensa oloa. (Kuuppelomäki 1996, 96 - 97.)

5.5 Potilaan saaman tiedon tärkeys

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista velvoittaa antamaan potilaalle selvityksen hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hoitoon liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä, kun päätetään potilaan hoitamisesta (L785/1992). Potilaalla on siis oikeus saada hoitoonsa liittyvää ohjausta ja tietoa. Hyvä potilaan ohjaus parantaa monin tavoin potilaan elämänlaatua. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 145.)

Tiedon tarve on yksilöllistä, samoin kuin kyky ottaa tietoa vastaan. Tiedon vastaanotto-kyky voi myös muuttua sairauden aikana. Potilas voi haluta tietoa sairaudestaan heti diagnoosin jälkeen ja tiedon avulla käsitellä tilannetta. Toisaalta tieto voi myös sisältää potilaan kannalta huonoja uutisia, ja tämän takia potilas voi vältellä tiedon hankkimista. Potilaan tulisi saada tieto oikeaan aikaan, oikean laajuisena ja oikein esitettynä. Tiedon puute ja vastaamattomat kysymykset lisäävät pelkoja. Sitä vastoin tieto, epämieluisakin, voi auttaa sairauden todellisuuden kohtaamisessa. (Lindvall 2001, 174 - 176.)

Ruotsalaisen (2006, 51 - 52) tutkimuksessa eturauhassyöpää sairastavat miehet kokivat rehellisen tiedon sairaudestaan ja sen hoidoista vahvistavat heidän toivoaan. Myös ammattihenkilöiltä saatu kannustus ja rohkaisu olivat potilaille merkityksellisiä. Sullivanin ym. (2003, 572) tutkimuksessa toivoa vahvasti hyvä ja toimiva hoitosuhde, tunne siitä, että potilaaseen suhtaudutaan vakavasti.

Huovisen ja Riikosen (2002, 67, 74) tutkimuksen mukaan tiedollisella tuella on ollut suuri merkitys rintasyöpää sairastaneiden ja rinnan korjausleikkauksen läpikäyneiden naisten elämänlaadun kannalta. Tiedonsaanti oli näillä naisilla painottunut aikaan ennen leikkausta sekä leikkauksen jälkeiseen sairaalassaoloaikaan. Tutkimukseen osallistuneet naiset arvioivat, että riittävä tiedonsaanti auttaisi varautumaan mahdollisesti leikkauksen jälkeen ilmeneviin ongelmiin. Myös oman sairaudesta ja leikkauksesta toipumisen suunnittelu helpottuisi.

6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TEHTÄVÄ

Opinnäytetyöni tarkoitus on nostaa esille aikuisten syöpäpotilaiden kokema hoitoväsymys, uupumus ja vastavoimana toivon merkitys syöpäpotilaan elämässä. Tarkoituksena on myös tukea potilaan ja omaisen arjessa selviytymistä ja sopeutumista. Työni tehtävänä oli organisoida tilaisuudet, jotka tarjosivat potilaille ja heidän omaisilleen tietoa hoitoväsymyksestä ja sen syistä. Tilaisuuksissa käsiteltiin uupumiseen liittyviä niin fyysisiä kuin psyykkisiäkin tekijöitä. Lisäksi tilaisuuksien tarkoituksena oli vahvistaa potilaiden toivoa. Tilaisuuksiin osallistujilla oli myös mahdollisuus esittää kysymyksiä luennoitsijoille tilaisuuksien loppupuolella.

7 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

7.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallinen opinnäytetyö sisältää työelämälähtöisen tuotoksen ja raportin, joka osoittaa opiskelijan tutkivan kirjallisen viestinnän taidot. Opinnäytetyössä voidaan käyttää määrällisiä tai laadullisia tutkimusmenetelmiä sisällön hankinnassa. Tutkimusmenetelmiä käytetään kuitenkin perustasolla tiedonhankinnan apuvälineenä. Toiminnallisessa opinnäytetyössä tutkiva ote näyttäytyy tekijän tekemissä valinnoissa, niiden perusteluissa ja arvioinnissa. Toiminnallisella opinnäytetyöllä tulisi olla toimeksiantaja. Työelämäkentän toimeksianto tukee usein opinnäytetyön tekijän ammatillista kasvua. Toimeksi annettu opinnäytetyö voi myös lisätä opiskelijan vastuuntuntoa ja kehittää projektityön taitoja, aikataulutusta ja tiimityöskentelyä. Parhaimmillaan opinnäytetyö voi myös vastata työelämässä syntyneeseen tarpeeseen. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9 - 10, 16 - 17, 49, 56 - 57, 154.)

7.2 Tilaisuuden järjestäminen

Tilaisuuden tai tapahtuman järjestäminen etenee projektin tavoin. Kaikki alkaa ideasta. Idean pohjalta määritellään tilaisuuden tai tapahtuman tavoitteet, kenelle tilaisuus on suunnattu ja miksi tilaisuus järjestetään. Ideasta kumpuavat konkreettiset tavoitteet, ja suunnitteluvaiheessa pyritään löytämään keinot, joilla nuo tavoitteet saavutetaan parhaalla mahdollisella tavalla. (Iiskola-Kesonen 2004, 8 - 12.)

Suunnitelma sisältää selkeät tavoitteet, joihin pyritään, ja keinot, joilla tavoitteiden saavuttamista arvioidaan. Suunnitelmaan sisältyy myös karkea toteutusaikataulu, toteutusstrategia ja -organisaatio, budjetti ja käytössä olevat resurssit. Suunnitelma kertoo, kuinka tilaisuus tai tapahtuma toteutetaan ja ketkä sen toteuttavat. Suunnitelmavaiheessa on hyvä kartoittaa myös riskit ja uhat, jotka voivat vaikuttaa tilaisuuden tai tapahtuman toteutukseen ja toteutumiseen. (Iiskola-Kesonen 2004, 8 - 12.) Suunnitteluvaiheessa luodaan jo yhteyksiä kaikkiin niihin tahoihin, joiden panosta tapahtuma tarvitsee. Tapahtuman toteutuksessa mukana olevat henkilöt sitoutuvat yhteisiin tavoitteisiin paremmin, ja suunnitelmaan saadaan uusia näkökulmia, kun yhteistyö tapahtuman järjestäjän kanssa on tiivistä jo aikaisessa vaiheessa. Suunnitteluvaiheen kesto riippuu tilaisuuden tai tapahtuman laajuudesta ja luonteesta ja voi kestää kahdesta kuukaudesta useampaan vuoteen. (Vallo & Häyrinen 2003, 177 - 179.)

Toteutusvaihe on hetki tai hetket, jolloin kaikki suunnitelmat toteutuvat. Rakennus vie toteutusvaiheesta ajallisesti suuren osan. Rakennusvaiheessa tapahtumapaikka järjestetään tilaisuudelle sopivaksi pieniä yksityiskohtia myöten. Itse tilaisuuden läpivienti on tilaisuuden toteutuksen muihin vaiheisiin nähden lyhyt hetki, mutta tuolloin kaiken tulee olla valmista. (Vallo & Häyrinen 2003, 177 - 179.)

Tapahtuman tai tilaisuuden päättäminen on sekin tärkeä vaihe projektissa. Päättäminen sisältää purkamisen ja siivoamisen, palautteen keräämisen, työntekijöiden ja yhteistyötahojen kiittämisen ja dokumentoinnin. Dokumentointi on tärkeää, erityisesti silloin kun tilaisuus tai tapahtuma on tarkoitus toteuttaa myöhemmin uudelleen. Tehtyjä suunnitelmia, palautetta ja kokemuksia hyödynnetään seuraavan tapahtuman tai tilaisuuden suunnittelussa ja toteutuksessa. (Iiskola-Kesonen 2004, 8 - 12.)

7.3 Toiminta-asetelma

Syöpäpotilaan hoitoväsymystä käsittelevät tilaisuudet järjestettiin huhtikuussa 2010. Opinnäytetyö tehtiin Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen toimeksiantona (ks. liite 1) ja tiiviissä yhteistyössä yhdistyksen kanssa. Tilaisuudet suunniteltiin pidettäviksi Joensuussa sekä kahdessa entisessä ympäristökunnassa. Tavoiteosallistujamäärä oli noin kaksikymmentä henkeä tilaisuutta kohden. Odotettavissa oli, että osallistujamäärä saataisi ympäristökunnissa jäädä pienemmäksi kuin Joensuussa.

Tilat järjestettiin ja varattiin yhteistyössä Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen sekä paikallisjaostojen kanssa. Tilojen vaatimuksia olivat, että tilaa on 20 - 30 hengelle ja tilassa voidaan käyttää tarvittaessa laitteita, kuten videotykkiä, puhujien esitysten tukena. Luennoitsijoiden tarpeesta riippuen tilassa tarvittiin joko piirtoheitintä tai tietokonetta ja videotykkiä (mahdolliset PowerPoint-esitykset). Luennoitsijoina toimivat Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen toiminnanjohtaja (hoitoväsymys), sairaalapastori, pastori ja psykologi (toivo), ravitsemusterapeutti (anemia ja ruokavaliovinkit) sekä eläkkeellä oleva psykiatrinen sairaanhoitaja (omaisten jaksaminen). Rekrytoin luennoitsijoita käyttämällä hyväksi Syöpäyhdistyksen yhteistyöverkosta.

Hoitoväsymys, omaisten jaksaminen ja toivo olivat yhteiset aiheet kaikissa tilaisuuksissa. Joensuun tilaisuuteen lisättiin myös ravitsemusterapeutin puheenvuoro anemiasta. Tilaisuuksien alussa osallistujille tarjottiin kahvi tai tee ja kahvileipä. Tilaisuudet alkoivat lyhyellä alkutervehdyksellä ja hoitoväsymystä yleisellä tasolla käsittelevällä esityksellä klo 18.00. Toinen luennoitsija aloitti klo 18.20 ja lopetti klo 18.50. Osallistujien kysymyksille varattiin aikaa 15 minuuttia, ja seuraava luennoitsija aloitti klo 19.05. Myös kolmannella luennoitsijalla oli käytössään 30 minuuttia. Tilaisuuden loppuun jäi noin 25 minuuttia aikaa kysymyksille ja keskustelulle. Joensuun tilaisuuden alkua aikaistettiin 15 minuutilla ja lopun keskusteluaikaa supistettiin kymmenellä minuutilla, jotta neljännelle puhujalle saatiin esitysaika (30 minuuttia). Kunkin tilaisuuden kokonaiskesto oli noin kaksi tuntia (ks. liite 2). Tiedonannon lisäksi tavoitteena oli, että osallistujille jäisi tilaisuuksista levollinen ja toiveikas tunnelma. Tilaisuuden kulusta ja tilaisuuden aikana yleisöltä tulleista kysymyksistä ja kommentaareista pidettiin kirjaa. Kysymyksien avulla oli tarkoitus saada kokonaiskuvan asioista, joista ihmiset tarvitsevat

lisää tietoa, ja mahdollisesti etsiä eroavaisuuksia esitetyistä kysymyksistä entisten ympäristökuntien ja Joensuun välillä.

