



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Syöpää sairastavan psyykkisen tuen tarve

Rautiainen, Taru
Puukari, Sari

2018 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

Syöpää sairastavan psyykkisen tuen tarve

Rautiainen Taru
Puukari Sari
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Helmikuu, 2018

Syöpää sairastavan psyykkisen tuen tarve

Vuosi	2018	Sivumäärä	62
-------	------	-----------	----

Opinnäytetyön aiheena on syöpää sairastavan psyykkisen tuen tarve. Teoriaosassa käsitellään syöpään sairastumista ja sen herättämiä tuntemuksia, syöpään sairastumista kriisinä, sekä syöpään sairastuneiden tuen tarvetta ja mistä he sitä saavat. Pääpaino opinnäytetyössämme on hoitohenkilöstön antamassa psyykkisessä tuessa.

Tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa syöpää sairastavien saamaa psyykkistä tukea ja tuen tarvetta. Tavoitteena oli kerätä asiakkaiden kokemusten pohjalta tietoa Docrates Syöpäsairaallalle, jotta he voivat kehittää antamaansa psyykkistä tukea asiakkaidensa tarpeiden mukaiseksi. Tutkimus tehtiin määrällisellä kyselyllä, johon oli lisätty laadullisen tutkimuksen elementtejä. Tutkimusaineisto koottiin Docrates Syöpäsairaalan hoidoissa käyville asiakkailta seitsemän viikon ajalta keväällä 2017.

Tutkimukseen osallistui 24 Docrates Syöpäsairaalan asiakasta. Vastauslomakkeista analysoitiin 23. Vastaajista naisia oli 9 ja miehiä 14. Puolet vastaajista olivat yli 66-vuotiaita. Vastauksista ilmeni, että naiset kokivat miehiä enemmän syöpäsairauden vaikuttavan heidän psyykkiseen hyvinvointiinsa. Enemmistö alle 8 kk sairastaneista koki sairauden vaikutuksen psyykkiseen hyvinvointiin vähäiseksi. Lähes kaikki asiakkaat kokivat, että henkilökunta oli huomionriittävästi tai melko riittävästi heidän psyykkisen jaksamisensa. Suullista tietoa sairaudesta ja hoidoista asiakkaat olivat saaneet hyvin, kirjallista tietoa vähemmän. Docrates Syöpäsairaalan tarjoamaa Kaiku-järjetelmää ei koettu psyykkisen tuen kanavana. Syöpäjärjestön palveluista ei oltu kerrottu asiakkaille juuri lainkaan. Melkein kaikki asiakkaat olivat saaneet tukea perheeltään ja ystäviltään. Terveystieteiden henkilöstöltä tukea koki saaneensa viisi vastaajista. Avoimista vastauksista ilmenee, että ystävällisyys, iloisuus ja toisen huomioiminen koettiin tukena. Osa asiakkaista olisi kaivannut enemmän tukea sairastuttuaan. Suurin osa asiakkaista kertoo, että tuki Docrates Syöpäsairaallalta on hyvää nykyisellään.

Tutkimuksen perusteella voidaan tehdä johtopäätös, että asiakkaat ovat tyytyväisiä Docrates Syöpäsairaalan henkilökunnalta saamaansa psyykkiseen tukeen. Kehittämisehdotuksina nousi esiin kirjallisen informaation antamisen lisääminen ja syöpäjärjestön toiminnasta kertominen. Syöpäjärjestön kautta asiakkaille tarjoutuisi mahdollisuus saada myös vertaistukea. Tuloksista ilmeni, että psyykkisestä hyvinvoinnista kysyttiin harvoin suoraan asiakkailta. Suoraan kysymiselle olisi tarvetta, se voisi avata keinon syvempään keskusteluun.

Asiasanat: syöpä, psyykkinen tuki, henkinen tuki, emotionaalinen tuki

Psychological support needed by cancer patients

Year 2018 Number of pages 62

The subject of our thesis is to assess the psychological support that cancer patients need. The theoretical part deals with the situation of getting cancer and feelings arising from this, cancer diagnosis as a crisis, and the support needed by persons who have cancer and where they can receive this support. The main emphasis of our thesis is focused on the psychological support given by nursing staff.