7.4 Tilaisuuksien suunnittelu, toteutus ja projektin vaiheet

7.4.1 Suunnittelu

Opinnäytetyön toiminnallisen osuuden toteutustavaksi valikoitui tilaisuus, sillä Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksellä oli jo käytössään hoitoväsymyksestä kertova lehtinen, eikä uudelle lehtiselle ollut tarvetta. Toteutustapa oli myös Syöpäyhdistykselle ennestään tuttu. Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys järjestää paljon erilaisia tilaisuuksia, koulutuksia ja luentoja. Toteutustapana tilaisuus oli kiinnostava oppimisen kannalta, mutta myös samalla haasteellinen. Aikaisemmissa toiminnallisissa opinnäytetöissä on melko vähän töitä, joissa toiminnallinen osuus olisi ollut tilaisuus.

Tilaisuuksien suunnittelu aloitettiin vuoden 2010 alusta. Ensimmäinen versio opinnäytetyösuunnitelmasta valmistui tammikuussa 2010, ja teorian pohjalta alkoi nousta aiheita tilaisuuksiin. Aiheiden valintaan vaikuttivat myös toimeksiantajan käytännön kokemukset. Puheenaiheiksi nousivat hoitoväsymys, toivo syöpäpotilaan elämässä, anemia ja omaisten jaksaminen. Alkuperäinen ajatus tilaisuuksista, jotka olisivat käsitelleet syöpäpotilaan hoitoväsymystä, laajeni kevään aikana tiedon karttuessa ja puhujien mielipiteiden ja kokemusten myötä. Tilaisuuksiin otettiin mukaan myös omaisten kokemat väsymyksen ja epävarmuuden tunteet, ”omaisen hoitoväsymys”. Anemia liitettiin yhteen tilaisuuteen, sillä anemialla ja sen hoidolla on suuri merkitys potilaiden elämänlaatuun (Crawford ym. 2002). Samaan puheenvuoroon yhdistettiin myös jokapäiväisessä elämässä helposti toteutettavissa olevia ruokavalio-ohjeita.

Helmikuun aikana suurin osa tilaisuuksien puhujista oli selvillä. Viimeinen puhuja varmistui maaliskuussa. Yhtä lukuun ottamatta otin puhujiin yhteyttä ensimmäisen kerran sähköpostitse. Ensimmäisessä sähköpostissa esittelin itseni ja opinnäytetyöni tarkoituksen sekä alustavan tilaisuuksien aikataulun (ks liite 3). Yhden puhujan tapasin Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen toimistolla. Olin yhteydessä jokaiseen puhujaan useamman

kerran ennen tilaisuuksia joko sähköpostitse, puhelimitse tai tapaamalla hänet. Myöhemmissä yhteydenotoissa tarkennettiin puheenvuorojen aiheita ja aikatauluja. Lähes jokainen puhuja on tehnyt yhteistyötä Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen kanssa aiemminkin. Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen yhteistyöverkko ja sen käyttäminen olivat hyvin merkityksellisiä tilaisuuksien puhujien rekrytoinnin kannalta. Ilman toimeksiantajan taustatukea olisi puhujien saaminen mukaan luultavasti ollut monilta osin paljon hankalampaa. Jokainen puhuja suunnitteli oman puheenvuoronsa itse.

Jo suunnittelun alussa toimeksiantajan toive oli, että tilaisuuksia pidettäisiin myös muualla kuin Joensuussa. Toimeksiantajan ehdotukset olivat Eno ja Liperi. Tarkoituksena oli tarjota tilaisuuksia myös Joensuun ympäristössä asuvalle kohderyhmälle ja ylläpitää yhteistyötä Syöpäyhdistyksen eri jaostojen välillä. Tilaisuuden järjestäminen Liperissä ei onnistunut, mutta Kiihtelysvaaran jaoston puheenjohtaja kiinnostui tilaisuudesta, otti yhteyttä toiminnanjohtajaan ja Liperin tilaisuus ”siirrettiin” Kiihtelysvaaraan. Pitopainoiksi valittiin yleisesti tiedossa olevia kohteita tai kylän keskeisiä tiloja.

Tilaisuuksien järjestämisen ajankohtaa päätettäessä Syöpäyhdistyksen aiemmista kokemuksista oli jälleen hyötyä. keskellä viikkoa ajankohta olisi otollisin, viikon alku- ja loppu karsivat usein mahdollisia osallistujia. Opinnäytetyöhön kuuluvat tilaisuudet päätettiin järjestää keskiviikkona tai torstaina. Yhden tilaisuuden kestoksi tuli noin kaksi tuntia. Kaksi tuntia oli tilaisuuksien luonteelle sopiva aika. Aiheita käsiteltiin melko yleisellä tasolla, eikä tilaisuuksien osallistujia rajattu millään tavalla. Tarkoituksena oli, että osallistujalle olisi tilaisuudesta hyötyä, olipa hänen tilanteensa mikä tahansa.

7.4.2 Mainostaminen

Mainostaminen tapahtui sanomalehti Karjalaisen järjestöpalstalla, paikallislehdistä ilmoituksilla ja artikkeleiden avulla sekä A4-kokoisilla mainoksilla, joita levitettiin terveyskeskusten, kauppojen, kirjastojen ja apteekkien ilmoitustauluille tai ikkunoihin (ks. liite 4).

A4-kokoisissa mainoksissa oli mahdollista käyttää hyväksi tekstin ja kuvien asettelua ja väritystä, jotta mainoksesta tuli selkeä ja helppolukuinen. Näillä mainoksilla oli tarkoi-

tus tavoittaa ne henkilöt, joita lehtien mainokset eivät tavoittaneet. Ilmoitusten tehosteväriksi valikoitui lämpimän sävyinen vihreä, jota on niin Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulun kuin syöpäjärjestöjenkin logossa. Edellä mainitut logot sijoittuvat mainoksen yläkulmiin, ja mainoksen tekstiä kehystävät vihreät palkit kummaltakin pystyreunalta. Ylä- ja alareuna jäi ilman reunustusta, jotta asetelma ei mene ”tukkoon”. Kunkin tilaisuuden mainos oli ulkonäöllisesti sama. Mainoksesta ilmeni tilaisuuden nimi, pitopaikka ja -aika, tilaisuuden aiheet ja puhujat. Järjestäjänä mainittiin Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys. Mainoksiin ei toimeksiantajan toiveesta laitettu mainintaa siitä, että tilaisuudet olivat osa opinnäytetyötä, sillä ei haluttu luoda kuvaa ”harjoitustilaisuudesta”. Tilaisuuksien osuus opinnäytetyössä mainittiin kuitenkin jokaisen tilaisuuden alussa, jolloin esiteltiin paikalla olevat puhujat ja järjestäjät. Toinen syy siihen, miksi järjestäjä on Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys, on, että koko projekti on yhdistyksen rahoittama.

7.4.3 Arvioinnin suunnittelu

Tilaisuuksien arviointi ja palautekyselyn toteuttaminen vaati paljon harkintaa. Ensin tilaisuuksien loppuun oli varattu noin 20 minuuttia aikaa keskustelua ja palautelomakkeen täyttämistä varten. Tarkoituksena oli siis kysyä tilaisuuteen osallistujilta mielipidettä muun muassa tilaisuuden tärkeydestä, tunnelmasta ja toteutuksesta. Kuitenkin keskusteluista toimeksiantajan edustajan kanssa ilmeni, että tilaisuuden puheenaiheet saattaisivat olla joillekin osallistujille niin koskettavia, että palautekyselyn toteuttaminen tilaisuuden loppupuolella voisi olla ongelmallista. Jos palautekysely olisi toteutettu tilaisuuden lopussa, kyselylomakkeen olisi pitänyt olla hyvin yksinkertainen ja nopeasti vastattava. Puheenvuorojen ja palautteenannon välillä olisi myös ehkä ollut oltava aikaa ajatella kuulemiaan puheenvuoroja. Osallistujille kohdistettu palautelomake olisi voinut toimia, jos kyseessä olisi ollut esimerkiksi useamman tunnin kestänyt ”tietoisku”-päivä. Päätin luottaa toimeksiantajien aikaisempiin kokemuksiin. Palautelomake keskitettiin kunkin tilaisuuden pitopaikkakunnan jaoston puheenjohtajalle. Puheenjohtajia ohjeistettiin kysymään tilaisuuteen osallistuneiden mielipiteitä ja ajatuksia tilaisuudesta muutamia päiviä tilaisuuden jälkeen ja kertomaan myös oma näkemyksensä tilaisuudesta. Jokaisen jaoston puheenjohtaja myös kutsuttiin henkilökohtaisesti oman alueensa tilaisuuteen noin kahta viikkoa ennen tilaisuutta. Kutsu lähetettiin kirjeenä, ja mukana oli myös palautelomake (ks. liite 5).

Arvioinnin tukena käytettiin muistiinpanoja kustakin tilaisuudesta. Muistiinpanoja tehtiin kussakin tilaisuudessa koko tilaisuuden keston ajan. Muistiinpanoista ilmenevät tilaisuuksien ”aikajanat” eli milloin valmistelut ennen tilaisuuden alkua on aloitettu, milloin ensimmäiset osallistujat ovat saapuneet, kuinka aikataulutus on toiminut sekä esitetyt kysymykset ja kommentit sekä osallistujamäärät. Muistiinpanoissa on kuvattu myös kunkin tilaisuuden ilmapiiriä.

Päätös toimia näin oli oikea. Kaikissa tilaisuuksissa keskustelua ei syntynyt lainkaan, vaan osallistujat keskittyivät kuuntelemaan, sen sijaan että olisivat jakaneet omia kokemuksiaan. Kahdessa tilaisuudessa tunnelma muodostui hyvin herkäksi ja koskettavaksi. Palautelomakkeen täyttäminen tilaisuuden loppupuolella olisi hyvin todennäköisesti muuttanut tilaisuuksien tunnelmaa. Palautelomakkeen täyttö tilaisuuksien lopussa olisi myös lyhentänyt kunkin puhujan käytettävissä olevaa aikaa. Palautteesta ei saa tarkkaa kuvaa siitä, kuinka moni osallistujista on ollut mitään mieltä, mutta palaute kuvaa yleistä kokemusta tilaisuuksista ja se on suuntaa antava. Palautetta tuli myös täysin spontaanisti osallistujilta, puhujilta ja toiminnanjohtajalta.

Palautelomakkeella haluttiin saada tietoa erityisesti tilaisuuksien kokonaisuudesta. Toiminnallisen osuuden toteutus oli nimenomaan tilaisuuksien organisointi, joten palautelomakkeen avoimet kysymykset liittyvät osuuksiin, joihin organisoinnilla on vaikutusta (ks. liite 6).

7.4.4 Kiittäminen

Tilaisuuksien järjestämisessä mukana olleita tahoja, kuten pitopaikkojen henkilökuntaa ja tilaisuuksien puhujia, kiitettiin tilaisuuksien jälkeen. Kiittäminen tapahtui kiitoskortilla. Kiitoskortti oli suhteellisen edullinen ja vaivaton vaihtoehto. Kiitoskortit olivat Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen painattamia, mutta niitä ei varta vasten painettu kyseessä olevia tilaisuuksia varten.

7.4.5 Tilaisuuksien jälkeinen aika, projektin päätös

Tilaisuuksien jälkeiseen aikaan kuuluivat tilaisuuksien toteutukseen osallistuneiden henkilöiden kiittämiset sekä kaiken tilaisuuksien suunnitteluun, järjestämiseen ja toteutukseen liittyvän materiaalin läpikäynti. Materiaaliin kuuluivat esimerkiksi tilaisuutta koskevat sähköpostit, mainokset, muistiinpanot toimeksiantajan tapaamisista ja tilaisuuksien järjestelyistä. Tilaisuuksien jälkeen alkoi raporttiosuuden kirjoittaminen. Hyvät muistiinpanot tilaisuuksista helpottivat paljon tilaisuuksien kuvailemista.

7.5 Tilaisuuksien kulku

7.5.1 Eno

Ensimmäinen tilaisuus järjestettiin Enossa keskiviikkona 7.4.2010. Tapahtumapaikkana toimi Enon kirkonkylällä sijaitsevan kahvila Lounaskulman kabinetti. Tapahtumapaikka ehdotti Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen Enon paikallisosaston puheenjohtaja, ja hän myös varasi kahvilan sekä kahvituksen tilaisuutta varten. Noin kuukausi ennen tilaisuutta varmistettiin vielä, että tilan ja kahvituksen varaukset olivat kunnossa. Tila oli noin 40 hengelle tarkoitettu kabinetti, ja kahvitus tilattiin 20 - 30 hengelle.

Tilaisuutta mainostettiin sanomalehti Karjalaisen järjestöpalstalla kahdesti, 28.3. ja 3.4.2010. Lisäksi tehtiin A4-kokoisia mainoksia, joita vietiin noin viikkoa ennen tilaisuutta Enon kirkonkylän päivittäistavaliikkeiden, apteekin ja terveyskeskuksen potilastoimiston ilmoitustauluille. Samalla mainoksia vietiin Uimaharjun terveyskeskuksen ilmoitustaululle ja ulko-oviin.

Uimaharju on entisen Enon kunnan toinen taajama ja teollisuuskeskus ja sijaitsee noin 15 kilometrin päässä Enon kirkonkylästä. Enon kirkonkylän ja Uimaharjun yhteistyö on tiivistä, sillä esimerkiksi joitakin Uimaharjun terveyskeskuksen palveluja on siirretty Enon terveyskeskukseen. (Wikipedia 2010.) Tästä syystä mainoksia vietiin myös Uimaharjuun.

Kabinettia alettiin valmistella tilaisuutta varten tunti ennen tilaisuuden alkua. Kabinettiin varattiin valkokangas, piirtoheitin sekä kannettava tietokone ja videotykki. Laitteet asennettiin käyttövalmiiksi. Valkokangas ja piirtoheitin kuuluivat kahvilan varustukseen, muut laitteet olivat Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistykseltä. Kabinetin pöydät järjestettiin siten, että kukaan ei joutunut istumaan selkä valkokankaaseen päin. Pöydille jaettiin infolehtisiä muun muassa hoitoväsymyksestä ja töihin palaamisesta sekä kyniä mahdollisia muistiinpanoja varten.

Kahvilan ulko-oveen teipattiin yksi A4-kokoinen mainos, joka oli samanlainen kuin kylälle viedyt mainokset, jotta jo ennen kahvilaan sisään astumista virittäytyminen tilaisuuteen alkaisi, ja osallistujat voisivat olla varmoja, että ovat saapuneet oikeaan paikkaan. Kabinettia somistettiin syöpäyhdistyksen muilla aiheeseen liittyvillä kampanjajulistilla.

Osallistujia saapui paikalle jo noin kello 17. Ennen tilaisuuden alkua osallistujille jäi aikaa juoda kahvia rauhassa. Paikalle saapui 18 osallistujaa, joista paikallisosaston puheenjohtajan mukaan vain pari oli paikallisosaston jäseniä. Tilaisuus tavoitti siis ihmisiä, jotka eivät olleet aikaisemmin tiiviisti mukana syöpäyhdistyksen toiminnassa. Miehiä saapui tilaisuuteen kolme. Ensimmäinen puhuja aloitti klo 18. Ensimmäinen puheenvuoro käsitteli potilaan hoitoväsymystä, sen oireita ja antoi käytännöllisiä neuvoja arjessa selviytymiseen. Toinen puhuja käsitteli toivoa. Puheenvuorossa oli selkeä hengellinen näkökulma, sillä puhujana toimi pastori. Pastorin kanssa olin yhteydessä useaan kertaan, niin puhelimitse kuin sähköpostitse. Kolmas puheenvuoro keskittyi syöpäpotilaan omaisen tilanteeseen, ja puhuja käytti puheenvuorossaan hyödyksi sekä ammatillisia että henkilökohtaisia kokemuksiaan. Vaikutelma oli, että juuri henkilökohtaiset kokemukset tavoittivat osallistujat hyvin. Puheenvuorossa käsiteltiin myös omaisen reaktioita sairauden alkuvaiheessa, tunteiden ilmaisun tärkeyttä ja omien jaksamisen rajojen kunnioittamista. Tilaisuuden aikana kysymyksiä ei juurikaan esitetty, mutta joidakin kommentteja puheenvuoroihin kuitenkin tuli.

Osallistujien joukosta kommentoitiin puheenvuoroa toivosta seuraavasti:

”äärimmäisyydestä äärimmäisyyteen” (toivo - toivottomuus)

”Ihmisellä niin voimakas elämänhalu että toivoa pitää yllä.”

Omaisien näkökulmaa käsittelevään puheenvuoroon tuli kommentteja henkilöiltä, jotka toimivat tai olivat toimineet tukihenkilöinä.

”Tukihenkilönä olo raskasta, koulutuksista saa vahvistusta ja voimaa.”

”Puhelimessa puhuminen raskasta, kasvokkain voi olla hiljaakin.”

Tilaisuuden tunnelma muodostui hyvin lämpimäksi ja koskettavaksi. Tilaisuuden jälkeen useat osallistujat esittivät kiitoksia niin illasta, puheenaiheista kuin puhujistakin.

7.5.2 Joensuu

Joensuun tilaisuus järjestettiin keskiviikkona 21.4.2010 Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulun auditoriossa, Tikkarinteen toimipisteessä. Toisena mahdollisena pitopaikkana ajateltiin suunnitteluvaiheessa Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen toimiston tiloja, mutta koska haluttiin varautua Enon tilaisuutta suurempaan osallistujamäärään, valittiin auditorio. Auditorion varaaminen onnistui melko helposti, sillä käyttötarkoitus liittyi opintoihin. Tilan käyttö oli maksutonta. Auditorion varustus riitti tilaisuuden järjestämiseen. Ammattikorkeakoulun henkilökunta antoi koulutusta laitteiden käyttöön. Tilaisuuden kahvitus hoidettiin ”omin voimin”. Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksellä oli tarvittavat tarvikkeet ja astiat.

Tilaisuutta mainostettiin sanomalehti Karjalaisen järjestöpalstalla kahdesti, 28.3. ja 18.4. A4-kokoisia mainoksia vietiin kolmen terveyskeskuksen ilmoitustaululle, kolmeen apteekkiin, kirjastoihin sekä kauppojen ilmoitustauluille. Mainoksia vietiin ympäri kantakaupunkia paikkoihin, joissa ihmiset oletettavasti usein käyvät ja joissa olisi mahdollisuus tavoittaa ihmiset, joille tilaisuudesta olisi hyötyä.

Auditorion ja sen aulan valmistelu aloitettiin klo 15. Valmisteluihin kuului pöytien järjestely aulassa, kahvituksen järjestäminen (kahvin keitto, kattaus) ja auditorion valmistelu (”käsiohjelman” jako penkkiriveille, esityslaitteiden testaus). Auditorion rakennuksen ulko-oveen kiinnitettiin samanlainen A4-kokoinen mainos, joita oli viety ilmoitustauluille. Kahvitus toteutettiin reilulle 30 hengelle. Auditorion ja aulan somistuksena

käytettiin Suomen syöpäjärjestöjen julkaisemia infolehtiä, erilaisia kampanjajulisteita ja roll-up -kangasta.

Ensimmäiset saapuivat paikalle klo 17. Tilaisuuteen saapui yhteensä 23 henkilöä, joista yhdeksän oli miehiä. Eräs osallistuja oli ottanut ennakkoon yhteyttä Syöpäyhdistykseen tilaisuuden tiimoilta, kysellyt käsiteltävistä aiheista ja ”varannut” itselleen joitakin Syöpäjärjestöjen infolehtisiä.

Tilaisuus käynnistyi klo 17.45 hoitoväsymys-aiheella. Toinen puhuja aloitti kello 18.15. Toisen puhujan aiheena oli syöpäpotilaan anemia ja toivomuksena oli, että puheenvuoro sisältäisi joitakin helposti toteutettavia ruokavalio-ohjeita. Ravitsemusterapeutin puheenvuoro käsitelikin hyvin raudanpuuteanemiaa, eri ruokien rautapitoisuuksia ja ideoita ruokavalion koostamiseksi. Muutaman osallistuja teki ravitsemusterapeutin puheenvuorosta muistiinpanoja. Ravitsemusterapeutin puheenvuoro sai aikaan lyhyen keskustelun. Eräät potilaat jakoivat omia kokemuksiaan muillekin:

”Ravintolassa ruokahalut herää, kun on gourmet-koot annoksissa.”