The purpose of the survey was to examine psychological support given to cancer patients and the patients' need for this support. The objective was to gather information on the basis of customer experience for Docrates Cancer Center, in order that Docrates can enhance their psychological support to meet the needs of their customers. The survey was carried out by means of a quantitative survey, to which qualitative elements were added. The survey material was collected from customers that underwent treatments at Docrates Cancer Center during seven weeks in the spring of 2017.

The survey involved 24 customers of the Docrates Cancer Center. Of the response forms, 23 were analyzed. The respondents consisted of 9 women and 14 men. Half of the respondents were over 66 years of age. The responses showed that women were more adversely affected by cancer than men on their psychological well-being. Most patients that had cancer for less than eight months felt that effect of the illness on their psychological well-being was small. Almost all customers felt that the staff had considered their psychological condition sufficiently or fairly sufficiently. The customers had obtained enough oral information on the illness and treatments, whereas less written information was given. The Kaiku system provided by Docrates Cancer Center was not found to be a means of psychological support. The customers were hardly informed about services offered by the Cancer Society at all. Almost all customers had received support from their families and friends. Five respondents felt that they got support from the health care staff. Open feedback shows that friendliness, cheerfulness and consideration were regarded as support. Some customers would have needed more support after having fallen ill. Most customers state that the support offered by Docrates Cancer Center is good as it is now.

We can conclude from the survey that the customers are satisfied with the psychological support provided by the staff of Docrates Cancer Center. Improvement proposals included increasing written information and informing about activities of the Cancer Society. The Cancer Society might help the customers find ways of getting peer support as well. The results showed that customers were seldom asked directly about their psychological well-being. Direct inquiries would be needed as they would open a way to frank discussion.

Keywords: cancer, psychological support, psychological care, mental support, emotional support

Sisällys

1	Johdanto.....	7
2	Syöpä.....	8
	2.1 Tilastotietoa syövästä	9
3	Sairastumisen aiheuttamat psyykkiset vaikutukset	10
	3.1 Sairastumisen aiheuttama masentuneisuus ja masennus	12
	3.2 Syöpään sairastuminen kriisinä.....	13
	3.2.1 Sokkivaihe.....	13
	3.2.2 Reaktiovaihe.....	14
	3.2.3 Käsittelyvaihe	14
	3.2.4 Uudelleen suuntautumisen vaihe.....	15
	3.2.5 Palliatiivinen sairauden vaihe	16
	3.3 Sairauteen sopeutuminen	16
4	Psyykkinen tuki	17
	4.1 Sairastuneen tuen tarve ja psyykkisen tuen verkosto	19
	4.2 Hoitohenkilöstö potilaan tukijana	20
	4.3 Muut syöpäsairaalan tukijat.....	25
5	Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset	27
6	Tutkimusmenetelmät.....	27
	6.1 Määrällinen tutkimus	27
	6.2 Laadullinen tutkimus	28
7	Aineiston keruu	29
	7.1 Kyselyn rakenne	29
	7.2 Kyselyn toteutus ja otos.....	30
	7.3 Aineiston analyysi	30
8	Tutkimuksen tulokset.....	31
	8.1 Vastanneiden taustatiedot	31
	8.2 Sairauteen vaikutus psyykkiseen hyvinvointiin.....	33
	8.3 Hoitohenkilöstö psyykkisen hyvinvoinnin huomioijana	35
	8.4 Informaatio sairaudesta, hoidoista ja omahoidosta.....	36
	8.5 Kaiku järjestelmä psyykkisen hyvinvoinnin tukijana.....	39
	8.6 Syöpäjärjestön tarjoamat palvelut	40
	8.7 Maksullinen psyykkinen tuki Docrates Syöpäsairaaltalta	40
	8.8 Psyykkisen tuen antajat	41
	8.9 Psyykkisen tuen tarve.....	42
	8.10 Toiveet hoitohenkilöstön tarjoamasta psyykkisestä tuesta	43
9	Pohdinta, tulosten tarkastelu ja johtopäätökset.....	45

9.1 Tutkimuksen eettisyys	48
9.2 Tutkimuksen luotettavuus	49
LÄHTEET	50
KUVIOT	55
TAULUKOT	56
LIITTEET	57
Liite 1 Kyselyn saatekirje	58
Liite 2 Kysely.....	59