”Aina sanotaan että pitää syödä mieliruokia...voivat muuttua ei-mieliruuiksi.”

”Sairaalan ruoka sai kaipaamaan omia ruokia.” (keliaakikko)

Ennen kolmatta puheenvuoroa oli varattu viidentoista minuutin väli mahdollisille kysymyksille ja kommenteille. Kolmannen puheenvuoron piti psykologi, ja hänen puheenvuoronsa käsitteli toivoa. Psykologi aloitti oman esityksensä klo 18.45. Puheenvuoro oli hyvin erilainen verrattuna pastorin pitämään puheenvuoroon Enossa. Puheenvuorossa keskityttiin paljon henkilön omaan suhtautumiseen sairauteen. Jokainen löytää oman tapansa suhtautua tilanteeseen, yksi voi saada voimaa positiivisuudesta, toiselle sitä vastoin pessimistinen asenne saattaa olla todellinen voimavara. Toivo ja toivottomuus kirvoittivat kommentin julkisuuden henkilöiden syöpätaisteluista. Osallistuja esitti retorisen kysymyksen siitä, että jos ei itse paranekaan kuten joku julkisuuden henkilö, eikö silloin ole taistellut tarpeeksi.

Neljäs puheenvuoro alkoi klo 19.15. Puheenvuoro käsitteli omaisten jaksamista tilanteessa, jossa joku perheenjäsenistä on sairastunut syöpään. Puhujana toimi sama henkilö kuin Enossa, ja puheenvuoron sisältö oli lähes sama kuin Enossa. Jälleen puhujan omat henkilökohtaiset kokemukset tuntuivat tavoittavan osallistujat hyvin.

Tilaisuuden lopusta aikataulu venyi noin kaksikymmentä minuuttia, ja loppuun varattu aika kysymyksille käytettiin neljännelle puhujalle. Kysymyksille varatut ajat toimivat pikemminkin joustovarana, sillä kaikki kommentit tulivat puheenvuorojen aikana, eivätkä niiden jälkeen. Tilaisuuden tunnelma oli melko kevyt: ravitsemusterapeutin esitys oli hyväntuulinen ja psykologin puheenvuoro sisälsi paljon huumoria. Osallistujat olivat todennäköisesti myös toisilleen tuntemattomampia kuin kahdessa muussa tilaisuudessa, joten tunnelma ei muodostunut yhtä herkäksi.

7.5.3 Kiihtelysvaara

Kiihtelysvaarassa tilaisuus pidettiin torstaina 29.4.2010. Kiihtelysvaarassa pitopaikkana toimi kylän seurakuntasali. Seurakuntasalin tilat varattiin seurakunnan sihteeriltä maaliskuun puolella välissä. Seurakuntasalissa oli kaikki tarvittavat esityslaitteet, ja seurakunnan henkilökunta huolehti siitä, että ne olivat käyttökunnossa tilaisuutta varten.

Kiihtelysvaaran tilaisuutta mainostettiin sanomalehti Karjalaisen järjestöpalstalla kahdesti, 28.3.2010 ja 25.4.2010. Lisäksi A4-kokoinen mainos toimitettiin sähköisenä Kiihtelysvaaran paikallisosaston puheenjohtajalle, ja hän vastasi mainosten levittämisestä.

Kiihtelysvaaran tilaisuuden järjestämisessä olivat mukana Kiihtelysvaaran paikallisosaston aktiivijäsenet, jotka järjestivät tilaisuuteen kahvituksen ja arpajaiset. Arpajaiset toimivat paikallisosaston varainkeruuna, ja samalla eräänlaisena väliaikaohjelmana puhujien välissä. Arpajaiset toivat tilaisuuteen keveyttä ja iloisuutta.

Seurakuntasalin valmistelu alkoi noin klo 16.30. Esityksissä tarvittavat laitteet olivat jo toimintakunnossa, mutta niiden toiminta vielä testattiin. Seurakuntasalin pöydille jaettiin syöpäjärjestön tilaisuuden aiheeseen liittyviä infolehtisiä, kyniä ja muuta materiaalia. Seiniä somistettiin erilaisilla kampanjajulisteilla (ks. liite 7).

Tilaisuuteen saapui 22 henkilöä, joista neljä oli miehiä. Kiihtelysvaaran tilaisuuteen ensimmäiset saapuivat hieman klo 17:n jälkeen. Ensimmäinen puhuja aloitti klo 18 aiheenaan hoitoväsymys. Toinen puhuja aloitti klo 18.20 esityksensä omaisten jaksamisesta potilaiden rinnalla. Esitys oli sama kuin kahdessa aikaisemmassa tilaisuudessa. Kussakin tilaisuudessa esitys kuitenkin esitettiin hieman eri tavalla, eri asioita painottaamalla. Klo 18.50 - 19.05 pidettiin arpajaisten voittojen jako. Arpajaisten jälkeen puheenvuoronsa piti sairaalapastori. Esitys oli selkeä ja tiivis. Pastori kertoi potilasesimerkkejä toivosta, siitä, kuinka ihmiset ovat alkaneet elää ”etappi kerrallaan”. Esityksessä oli käytetty hyödyksi myös virsien sanoituksia ja joitakin runoja. Virret ja runot toivat hyviin esiin pastorin esityksen sanoman ilman ”turhia sanoja”. Muutamat osallistujat tekivät muistiinpanoja pastorin esityksestä ja erityisesti virsistä. Esityksessä oli selvä hengellinen lähestymistapa. Esityksen aikana oli huomattavissa hyvin keskittynyttä kuuntelemista. Tunnelma oli lämmin, ja ihmiset uskalsivat herkistyä. Vaikutti siltä, että puheenvuorojen järjestys toimi Kiihtelysvaarassa parhaiten.

7.6 Tilaisuuksien arviointi ja palaute

7.6.1 Enon tilaisuus

Palautetta pyydettiin kunkin paikallisosaston puheenjohtajalta, sillä kahdessa tilaisuudessa kolmesta paikallisosaston puheenjohtaja oli tavalla tai toisella mukana tilaisuuden järjestämisessä. Kaikki kolme puheenjohtajaa myös kutsuttiin tilaisuuksiin. Tilaisuuksien arvioinnit ovat hyvin vahvasti vain suuntaa antavia, sillä palautteen keruu ei ollut systemaattista.

Enon puheenjohtajan haastattelu toteutettiin puhelimitse. Puheenjohtaja sai palautekyselylomakkeen mukaansa Enon tilaisuuden lopussa. Hänellä oli noin viikko aikaa tutustua kysymyksiin ja keskustella tilaisuudesta muiden osallistujien kanssa. Enon puheenjohtajan palaute sisälsi myös paikallisosaston sihteerin ja muiden tilaisuuteen osallistujien mielipiteitä. Mielipiteet ja palaute olivat yhteneväisiä. Tilaisuuden aiheita pidettiin ajankohtaisina niin vasta syöpään sairastuneille kuin jo syövästä parantuneille ja tukihenkilöille. Uusille potilaille tilaisuuden aiheet olivat hyviä, ja he saattoivat saada

tilaisuuden puheenvuoroista uutta tietoa. Pidempään sairastaneilla tilaisuuden arvioitiin antavan vahvistusta toivosta.

”Aihe on ajankohtainen aina.”

Tilaisuus koettiin tärkeäksi, sillä tilanne sairastumisen jälkeen on aina uusi. Esimerkkinä puheenjohtaja mainitsi tilanteen, jossa potilas tai omainen on työskennellyt hoitoalalla. Huolimatta siitä, että henkilöllä on tietoa syövästä, ei omaan tai läheisen sairastumiseen sopeutuminen ole välttämättä helpompaa kuin ”maallikolla”. Tilaisuuden arvioitiin tarjoavan myös henkistä tukea.

Tilaisuus oli palautteen mukaan sujuva. Aikataulu oli melko tiivis, mutta sen ei koettu haittaavan tai häiritsevän millään tavalla. Asiantuntijaluennoitsijat saivat paljon kiitosta. Luennoitsijat ottivat huomioon yleisönsä ja jakoivat tilaisuudessa myös omia kokemuksiaan. Tämä luennoitsijoiden toiminta vaikutti osaltaan myös tilaisuuden tunnelmaan. Luennoitsijat koettiin samanarvoisena:

”Luennoitsijatkin ovat ihmisiä.”

Tunnelmaa kuvailtiin myös avoimeksi. Tunnelmaan vaikutti suhteellisen pieni osallistujamäärä (18). Tapahtumapaikkana toiminut kahvilan kabinetin koettiin olevan myös sopiva tilaisuuden luonteeseen ja vahvisti tiivistä, hieman intiimiäkin tunnelmaa. Tilaisuutta oli mainostettu sanomalehti Karjalaisen järjestöpalstalla, paikallislehti Pielisjokiseudussa sekä A4-kokoisilla mainoksilla. Puheenjohtaja huomautti, että tilaisuudesta olisi voinut olla tieto myös syöpäyhdistyksen jäsentiedotteessa, sillä lehdet eivät välttämättä saavuta kaikkia. Tarjoilu koettiin riittäväksi. Yleisarvosanaksi (kouluarvosanoin) annettiin 9½.

7.6.2 Joensuun tilaisuus

Joensuun tilaisuuteen Joensuun paikallisosaston puheenjohtaja ei päässyt, eikä näin ollen käyttänyt palautteen pohjana lomaketta. Joensuun paikallisosaston puheenjohtaja antoi palautteen puhelimitse noin kahden viikon kuluttua itse tilaisuudesta. Puheenjoh-

tajan mukaan kaikki tuollaiset tilaisuudet ovat tarpeellisia ja tervetulleita. Tilaisuuksista saa aina tietoa, ja erityisesti omaisiaan hoitaville tieto on tärkeää.

”Tieto rauhoittaa hoitotyötä kotona.”

Joensuun tilaisuudesta ei ole muuta ulkopuolista palautetta. Palautteenkeruumenetelmän heikkous tuli ilmi Joensuun tilaisuudessa. Aikataulujen yhteensopimattomuuden takia Joensuun tilaisuudesta ei saatu yhtä kattavaa palautetta kuin muista. Tilaisuuksien suunnitteluvaiheessa tämä olisi pitänyt ottaa huomioon esimerkiksi valitsemalla useampia palautelomakkeen täyttäjiä/palautteen kerääjiä.

Tilaisuuksien järjestäjän näkökulmasta arvioitaessa tila ja laitteet toimivat hyvin. Tilan sai somistettua hyvin, ja paikka oli ihmisille melko tuttu. Oikean rakennuksen löytäminen tosin aiheutti hankaluuksia. Kahvitus oli hieman ylimitoitettu, sillä tilaisuuteen odotettiin reilua kolmeakymmentä osallistujaa. Aikataulu oli liian tiukka, sillä yhdenkin puheenvuoron venyminen vaikutti muuhun aikatauluun.

7.6.3 Kiihtelysvaaran tilaisuus

Kiihtelysvaaran paikallisosaston puheenjohtaja vastasi palautelomakkeeseen sähköpostitse. Tilaisuuden aihe koettiin ajankohtaiseksi.

”Syövästä puhuminen on jatkuvasti ajankohtaista. Aiheiden kokoonpano oli hyvin toteutettu.”

Kiihtelysvaaran tilaisuuden palautteessa tulee esiin omaisien tiedon tarve kuten Joensuun tilaisuuden palautteessakin. Sairaus koskettaa koko perhettä, ja juuri omaiset tarvitsevat tietoa. Omaiset voivat olla hyvin epävarmoja siitä, kuinka heidän tulisi suhtautua sairastuneeseen ja sairauteen.

Tilaisuuden aikataulutusta pidettiin toimivana ja joustavana. Se, että keskustelulle oli varattu aikaa, oli palautteen mukaan hyvä asia. Tilaisuuden tunnelmaa pidettiin hyvänä ja lämpimänä.

”Täällähän kaikki jo tuntevat toisensa.”

Tilaisuuden mainontaa pidettiin riittävänä, ja se saavutti tietoa kaipaavat. Tietoa levisi puheiden mukaan mainoksien lisäksi ”puskaradion” kautta. Tapahtumapaikkaa pidettiin rauhallisena ja ”turvallisena”. Tila oli myös kokonsa ja laitteidensa puolesta hyvä tilaisuutta varten. Tilaisuuden tarjoilu oli sopiva tilaisuuden ajankohtaan ja keston nähden.

”Tilaisuuteen sopiva iltakahvi tai tee nisupullineen.”

Kommentit tilaisuudesta olivat olleet myönteisiä, puheenvuoroista oli pidetty paljon ja ne olivat herättäneet ajatuksia. Palautteessa mainitaan erityisesti sairaalapastorin puheenvuoro, joka oli herättänyt pohtimaan omaa elämää. Tilaisuudesta pidettiin ja yleisarvosanaksi annettiin kouluarvosanoin 10.

8 POHDINTA

8.1 Opinnäytetyöprosessin oma arviointi

Opinnäytetyöprosessi käynnistyi joulukuun 2009 lopulla. Opinnäytetyön suunnitelma valmistui tammikuun 2010 aikana, melko nopealla aikataululla, ja tilaisuuksien suunnittelu ja järjestelyt alkoivat jo helmikuussa. Alkuvuonna opinnäytetyön teoria oli hyvin suppea, mutta vähitellen se on laajentunut. Teoriaosuus on kehittynyt paljon. Siihen on vaikuttanut aiheen parempi ymmärtäminen, oman tiedonhaun kehittyminen ja keskustelut niin toimeksiantajan edustajan kuin eri puhujien kanssa. Opinnäytetyön kirjallinen osuus on vaatinut myös aikaa. Keväällä ja kesällä 2010 oli pitkiä vaiheita, jolloin työ ei edistynyt lainkaan. Tauot kirjoittamisessa ovat olleet työlle hyödyksi, sillä taukojen jälkeen tekstin ongelmakohdat on ollut helpompi löytää ja korjata.

Hoitoväsymys on mielestäni hyvin vaikeasti rajattava ilmiö. Tarkkaan ei voida määrittää, mitkä tekijät hoitoväsymyksen syntyyn vaikuttavat ja kuinka voimakkaasti. Vaikeaa on myös lokeroita hoitoväsymyksen syitä ja seurauksia. (Olson 2007, 98.) Pelkkää hoi-

toiväsymystä käsittelemällä saa helposti kuvan, että hoitoväsymys on kuin vierivä lumipallo, jossa vastoinkäymiset vain lisääntyvät ja vahvistavat toinen toisiaan. Ihmisillä on aina myös voimavaroja, joista toivo on yksi tämän opinnäytetyön lähteissä useimmin esiintyneistä (esimerkiksi Kylmä 1993, 67; Ruotsalainen 2006, 42 - 43). Toivo on yhtälailla monisärmäinen ilmiö kuin hoitoväsymyksenkin. Hoitotyössä tärkeää on keskittyä näiden ihmisellä jo olevien voimavarojen tunnistamiseen, vahvistamiseen ja hyödyntämiseen. Näkökulma tulisi muuttaa yhä enemmän terveyseskeiseksi ja keskittyä tukemaan potilaan mahdollisimman normaalia elämää. Olson (2007, 98) mainitsee hoitajien tehtäväksi vahvistaa potilaan kykyä puolustautua eri stressitekijöitä vastaan. Uupumuksen eston tai sen alun viivästyttämisen keinoiksi samassa tutkimuksessa mainitaan arkipäivän rutiinien priorisointi, energiaa vievien asioiden välttäminen ja uuden rutiinin luominen jonkin potilasta miellyttävän asian ympärille.

Kolmen tilaisuuden järjestäminen kuukauden sisällä vaati monien asioiden huomioimista. Eri tilaisuuksien järjestelyjä oli hoidettava samanaikaisesti. Tilaisuuksien järjestämisessä oli huomioitava yhtä lailla suuret asiat kuin aivan pienet yksityiskohdatkin. Haastavaa oli, että eri tilaisuuksien järjestelyt olivat lähes koko ajan eri vaiheissa ja puhujia oli melko paljon, yhteensä seitsemän. Lisänä olivat myös muut henkilöt, joiden kanssa tehtiin yhteistyötä tilaisuuksien järjestämiseksi. Aikataulujen yhteensovittamiseen tarvittiin kykyä joustaa ja muuttaa jo tehtyjä suunnitelmia. Muutokset lisäsivät työmäärää jonkin verran.

Tiivis yhteistyö toimeksiantajan kanssa oli hyvin tärkeää. Toimeksiantajan puolelta saadut käytännön ohjeet ja aikaisemmat kokemukset helpottivat tilaisuuksien järjestämistä, sillä omakohtaista aikaisempaa kokemusta ei ollut. Monet keskustelut toimeksiantajan edustajan kanssa antoivatkin uusia ideoita niin kirjalliseen työhön kuin tilaisuuksien käytännön järjestelyihin. Toimeksiantajan edustaja on lukenut tekstiä varsinkin työn alkuvaiheessa usean kerran, ja palaute on vaikuttanut tekstiin.

Opinnäytetyön kirjallisen osuuden tukena on käytetty muistiinpanoja. Muistiinpanot ovat mahdollistaneet tarkan raportoinnin. Raportoinnin ja liitteiden (mainokset, aikataulut ja palautelomake) pohjalta olisi mahdollista toistaa tilaisuudet ja mahdollisesti välttää virheitä tai muuttaa toimintaa sujuvammaksi. Raportti on tarkoitettu tarvittaessa myös toimeksiantajan toiminnan vuosiraporttiin. Toiminnan huolellinen dokumentointi

helpottaa tilaisuuden raportointia. Tyypillistä on, että tilaisuuden ollessa ohi, järjestäjät voivat tuntea tyhjyyden tunnetta ja voimia välittömään raportin tai yhteenvedon kirjoittamiseen ei ole. Raportti toimii oman työn arvioinnin työvälineenä sekä tukena seuraavien tilaisuuksien järjestämiselle. (Iskola-Kesonen 2004, 12; Vallo & Häyrinen 2003, 207.)

Tilaisuuksien tunnelmissa oli eroja. Tunnelma Enossa ja Kiihtelysvaarassa muodostui lämpimäksi ja ehkä jopa herkäksi. Siihen vaikutti luultavasti se, että kumpikin on pieni yhteisö, jossa ihmiset tuntevat toisensa paremmin kuin Joensuun kokoisessa kaupungissa. Joensuussa tunnelma sen sijaan oli hieman kevyempi, johtuen puheenvuoroihin sisällytetystä huumorista ja myönteisyydestä. Tilaisuuksien tunnelmasta ja saadusta palautteesta voi päätellä, että opinnäytetyön tavoite vahvistaa osallistujien toivoa on toteutunut. Kysymyksiä ei juuri esitetty yhdessäkään tilaisuudessa. Kaikki osallistujien kommentit koskivat heidän omia kokemuksiaan, joita he halusivat jakaa muille kuuli-joille. Tämä kertoo ehkä tarpeesta jakaa kokemuksia kohtalotovereille, ihmisille, jotka ovat kokeneet saman kuin he itse. Puhujien valinnassa ajatuksia herätti pastorien valinta. Pastori oli tavallaan itsestään selvä valinta ammattilaiseksi, joka pitäisi esityksen toivosta. Toisaalta taas oli ajateltava nykyaikaista ”vaatimusta” olla neutraali, erityisesti hengellisissä asioissa. Saatu palaute kuitenkin tässä tilanteessa osoittaa, että vaikka puheenvuorot olivat vahvasti hengellisiä, niistä pidettiin paljon.

Tilaisuudet voivat osaltaan täydentää esimerkiksi syöpäosastolla annettua ohjausta. Tilaisuuksien vaikuttavuutta voi olla vaikea arvioida, ainakin lyhyellä aikavälillä. Tilaisuuksilla tuskin on laaja-alaista vaikutusta, mutta yksittäisen ihmisen kohdalla tilaisuus on voinut tukea henkilön selviytymistä omasta tai läheisensä sairauden aiheuttamasta epävarmuudesta. Tiedon saanti ja yhteisöllisyyden tunne, joka välittyi ainakin pienempien paikkakuntien tilaisuuksista, voivat muodostua osallistujille voimavaraksi. Syrjäseuduilla asuville ihmisille sosiaalinen tuki ja tieto ovat erityisen tärkeitä, kun suhde terveydenhuoltoon voi olla etäinen (Sullivan ym. 2003, 573).

8.2 Opinnäytetyön tarve

Suomen syöpäjärjestöjen keskustelupalstalla on lukuisia viestiketjuja, missä käsitellään omaa ja läheisten sairastumisia. Monissa viesteissä jaetaan omia kokemuksia hoidoista ja kannustetaan ja tuetaan muita keskustelijoita. Viestiketjuja selatessa tulee vastaan myös ketjuja, joissa keskustelijat kertovat, kuinka ainainen ”tsemppaus” turhauttaa ja omaa tilannetta kuvataan olona ”löysässä hirressä”. Toisessa ketjussa keskustellaan sytostaattihoidoista. Ketjun aloittaja kertoo olevansa väsynyt kaikkeen ja kaikkiin.