1 Johdanto

Syöpä on yhteisnimike pahanlaatuisille kasvaimille (Holmia, Murtonen, Myllymäki & Valtonen 2003, 93- 96). Syövän syntymekanismina on erilaiset häiriöt solujen kasvun, jakautumisen ja perimän eheyttä ylläpitävien geenien toiminnassa (Syöpäjärjestöt 2013a). Syöpärekisterin tilastotietojen mukaan vuonna 2015 syöpään sairastui 33 000 suomalaista. Syöpään sairastuneiden määrä näyttää kasvavan vuosi vuodelta. Syöpään sairastumisen voimakas kasvu johtuu väestön ikääntymisestä. (Syöpärekisteri 2017.) Tieto syöpään sairastumisesta on pysäyttävä kokemus ja vaikuttaa koko elämään (Ahonen, Blek-Vehkaluoto, Ekola, Partamies, Sulosaari, & Uski-Tallqvist 2014, 161-162). Fyysiseen sairastumiseen ja sen aiheuttamiin muutoksiin reagointi on kuitenkin hyvin yksilöllistä. Syöpään sairastumisen aiheuttamien psyykkisten reaktioiden kulku voidaan ymmärtää yleisen kriisiteorian mukaisena vaiheittain etenevänä psykologisena prosessina. Psyykkinen tuki sekä sairauden aiheuttaman kriisin läpikäyminen on tärkeä osa syövän hoitoa. (Laine 2012, 6; Pesonen 2011, 1824-1829.)

Psyykkinen tuki on vuorovaikutusta, myönteisen ilmapiirin luomista, havainnointia, kannustamista, palvelualttiutta, sairastuneen rohkaisua ilmaisemaan tunteitaan, turvallisuuden tunteen luomista, rohkaisua ja huolenpitoa (Jussila, Kangas & Haltamo 2010, 185; Mikkola 2006,44; Idman 2013). Wilson ja Barnett (1988) mukaan psyykkisen tukemisen muotoja ovat myös tiedon antaminen ja sairastuneen ohjaaminen (Priest 2012, 57-68). Tuen saannin on todettu usein olevan tarpeeseen nähden riittämätöntä (Mattila, Kaunonen, Aalto & Åstedt-Kurki 2010, 32).

Opinnäytetyömme rakentuu teoriaosasta ja tutkimusosasta. Teoriatietoa olemme hakeneet kirjallisuudesta ja tietokannoista. Olemme käyttäneet lähteinä ajankohtaisia artikkeleita ja tutkimuksia sekä syöpäyhdistyksen verkkosivuja. Teoriatietoa lukiessamme huomasimme, että psyykkisestä tuesta käytetään useaa eri termiä. Hietaranta ja Jokinen (1989) ja Suominen (1994) toteavat, että emotionaalista tukea käytetään psyykkisen- ja henkisen tuen synonyymina (Mikkola 2000, 39). Jos alkuperäislähteissä on käytetty sanaa henkinen tai emotionaalinen, käytämme niistä sanaa psyykkinen tuki.

Opinnäytetyömme aihe valikoitui yhteisestä mielenkiinnosta syöpähoitotyöhön. Olemme olleet kohdanneet syöpäsairaita harjoitteluissamme ja miettineet sairastuneen saaman psyykkisen tuen merkitystä ja riittävyttä vakavan sairauden kohdatessa. Halusimme selvittää millaista tukea sairastunut itse kokee tarvitsevan. Opinnäytetyön yhteistyökumppaniksi saimme yksityisen Docrates Syöpäsairaalan Helsingistä. Aiheemme oli ajankohtainen ja työelämälähtöinen sillä toimeksiantaja on kiinnostunut kehittämään antamaansa psyykkistä tukea.

2 Syöpä

Sana syöpä aiheuttaa voimakkaita tunteita. Syöpä koetaan pelottavaksi ja rankaksi. Usein sana syöpä korvataan puhumalla vakavasta sairaudesta. Käsitukset syövästä vaihtelevat suuresti eri sukupolvien välillä. Historiallisissa teoksissa syöpää on kuvattu kärsimyksenä. Viime vuosina syövästä kertovat tarinat ovat muuttuneet arkisemmiksi, enemmän positiivisuutta ja toivoa antaviksi. Koska syöpä on yleinen sairaus, se koskettaa suurta osaa väestöstä. Erittäin monilla on ainakin sukulainen tai ystävä, joka on sairastunut syöpään. Syöpä on sairaus, joka kiinnostaa myös mediaa. Julkisuudesta tuttujen henkilöiden sairastumisesta kertovien lööpien myötä syöpä on noussut julkiseksi puheenaiheeksi ja lisännyt avoimuutta. Uudet lääkkeet ja hyvät hoitotulokset tekevät syövästä sairauden, josta voi puhua, koska siitä voi selviytyä. (Lipponen 2010, 7-12.)