Eräs keskustelija kuvaa omaa tilannettaan, jossa pitkään jatkunut syöpä on hallinnassa lääkityksellä ja toivoa paremmasta on. Kuitenkin keskustelija kuvaa muuttuneensa ihmisenä, huumorintaju on hänen kertomuksensa mukaan vähentynyt ja kesäpäivistä nauttimisen sijaan keskustelija odottaa, milloin kipu ja väsymys taas alkavat. Tieto elimistössä olevasta taudista on koko ajan läsnä. Tätä olotilaa kutsutaan keskusteluketjussa ajatussyöväksi. (Suomen Syöpäjärjestöt 2010b).

Ajatussyöpä on mielestäni hyvin osuva nimitys hoitoväsymykselle. ”Oikeaa” vaivaa ei oikeastaan ole, mutta vointi ei ole parantunut. Koko elämä ja sen kokeminen on muuttunut tavalla, jota on toiselle ihmiselle vaikea selittää.

8.3 Luotettavuus

Toiminnallisen opinnäytetyön arvoa arvioitaessa olennaista on työssä käytettyjen lähteiden laatu ja soveltuvuus. Tekijän on arvioitava lähteiden auktoriteettia ja tunnettavuutta, lähteen ikää ja laatua sekä uskottavuudenastetta. (Vilkkä & Airaksinen, 2003, 72 - 76.) Olen kiinnittänyt huomiota käyttämiini lähteisiin. Suurin osa lähteistä on 2000-luvulla julkaistuja, ja sitä vanhempien lähteiden kirjoittajien tunnettavuus hoitotieteen alalla kompensoi osaltaan lähteiden ikää. Lähteinä olen käyttänyt monipuolisesti eri julkaisuja. Olen käyttänyt lähteinä suhteellisen paljon eri hoitotieteen julkaisujen artikkeleita. Artikkelien kirjoittajissa toistuvat samat henkilöt, artikkelit ovat tuoreita ja julkaistu arvostetuissa hoitotieteen julkaisuissa, mikä vahvistaa lähteiden luotettavuutta. Kaikissa hoitoväsymyksestä tehdyissä tutkimuksissa, joita olen käyttänyt lähteinä, toistuvat samankaltaiset näkemykset esimerkiksi hoitoväsymyksen vaikutuksista potilaaseen. Eri tutkimuksiin tutustumalla ja niitä vertailemalla sain koottua teoriaosuuden,

jossa esitetyt asiat toistuvat useissa eri lähteissä samansisältöisenä. Uutta tietoa ja uusia tutkimuksia julkaistaan varsinkin kansainvälisesti paljon, joten on hyvin mahdollista, ettei työni sisällä uusimpia mahdollisia tutkimuksia. Toisaalta se on tilanne, joka on siedettävä, jotta opinnäytetyöprosessin saa päätökseen tietyssä aikataulussa. Koen kieli-taitoni olevan riittävä pystyäkseen hyödyntämään englanninkielisiä lähteitä, ilman, että niiden sisältö muuttuu ratkaisevasti suomennettaessa. Tarvittaessa olen hyödyntänyt eri sanakirjoja, jotta ymmärrän termien ja käsitteiden selitykset oikein.

Osa lähteistäni on Internet-sivuston keskustelupalstan viestejä. Näillä viesteillä olen perustellut opinnäytetyöni tarvetta ja osoittanut hoitoväsymys-ilmiön olemassa olon, vaikka käsite ei ole keskustelupalstoille kirjoittaville ihmisille välttämättä tuttu. Keskus-telupalstoille ihmiset kirjoittavat usein nimimerkin turvin. Ihmiset kertovat tilanteestaan avoimesti, mutta näin kerätyn tiedon luotettavuudesta ei ole täyttä takuuta.

Toiminnallisen osuuden raportointi on rehellistä. Olen kuvannut järjestelyjen eri osiot, tilaisuuksien kulun ja palautteet niin tarkasti kuin mahdollista. Liitteillä tuen kirjallista osuutta. Olen reflektoinut työtä osana raporttia.

8.4 Eettisyys

Opinnäytetyön aiheen valinta on koko prosessin ensimmäinen eettinen ratkaisu (Hirs-järvi, Remes & Sajavaara 2005, 27). Opinnäytetyön aiheeksi valikoitui hoitoväsymys, sillä käsite oli ennen työn aloitusta itselle täysin tuntematon. Työn tekeminen on laajen-tanut huomattavasti omaa tietämystä aiheesta. Hoitoväsymyksen vaikutukset yksilön toimintakykyyn ja elämänlaatuun ovat merkittävät. Aihe on suomalaisessa terveyden-huollossa ilmeisen uusi, sillä suomenkielisiä tai suomalaisten tekemää tutkimusta kysei-sestä aiheesta en tietoa hakiessani löytänyt. Ulkomaalaisia tutkimuksia sen sijaan on ilmestynyt jo vuosien ajan. Tiedon lisääminen tai edes kiinnostuksen herättäminen ky-seessä olevasta aiheesta voi tulevaisuudessa helpottaa syöpäpotilaiden ja heidän omais-tensa tilannetta. Opinnäytetyön aiheella on näin ollen olemassa myös yhteiskunnallinen merkittävyys.

Tekstien ja tekstisisältöjen tekijänoikeuksia on kunnioitettava. Lainaukset ja siteeraukset on osoitettava selkeästi asianmukaisin merkinnöin. (Hirsjärvi ym. 2005, 29.) Opinnäytetyön lähdeviitteiden ja lähdeluettelon merkinnöissä olen pyrkinyt huolellisuuteen. Tekstien viittaukset ovat tarkat, viittaukseen liittyvän tekstin kohdan voi helposti löytää alkuperäisestä tutkimuksesta.

Tilaisuuksissa puhujina oli oman alansa asiantuntijoita, ja heillä on kokemusta esitysten pidosta. Useat heistä ovat tehneet yhteistyötä Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen kanssa aiemminkin. Puhujiin ja heidän ammattitaitoonsa voi luottaa. On myös eettiseltä näkökulmalta hyvä, että tilaisuuksissa eri aiheista puhuvat ihmiset, jotka ovat niihin hyvin perehtyneitä. Osallistujan oikeus on saada luotettavaa tietoa. Tilaisuuksien ”mainoksista” selviää kussakin tilaisuudessa käsiteltävät aiheet, joten kohderyhmään kuuluvilla on vapaus valita, tulevatko paikalle vai eivät. Toisaalta mainoksissa ei rajattu kohderyhmää tarkemmin kuin ”syöpäpotilaat ja heidän omaisensa”. Ilmaisuuksissa ei rajoitettu osallistujien anonymiteettiä. Osallistujalla voi olla mikä tahansa syöpä tai hän voi yhtä lailla olla omainen tai, kuten Enon tilaisuudessa, osallistujien joukossa voi olla tukihenkilöinä toimivia henkilöitä.

Opinnäytetyön raportista on käytävä selville työssä käytetyt menetelmät tarkasti selostettuna. Mahdolliset puutteet on myös tuotava esille. Raportti ei saa johtaa lukijaa harhaan (Hirsjärvi ym. 2005, 29). Olen raportoinut työn toiminnallisen osuuden tarkasti. Tarvittaessa tilaisuudet voi raportin perusteella toistaa. Olen perustellut toimintatavat ja samalla tuonut esille asioita, jotka olisi pitänyt suunnitella ja toteuttaa toisin.

8.5 Jatkotutkimusaiheita

Opinnäytetyöni lähdeaineistoja etsiessäni huomasin, että syöpäpotilaan hoitoväsymystä on tutkittu varsinkin Suomessa hyvin vähän. Syöpäpotilaiden kokemuksista, kärsimyksestä ja toivosta sen sijaan on monia tutkimuksia, jotka hieman sivuavat hoitoväsymystä (Kylmä 1993; Kuuppelomäki 1996; Lindvall 1993, 1997, 2003). Hoitoväsymyksestä on tehty kuitenkin ainakin yksi opinnäytetyö vuonna 2009. Tähän Peltolan ja Raekummun kirjallisuuskatsaukseen tutustuin oman opinnäytetyön ollessa jo melko pitkällä. Kiin-

nostavaa on, miksi suurempia tutkimuksia ei ole tehty. Onko hoitoväsymys käsitteenä vielä niin tuntematon?

Syöpäpotilaiden kokemaa hoitoväsymystä tutkiva laaja kvantitatiivinen tutkimus voisi olla tarpeellinen. Toisaalta taas voisi määrittää hoitoväsymykselle kriteerejä, ja muodostaa yhteisiä käytäntöjä, kuinka hoitoväsymys tunnistetaan ja kuinka sitä hoidetaan. Yhdysvalloissa tällaiset ”taudinmäärityksen kriteerit” ovat olemassa. (Cella ym. 2001). Hoitoalan opinnäytetyönä voisi toteuttaa ohjeen hoitohenkilökunnalle potilaan hoitoväsymyksen tunnistamisen avuksi.

Olisi aihetta toisaalta tutkia syöpäpotilaan omaisen kokemuksia omasta jaksamisestaan, sitä uhkaavista tekijöistä ja voimavaroista. Voisi myös tutkia, kuinka omainen otetaan hoitojen keskellä huomioon, onko omaisen huomioiminen riittävää ja oikea-aikaista.

LÄHTEET

- Ahlberg, K., 2006. Cancer-related fatigue. Teoksessa Kearney, N. & Richardson, A. (toim.) *Nursing Patients with Cancer. Principles and Practice*. Amsterdam: Elsevier, 657 - 674.
- Aittomäki, K., Kääriäinen, H., Mecklin, J. - P. & Oivanen, T. 2006. Periytyvä syöpäalttius. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P. J., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) *Syöpätaudit*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 59 - 74.
- Batchelor, D. 2006. Biological Therapy. Teoksessa Kearney, N. & Richardson, A. (toim.) *Nursing Patients with Cancer. Principles and Practice*. Amsterdam: Elsevier, 303 - 328.
- Cella, D., Davis, K., Breitbart, W. & Curt, G. 2001. Cancer-Related Fatigue: Prevalence of Proposed Diagnostic Criteria in a United States Sample of Cancer Survivors. *Journal of Clinical Oncology* 19 (14) 3385 - 3391. <http://jco.ascopubs.org/cgi/reprint/19/14/3385>. 4.5.2010.
- Coward, M. & Coley, H. M. 2006. Chemotherapy. Teoksessa Kearney, N. & Richardson, A. (toim.) *Nursing Patients with Cancer. Principles and Practice*. Amsterdam: Elsevier, 283 - 302.
- Crawford, J., Cella, D., Cleeland, C. S., Cremieux, P.-Y., Demetri, G. D., Sakorhan, B. J., Slavin, M. B. & Glaspy, J. A. 2002. Relation between changes in hemoglobin level and quality of life during chemotherapy in anemic cancer patients receiving epoetin alfa therapy. *Cancer* 95 (4), 888 - 895. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12209734>. 19.8.2010.
- Curt, G. A. 2000. The Impact of Fatigue on Patients with Cancer. Overview of FATIGUE 1 and 2. *The Oncologist* 5 (5), 9 - 12. http://theoncologist.alphamedpress.org/cgi/reprint/5/suppl_2/9. 4.5.2010.
- Curt, G. A., Breitbart, W., Cella, D., Groopman, J.E., Horning, S.J., Itri, L.M., Johnson, D.H., Miaskowski, C., Scherr, S.L., Portenoy, R.K. & Vogelzang, N.J. 2000. Impact of Cancer-Related Fatigue on the Lives of Patients. New Findings From the Fatigue Coalition. *The Oncologist* 5 (5), 353-360. <http://theoncologist.alphamedpress.org/cgi/reprint/5/5/353?ijkey=28ca97c9f68a32a17a9620591c0658282ed9371e>. 19.8.2010.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2005. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.
- Holli, K. & Saarto, T. 2006. Oireenmukainen hoito. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P. J., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) *Syöpätaudit*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 829 - 846.
- Huovinen, S. & Riikonen, R. 2002. Rintasyöpää sairastaneiden naisten elämänlaatu ja sitä edistävät tekijät rinnan korjausleikkauksen jälkeen. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu - tutkielma.
- Iiskola-Kesonen, H. 2004. *Mitä, miksi, kuinka? Käsikirja tapahtumajärjestäjille*. Helsinki: Suomen Liikunta ja Urheilu ry.
- Isola, J. 2006. Syövän synty, kasvu ja leviäminen. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P. J., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) *Syöpätaudit*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 16 - 33.
- Jacobsen, P. B., Hann, D. M., Azzarello, L. M., Horton, J., Balducci, L. & Lyman, G. H. 1999. Fatigue in Women Receiving Adjuvant Chemotherapy for Breast Cancer: Characteristics, Course, and Correlates. *Journal of pain and symptom management* 18 (4), 233 - 242. <http://download.journals.elsevierhealth.com/pdfs/journals/0885-3924/PIIS0885392499000822.pdf>. 4.5.2010.

- Kataja, E. - L. & Bertram, R. 2006. Aikuisten syöpäsairauden vaikutus perheeseen. Tutkimuksia puolison, lasten ja perhekokonaisuuden näkökulmasta. *Psykologia* 41 (1), 16 - 28.
- Kellokumpu-Lehtinen, P., Puistola, U., Paija, O., Taimela, E., Hirvonen, O., Raassina, S., & Riska, R. 2007. Anemia kiinteiden syöpäkasvainten yhteydessä. Katsaus. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 123 (18), 2239 - 2246. http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku__spage=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo96749&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_frompage=uusinnumero. 10.2.2010.
- Kuuppelomäki, M. 1996. Parantumaton syöpä sairastavien potilaiden kärsimyskokemukset ja selviytymistä tukevat toiminnot. Turun yliopisto. *Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotiede. Väitöskirja*.
- Kylmä, J. 1993. ...Että elämä kantaa...Hoitotieteellisen toivon tutkimuksen meta-analyysi. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu - tutkielma.
- Kylmä, J. 1996. Toivon dynamiikka. Tampere: Tammer-Paino Oy.
- Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.
- L785/1992. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>. 11.1.2010.
- Lahtinen, P. 2008. Omainen auttajana-Omaishoitajan kasvu. Suomen mielenterveysseura. Helsinki: Libris oy.
- Lehti, T. 2000. Potilaan fyysinen hoitotyö. Teoksessa Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) *Syöpä sairastavan potilaan hoitotyö*. Helsinki: WSOY, 69, 83 - 84.
- Lehto-Järnsted, U.- S. 2000. Social support and psychological stress processes in the early phase of cancer. Tampereen yliopisto. *Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja*. <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-4890-1.pdf>. 4.2.2010.
- Lindvall, L. 1994. Toivo elämisen voimavarana. Syöpä sairastavien sytostaattihoitoa saavien aikuisten kokemuksia arkielämästä, toivosta ja toivon ylläpitämisestä. Oulun yliopisto. Hoitotieteen laitos. *Lisensiaattityö*.
- Lindvall, L. 1997. Syöpään sairastuneen kokemuksia toivosta ja toivottomuudesta. Fenomenologinen tutkimus sytostaattihoitoa saavien syöpäpotilaiden toivon ja toivottomuuden kokemuksista. Oulu: Oulun yliopisto.
- Lindvall, L. 2001. Jos saisi vain elää...Toivon kokemuksen ulottuvuuksia. *Hoitotiede* 13 (3), 167 - 178.
- Mustajoki, P. 2009. Anemia (verenvähyys). *Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto*. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00006. 19.8.2010.
- National Cancer Institute. 2009. Fatigue (PDQ). U. S. National Institutes of Health. <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/fatigue/HealthProfessional/page1>. 11.1.2010.
- Ollus, A. 2006. Syöpäpotilaan ravitsemushoito. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P. J., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) *Syöpätaudit*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 746 - 755.
- Olson, K. 2007. A New Way of Thinking About Fatigue: A Reconceptualization. *Oncology Nursing Forum* 34 (1), 93 - 99.

- <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&hid=7&sid=e3434c04-09d8-48ec-bf39-7ad29e8cce9d%40sessionmgr13.4.5.2010>.
- Puhakka, E., Sankila, R. & Rautalahti, M. 2006. Syöpä Suomessa 2006. Helsinki: Miktor.
- Ravitsemusterapeuttien yhdistys r.y. 2006. Ravitsemus ja ruokavaliot. Vammala: Vammalan kirjapaino oy.
- Ruotsalainen, T. 2006. Eturauhassyöpää sairastavan potilaan toivo. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu - tutkielma.
- Salminen, E. 2000. Syöpä ja sen lääketieteellinen hoito. Teoksessa Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Helsinki: WSOY, 12 - 13.
- Sullivan, T., Weinert, C. & Cudney, S. 2003. Management of chronic illness: voices of rural women. *Journal of Advanced Nursing* 44 (6), 566 - 574.
- Suomen Syöpäjärjestöt. 2010a. Keskustelufoorumi. Lähipiirissäni on syöpäpotilas. http://www.cancer.fi/keskustelut/keskustelufoorumi/lahipiirissa_syopapotilas/. 9.3.2010.
- Suomen Syöpäjärjestöt. 2010b. Keskustelufoorumi. Hoidot ja seuranta. http://www.cancer.fi/keskustelut/keskustelufoorumi/hoidot_ja_seuranta/. 4.5.2010.
- Suomen Syöpärekisteri. 2010. Ajantasaiset perustaulukot. Koko maa. <http://www.cancerregistry.fi/tilastot/AID18.html>. 11.1.2010.
- Vallo, H. & Häyrinen, E. 2003. Tapahtuma on tilaisuus. Opas onnistuneen tapahtuman järjestämiseen. Helsinki: Tietosanoma oy.
- Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.
- Wikipedia, 2010. Eno. <http://fi.wikipedia.org/wiki/Eno>. 8.4.2010.
- Yates, P. 1999. Family coping: Issues and challenges for cancer nursing. *Cancer Nursing* 22(1), 63 - 71. http://journals.lww.com/cancernursingonline/Abstract/1999/02000/Family_coping_Issues_and_challenges_for_cancer.12.aspx. 9.3.2010.

Toimeksiantosopimus

POHJOIS-KARJALAN
AMMATTIKORKEAKOULU

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTO

SOPIJAOSAPUOLET:

TOIMEKSIANTAJA Pohjois-Karjalan SyöpäyhdistysYhteystiedot: Katriina PiivinenSähköpostiosoite: Katriina.piivinen@pohjois-karjalansyopsyhdiskyt.fiOPISKELIJA Sanna Papunen

Yhteystiedot: _____

TOIMEKSIANTOSOPIMUS:

Materiaalikulut, paperi yms.
 Tilaisuuden rahoitus.
 Tilaisuuden alustavasti sovittu 3. kevään 2010 aikana.
 P-K:n Syöpäyhdistys antaa luvan ohjelmalle Sanna Papusen opinnäytetyön toteuttamiseen 3 tilaisuuden organisoimiseksi.
 Osapuolet ovat tänään sopineet toimeksiannosta seuraavaa: (esim. rahoitus, aikarajat, jana, tilaajanoikeudet) suudet keskivät toivotonmyyntä.

Toimeksiantaja


Opiskelija(t)


Syöpäyhdistys ei tee veluuden Sanna Papuselle.