Syöpä on yhteisnimike pahanlaatuisille kasvaimille. Syöpä ei ole yksi yhtenäinen sairaus, vaan tautiryhmä, joukko erilaisia syöpätauteja. Erilaisia syöpätauteja on yli 2 000. Syövän syntyminen on prosessi. Prosessi on monivaiheinen tapahtumasarja joka kestää vuosia tai jopa vuosikymmeniä. (Laiho 2002; Holmia ym. 2003, 93- 96.) Ihmisen elimistössä muodostuu koko ajan uusia soluja. Solujen elinikä on normaalisti rajallinen. Uudet solut korvaavat vanhoja soluja joiden elinikä alkaa loppumaan. Solut poistuvat kudoksesta kuolemansa jälkeen. Kuolevien solujen ja kudokseen syntyvien uusien solujen välillä vallitsee tasapaino. Syöpäkudoksessa tämä tasapaino on kuitenkin häiriintynyt. (Syöpäjärjestöt 2013a; Saarelainen 2009, 2-3.) Syövän syntymekanismina on erilaiset häiriöt solujen kasvun, solunjakautumisen ja perimän eheyttä ylläpitävien geenien toiminnassa. Syövän syynä on siten perimäaineksen vauriot eli geenivauriot. Syöpä syntyy, kun solun vaurioitunut perimäainekseen saa solun muuttumaan pahanlaatuisiksi. (Laiho 2002.) Geenivaurioita syntyy jatkuvasti useissa soluissa. Ihmisen puolustusjärjestelmä kuitenkin korjaa tehokkaasti näitä vaurioita. Jos puolustusjärjestelmä pettää, vaurioituneet solut pääsevät jakautumaan hallitsemattomasti ja tämä johtaa lopulta syövän syntymiseen. Syöpä on lähes aina lähtöisin vain yhdestä ainoasta muuntautuneesta solusta, joka pääsee jakautumaan hallitsemattomasti. (Holmia ym. 2003, 92-100.)

Syövän hoitomuotojen valinta riippuu syöpätaudista, syövän tyypistä, sekä sen levinneisyydestä. Asiakkaan perusterveydellä ja iällä on myös merkitystä hoitomuodon valinnassa. Syövän paikallisia hoitomuotoja ovat leikkaus ja sädehoito. Koko elimistöön kohdentuvia eli systeemisiä hoitomuotoja ovat syöpälääkkeet, hormonit ja biologiset lääkkeet. Parhaimman hoitotuloksen saavuttamiseksi erilaisia hoitomuotoja yhdistellään. Jokaisen sairastuneen hoito suunnitellaan yksilöllisesti, joten samaakin syöpäsairautta sairastavien hoito voi olla erilainen. Syöpähoito voi olla paranemiseen tähtäävää kuratiivista hoitoa tai sairastuneen oireita lievittävää palliativista hoitoa. Kuratiivisen hoidon tavoitteena on asiakkaan täydellinen paraneminen. Kaikki syövät eivät kuitenkaan ole parannettavissa, jolloin hoito on palliativista ja ta-

voitteena on asiakkaan elämänlaadun parantaminen ja ylläpitäminen. Syöpähoidot ovat henkisesti ja fyysisesti raskaita. Usein hoidot aiheuttavat myös lisäoireita, kuten pahoinvointia, ruokahaluttomuutta, suun limakalvovaurioita, ripulia tai ummetusta, hiusten lähtöä, ihon kuivumista ja alaraajaturvotusta. Hoitojen aiheuttama veriarvojen lasku aiheuttaa väsymystä ja infektioherkkyyttä. Jotkut solunsalpaajahoidot johtavat hedelmättömyyteen. (Ahonen ym. 2014, 137, 139-143; Syöpäjärjestöt 2013b.)

2.1 Tilastotietoa syövästä

Tilastotietojen mukaan vuonna 2014 syöpään sairastui noin 32 300 suomalaista ja vuonna 2015 noin 33 000 suomalaista. Vuonna 2015 yli 5100 naisella diagnosoitiin uusi rintasyöpä, joka tekee siitä yleisimmän syövän Suomessa. Miehillä yleisin syöpä on eturauhassyöpä, vuonna 2015 siihen sairastui 4800 miestä. Miehiä ja naisia sairastui lähes yhtä paljon vuoden 2015 tilaston mukaan. Suomen syöpärekisterin ennusteiden mukaan 2030 uusia syöpätapauksia todetaan koko maassa noin 43 000. Syöpään sairastumisen voimakas kasvu johtuu väestön ikääntymisestä. Suomalaisten korkeampi elinikä lisää syöpään sairastuneiden määrää, sillä syöpään sairastumisen riski kasvaa ikääntymisen myötä. Yhä useampi sairastunut kuitenkin selviää sairaudesta. Syöpärekisterin tiedotteen mukaan tuoreimman tilastojakson (2013-2015) selvityksessä on havaittu, että kaksi kolmesta syöpään sairastuneesta selviää sairaudesta. Eri syöpätautien ennusteissa on kuitenkin suuria eroja. Keuhkosyövän tiedetään olevan miesten tappavin syöpä. Viiden vuoden päästä keuhkosyöpään sairastuneista miehistä vain 11 % on elossa. Eturauhassyöpään sairastuneista vastaava elossa olevien määrä on 94 %. Naisista lähes 91 % rintasyöpään sairastuneista on elossa viisi vuotta sairastumisen jälkeen. (Syöpärekisteri 2017; Syöpäjärjestöt 2016b.)

Syöpäpotilaiden eloonjäämistä kuvaavassa tilastokeskuksen tutkimuksessa suhteellinen elossa-olo luku vuosina 2013-2015 seuratuilla kaikilla syöpään sairastuneilla potilailla: miehistä 80 % ja naisista 82 % on elossa vuoden kuluttua sairastumisesta. Viiden vuoden kuluttua sairastumisesta elossa on miehistä 67 % ja naisista 69 %. Suomen syöpärekisterin (2017) mukaan vuonna 2014 syöpäsairauksiin kuolleita oli 12 088 henkilöä. Vuonna 2015 syöpäsairauksiin kuoli 12 338 henkilöä. (Syöpärekisteri 2017.) Nopeimmin yleistynyt syöpä on ihomelanooma. Vuonna 2015 siihen tiedetään sairastuneen Suomessa 820 miestä ja 700 naista. Ihomelanoomaan sairastuneita oli vuonna 2003 yhteensä 730. Myös suolistosyövät ovat yleistyneet viime vuosikymmeninä molemmilla sukupuolilla. Suolistosyövän yleistymisen syynä on länsimäinen elämäntapa, johon kuuluu vähäinen liikunta, hedelmien ja kasvien vähäinen määrä ravitsemuksessa sekä runsas punaisen lihan syönti. Alkoholi, tupakka ja ylipaino ovat myös suolistosyövän riskitekijöitä. (Syöpäjärjestö 2016b.)

3 Sairastumisen aiheuttamat psyykkiset vaikutukset

Ihminen on fyysinen ja psyykinen kokonaisuus. Jo muinaiset Hippokrates ja Sokrates korostivat sairauksien hoidossa kokonaisvaltaista käsitystä, joka ottaa huomioon sekä sielun että ruumiin. (Joukamaa 2011, 518.) Potilaan fyysisistä vaivoista huolehtiminen lisää myös hänen psyykkistä hyvinvointiaan (Kuuppelomäki 2000, 146).

Jo vuonna 1976 Wilson-Barnett havainnollisti, että sairaalassa olevat potilaat kärsivät usein ahdistuksesta, joka pahentuu sairaalassa kivuliaiden hoitojen, tutkimusten, informaation puutteen sekä kotoa ja töistä poissaolon vuoksi. Nichols (2003) listasi kliinisen tarkkailun perusteella psyykkisiä tuntemuksia liittyen sairastamiseen ja sairaalassa oloon: uhka, ahdistus, pelko, oman imagon tuhoutuminen, itsearvostuksen katoaminen, viha, masennus, suru, parisuhdekriisi, stressi ja syyllisyys. Selvästi on olemassa yhteys sairauden ja psyykkisten tarpeiden välillä. Tämä on kaksisuuntainen suhde, jossa henkilön psyykinen tila vaikuttaa fyysisen sairauden puhkeamiseen ja toisaalta fyysinen sairaus voi luoda psyykkisiä ongelmia, jotka voivat estää toipumista. Vakava sairaus tai vamma aiheuttaa psyykkisiä reaktioita tai häiriöitä. Reaktiot tulevat vahvistumaan kun potilaan tila on vakava tai jos sairauden ei oleteta paranevan. (Priest 2012, 40-41.)