Opinnäytetyön ohjaajana PKAMK:ssa toimii Merja Nuotinen, Tarja Ruokonen

Päiväys ja allekirjoitukset

15.1.2010


 Toimeksiantajan edustaja
 KATRIINA PIIVINEN


 Opiskelija

Tilaisuuksien aikataulut**Keskiviikkona 7.4.2010 klo 17.30 - 20.00, Kahvila Lounaskulma, ENO**

Ennen tilaisuuden alkua tarjolla kahvia/teetä, klo 17.30-18.00

- klo18.00 – 18.20** Tervetuloa, Hoitoväsymyksestä yleisesti (Katriina Päivinen, toiminnanjohtaja Pohjois-Karjalan syöpäyhdistys)
- klo 18.20 – 18.50** Toivo syöpäpotilaan elämässä (pastori Kaisa Kontiainen)
- klo 18.50 – 19.05** *Aikaa keskustelulle*
- klo 19.05 – 19.35** Omaisten jaksaminen (psyk. sairaanhoitaja, toiminnanjohtaja (eläkk.)Maija-Liisa Karppinen)
- klo 19.35 – 20.00** *Aikaa keskustelulle*

Keskiviikkona 21.4.2010 klo 17.30 - 20.00, Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulun auditorio, Tikkarinne 9, A-talo, JOENSUU

Ennen tilaisuuden alkua tarjolla kahvia/teetä, klo 17.30 - 17.45

- klo17.45 - 18.00** Tervetuloa, Hoitoväsymyksestä yleisesti (Katriina Päivinen, toiminnanjohtaja Pohjois-Karjalan syöpäyhdistys)
- klo 18.00 - 18.30** Ravitsemusterapeutin puheenvuoro: syöpäpotilaan anemia ja ravitsemuksellisia vinkkejä (ravitsemusterapeutti Maija Heikura)
- klo 18.30 - 18.45** *Aikaa keskustelulle*
- klo 18.45 - 19.15** Toivo syöpäpotilaan elämässä (psykologi Paavo Kerkkänen)
- klo 19.15 – 19.45** Omaisten jaksaminen (psyk. sairaanhoitaja, toiminnanjohtaja (eläkk.) Maija-Liisa Karppinen)
- klo 19.45 – 20.00** *Aikaa keskustelulle*

Torstaina 29.4.2010 klo 17.30 – 20.00, Kiihtelysvaaran seurakuntasali

Ennen tilaisuuden alkua tarjolla kahvia/teetä klo 17.30 – 18.00

- klo18.00 – 18.20** Tervetuloa, Hoitoväsymyksestä yleisesti (Katriina Päivinen, toiminnanjohtaja Pohjois-Karjalan syöpäyhdistys)
- klo 18.20 - 18.50** Omaisen jaksaminen (psyk. sairaanhoitaja, toiminnanjohtaja (eläkk.) Maija-Liisa Karppinen)
- klo 18.50 – 19.05** *Aikaa keskustelulle*
- klo 19.05 – 19.35** Toivo syöpäpotilaan elämässä(sairaalapastori Kati Häkkinen)
- klo 19.35 – 20.00** *Aikaa keskustelulle*

Esimerkki ensimmäisestä sähköpostista puhujalle

Hei!

Olen kolmannen vuoden sairaanhoitajaopiskelija ja järjestän syöpäpotilaan hoitoväsymystä käsittelevät tilaisuudet opinnäytetyönäni Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen toimeksiantona.

Enon tilaisuus pidetään 7.4.10 Kahvila Lounaskulmassa klo 17.30 eteenpäin. Tilaisuuden avaa Katriina Päivinen tervetulo-sanoilla ja esityksellään hoitoväsymyksestä. On ajateltu, että papin puheenvuoro käsittelee syöpäpotilaan toivoa, onhan sillä valtava merkitys potilaan elämänlaadun osana. Puheenvuoron kesto olisi noin 30 minuuttia. Samaan tilaisuuteen tulee mahdollisesti myös eräs henkilö puhumaan hoitoväsymyksestä omaisen näkökulman huomioiden.

Opinnäytetyöni tarkoitus on nostaa esille syöpäpotilaiden kokema hoitoväsymys ja uupumus. Työni tehtävänä on tarjota potilaille ja heidän omaisilleen tietoa hoitoväsymyksestä ja sen syistä, ja näin tukea arjessa selviytymistä ja sopeutumista. Tilaisuuksissa käsitellään uupumiseen liittyviä niin fyysisiä kuin psyykkisiä tekijöitä. Lisäksi tilaisuuksien tarkoituksena on vahvistaa potilaiden toivoa. Tilaisuuksiin osallistujilla on myös mahdollisuus esittää kysymyksiä luennoitsijoille tilaisuuksien loppupuolella.

Tiedän, että aihe ei ole helpoimmasta päästä ja että se on hyvin laaja. Aihetta voisi rajata koskemaan toivon vahvistamista tai kuinka pitää toivoa yllä. Eihän näihinkään ole olemassa oppikirjaratkaisuja, mutta jos osallistujat saisivat puheenvuorosta ajatuksia, joista lähteä "eteenpäin".

Terveisin Sanna Papunen

sanna.papunen@edu.ncp.fi

Sähköpostiviesti Enon pastorille 25.2.2010

Esimerkkejä tilaisuuksien mainoksista



Pohjois-Karjalan
Syöpäyhdistys

Miesryhmätoiminnan ryhmä **EMM**-
ryhmä, kahakuinen kokous ja
illan kokous, kokoukset 4. Joensuu,
20.3. klo 10.00. Ryhmä kokoukset
suuren seurakuntasalin, jossa ryh-
män vastaava on perustuskoulu-
tapa Kati Karhu.

**Tietoa antavat tilaisuudet hoito-
väsymyksestä sekä syöpäpoti-
laille, että heidän omaisilleen:**
Enossa, ke 7.4. klo 17.30-20.00
Lounaskulma, Niskantie 46. Muka-
na illassa: Katriina Päivinen, pasto-
ri Kaisa Kontiainen ja Maija-Liisa
Karppinen.

**Joensuussa, ke 21.4. klo 17.30-
20.00** P-K:n ammattikorkeakoulun
auditorio, Tikkarinne 9, A-talo.
Mukana illassa: Katriina Päivinen,
ravitsemusterapeutti Maija Heikura,
psykologi Paavo Kerkkänen ja
Maija-Liisa Karppinen.

**Kiihtelysvaarassa, to 29.4. klo
17.30-20.00** Kiihtelysvaaran seura-
kuntasali. Mukana illassa: Katriina
Päivinen, Maija-Liisa Karppinen ja
sairaalapastori Kati Häkkinen.

Karjalainen 28.3.2010

Karjalainen 18.4.2010



**SYÖPÄ ja HOITOVÄSYMYS - TIETOA ANTAVA
TILaisuus SYÖPÄPOTILAILLE
JA HEIDÄN OMAISILLEEN**

Keskiviikkona 21.4. klo 17.30 - 20.00
PKAMK:n auditorio, A-talo, Tikkarinne 9, JOENSUU

Tilaisuudessa aiheina:
*hoitoväsymys, syöpäpotilaan anemia, toivo syöpäpotilaan elämässä
ja omaisten jaksaminen*

Tilaisuudessa mukana:
*toiminnanjohtaja Katriina Päivinen, ravitsemusterapeutti Maija
Heikura, psykologi Paavo Kerkkänen, psyk. sairaanhoitaja,
toiminnanjohtaja (eläkk.) Maija-Liisa Karppinen*

Tilaisuus on maksuton. Tilaisuuden alussa on tarjolla
kahvia ja teetä.

OLET LÄMPIMÄSTI TERVETULLUT!



Pohjois-Karjalan
AMMATTIKORKEAKOULU

Esimerkkejä tilaisuuksien mainoksista**SYÖPÄ ja HOITOVÄSYMYS - TIETOA ANTAVA TILAISUUS SYÖ-
PÄPOTILAILLE JA HEIDÄN OMAISILLEEN**

Keskiviikkona 7.4.2010 klo 17.30 - 20.00

Kahvila Lounaskulma, Niskantie 46, ENO

Tilaisuudessa aiheina:

hoitoväsymys,

toivo syöpötilaan elämässä

ja

omaisten jaksaminen

Tilaisuudessa mukana:

Katriina Päivinen (toiminnanjohtaja, Pohjois-Karjalan syöpäyhdistys)

pastori Kaisa Kontiainen

psyk. sairaanhoitaja, toiminnanjohtaja (eläkk.) Maija-Liisa Karppinen

Tilaisuus on maksuton. Tilaisuuden alussa on tarjolla kahvia ja teetä.

OLET LÄMPIMÄSTI TERVETULLUT!

Järjestäjä: Pohjois-Karjalan syöpäyhdistys

Esimerkki A4 -kokoisesta mainoksesta

Paikallisosaston puheenjohtajan kutsukirje

Hei!

Olen sairaanhoitajaopiskelija Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulusta. Teen tämän kevään aikana opinnäytetyötäni. Organisoin syöpäpotilaille ja heidän omaisilleen hoitoväsymystä ja toisaalta myös toivoa käsittelevät tilaisuudet Enossa, Joensuussa ja Kiihtelysvaarassa.

Työni teen Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen toimeksiantona. Opinnäytetyöni tarkoitus on nostaa esille syöpäpotilaiden kokemaa hoitoväsymystä ja uupumusta. Työni tehtävänä on tarjota potilaille ja heidän omaisilleen tietoa hoitoväsymyksestä ja sen syistä, ja näin tukea arjessa selviytymistä ja sopeutumista. Tilaisuuksissa käsitellään uupumiseen liittyviä niin fyysisiä kuin psyykkisiä tekijöitä. Lisäksi tilaisuuksien tarkoituksena on vahvistaa potilaiden toivoa.

Joensuussa tilaisuus järjestetään 21.4.2010 klo 17.30 – 20.00 Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulun auditoriossa, Tikkarinteen kampuksella A-talossa, Tikkarinne 9. Tilaisuuden aloitamme kahvituksella ja illan ensimmäinen puhuja aloittaa noin klo 17.45. Illan puhujina ovat Pohjois-Karjalan syöpäyhdistyksen toiminnanjohtaja Katriina Päivinen, ravitsemusterapeutti Maija Heikura, psykologi Paavo Kerkkänen ja psykiatrinen sairaanhoitaja/ toiminnanjohtaja (eläkk.) Maija-Liisa Karppinen.

Aiheina illan tilaisuudessa ovat hoitoväsymys, anemia, toivo syöpäpotilaan elämässä sekä omaisten jaksaminen.

Joensuun paikallisosaston puheenjohtajana olet lämpimästi tervetullut tilaisuuteen!

Opinnäytetyön tulosten arviointia varten toivoisin voivani haastatella sinua esimerkiksi parin päivän päästä tilaisuudesta, jos siis pääset tilaisuuteen osallistumaan. Minulle olisi arvokasta tietää aiheen ajankohtaisuus ja tärkeys Joensuun alueen syöpäpotilaiden kannalta. Lisäksi kuulisin mielelläni mielipiteesi tilaisuuden sujuvuudesta, tunnelmasta ja järjestelyistä.

Ystävällisin terveisin,

Sanna Papunen
yhteystiedot

Palautelomake

SYÖPÄ JA HOITOVÄSYMYS – TIETOA ANTAVAT TILAISUUDET SYÖPÄPOTILAILLE JA HEIDÄN OMAISILLEEN Kevät 2010

Tilaisuus, aika ja paikka:

Mitä ajattelet tilaisuuden aiheen ja puheenvuorojen ajankohtaisuudesta?

Kuinka tärkeäksi koet tilaisuuden syöpäpotilaiden ja heidän omaisiensa kannalta?

Mielipiteesi 1) tilaisuuden sujuvuudesta

2) tunnelmasta

3) mainonnasta

4) tapahtumapaikasta

5) tarjoilusta

Kehitystoiveita, kommentteja, havaintoja:

Yleisarvosana (4-10):

Esimerkki pitopaikan somistuksesta



Esimerkki somistuksesta: Kiihtelysvaaran tilaisuus 29.4.2010