Somaattinen sairaus voi altistaa psyykkisille oireille tai sairaus ja sen hoidot yhdessä voivat toimia laukaisevana tekijänä piilevänä olleelle psyykkiselle häiriölle. Somaattisen sairauden hoitoon käytetyt lääkkeet mm. kortikosteroidit voivat toimia psyykkisten oireiden provosoijina. Sairauden aiheuttama stressi tai psyykinen kriisi, joka on pitkittynyt, voi myös altistaa psykiatrisen häiriön synnylle. Vakavimmillaan psyykinen häiriö voi olla esteenä myös somaattisen hoidon toteuttamiselle. Psyykkisen oireilun voimistuttua sairastuneen kyky vuorovaikutukseen ja yhteistyöhön hoitohenkilökunnan kanssa heikkenee. Tämä johtaa siihen, ettei potilas kykene osallistumaan toivotulla tavalla oman sairautensa hoitoon ja kuntoutukseen. (Pesonen 2011, 1824-1829.)

Syöpäsairaahan hoitopolku alkaa diagnoosivaiheesta, jolloin selviää sairauden laatu. Diagnoosivaihetta leimaa kuitenkin epävarmuus, sillä lääketieteellistä tietoa on vielä vähän ja erilaisille epäilyille jää tilaa. (Laine 2012, 15.) Tieto syöpään sairastumisesta on pysäyttävä kokemus ja vaikuttaa koko elämään. Sairastunut joutuu kohtaamaan elämäntilanteen, jossa tulevaisuus on epävarma. (Ahonen ym. 2014, 161-162.)

Syöpään sairastuminen koetaan uhkaavana menetyksenä, joka laukaisee pelkoreaktion. Se vaikuttaa elimistön toimintaan ja aiheuttaa elimistössä stressitilan. Sairauden oireet, tautitietoisuus, pelko ja uhka nivoutuvat toisiinsa. Hyvästä hoidosta huolimatta syöpä voi edetä ja mahdollisuudet paranemiseen saattavat romuttua. Syöpä tuo ajatuksiin kuoleman mahdollisuuden,

kuoleman pelko vaatii eniten psyykkistä työstämistä. (Idman 2013; Joensuu, Roberts, Kellokumpu-Lehtinen, Jyrkkiö, Kouri & Lyly 2013, 162-163.) Low, Beran & Stanton (2007) yksilöivät, että yleisimmät reaktiot ja huolet etukäteen syöpään sairastuneilla ovat selviäminen sairauden aiheuttamasta epävarmuudesta, ennalta-arvaamattomuudesta, kontrollin puutteesta ja pelko riippumattomuuden menettämisestä. On otettava huomioon, että potilaiden ahdistuneisuus ja tiedon tarve on hyvin yksilöllistä. (Priest 2012, 41.)

Sairastuneen mielialat voivat vaihdella nopealla tahdilla. Sairastunut saattaa kiistää sairautensa. Vihaa, pelkoa, syyllisyyttä, väsymystä, uupumusta sekä ahdistusta saattaa esiintyä. Surua, masennusta ja yksinäisyyttä tunnetaan myös usein. Syöpään sairastuneelle tärkeintä on kohdata tunteensa ja käsitellä niitä. Tunteiden käsittely on tärkeää, sillä vasta tunteiden käsittelyn jälkeen toipuminen voi alkaa. (Idman & Aalberg 2013a, 862; Syöpäjärjestöt 2016a.)

Sairastuneen käsitykset syövästä, sen hoidosta ja ennusteesta vaikuttavat hänen kokemiinsa tunnereaktioihin. Erilaisten tunteiden herääminen on luonnollista. Tunteiden hallinta vaatii sairastuneelta itsetuntemusta. Tunteita voidaan pitää epänormaaleina silloin, kun ne alkavat häiritä tai hallita kokonaisvaltaisesti sairastuneen elämää. (Kuuppelomäki 2000, 132-133.) Idmanin (2013) mukaan syöpäsairaista kolmasosa kärsii sairautensa aikana psyykkisistä oireista. Noin kolmasosa syöpäpotilaista kärsii toimintakykyä heikentävistä psyykkisistä oireista sairauden jossain vaiheessa. Hoitamattomina ne lisäävät kärsimystä, hankaloittavat somaattisen sairauden hoitamista ja lopulta voivat muodostua esteiksi sosiaaliselle kuntoutumiselle syöpähoitojen jälkeen. (Idman & Aalberg 2013b, 860.) Psyykkisistä oireista tyypillisimpiä ovat masennus, ahdistus ja unihäiriöt. Masentunut ja ahdistunut potilas on usein vaikeammin lähestyttävä, kuin potilas, joka suhtautuu sairauteensa rauhallisesti. (Kuuppelomäki 2000, 160-161.) Hyvällä psyykkisellä tukemisella voidaan selvästi parantaa syöpäpotilaiden elämänlaatua ja tyytyväisyyttä, mikä saattaa myös johtaa taudin etenemisen hidastumiseen (Joukamaa 2011, 529).

Toivon ylläpitäminen on tärkeää potilaan selviytymisen kannalta (Mattila ym. 2010, 36). Syöpäpotilaalle toivo merkitsee elämän jatkuvuuden havaitsemista. Sairauden hyvä ennuste pitää sairauden keskellä yllä toivoa. Tärkeää on tieto siitä, että sairaus ei ole kuolemantuomio ja elinvuosia on vielä edessä. Toivo on kokemus siitä, että pärjää vakavan sairauden kanssa joka päiväisessä elämässä. Toivo voi olla myös sitä, että vaikka ei parantuisikaan niin ei silti ole menettänyt kaikkea elämässään. Toivon varassa on helpompi kohdata ne tosiasiat, joita ei voi välttää. Toivon luomisessa tärkeää on suhteet läheisiin ja hoitohenkilöstön välittävä ja hyväksyvä suhtautuminen. Osana sairastuneen toivoa ja selviytymistä rakentavia asioita on myös

hoitohenkilökunnan ammattitaito ja monipuolinen osaaminen, sekä moniammatillinen yhteistyö. Hyvä hoito edellyttää yhteistyötä eri ammattiryhmien kesken, esimerkiksi sairaanhoitajien, lääkärin ja eri terapeuttien välillä. (Kiiltomäki 2007, 64-65.)

”Toiveikkaan mielialan on todettu vaikuttavan elimistön fysiologisiin ja immunologisiin toimintoihin ja siksi sillä on yhteys myös potilaan fyysiseen hyvinvointiin, paranemiseen ja elämän pituuteen” (Kuuppelomäki 2000, 147).

3.1 Sairastumisen aiheuttama masentuneisuus ja masennus

Masentuneisuus on yleistä somaattisissa sairauksissa. Sairaus on uhkaava tilanne, johon ihmisen on vaikea sopeutua sekä säilyttää tai palauttaa psyykinen tasapaino. Tilanne on epätydyttävä ja ihminen ei kykene muuttamaan sitä. (Joukamaa 2011, 520.)

Erotusdiagnostisesti on tärkeä selvittää johtuuko masennustila suoraan somaattisesta sairaudesta. Asiaa on arvioitava syy - seuraussuhteen perusteella. (Isometsä 2011, 158.) Erotusdiagnosi on tärkeä tehdä myös surun ja masennuksen välillä, sekä tiedostaa, että syövästä aiheutuva väsymys ja huonovointisuus eivät ole masennusta. Masennuksen tunnistaminen tehdään kansainvälisen suosituksen tai Käypähoitosuosituksen mukaisesti. Masennuksen hoito perustuu psykoterapiapohjaiseen keskusteluun ja lääkehoitoon. (Idman 2013.)

Idmanin (2015) mukaan varsinaista depressiota yleisemmin syöpäpotilailla on lievempää masennusta, masentuneisuutta ja ahdistuneisuuden tunnetta sairauden jossain vaiheessa. Sairauden käännekohdissa syöpään sairastunut on altis mielialan laskulle sekä masennukselle. Aika diagnoosin kuulemisen jälkeen, hoitojen aika ja arkeen palaaminen sairauden jälkeen ovat tällaisia vaiheita (Saarelainen 2009, 82). Masennustilan kehittymisen vaaraa voidaan vähentää somaattisen pitkäaikaissairauden hyvällä hoidolla ja terveellisillä elämäntavoilla (Depressio 2016). Rintasyöpäpotilaille tehty laadullinen tutkimus (Muurinen 2009, 31) kertoo, että erityisesti sytostaattihoidot koetaan ahdistavana ja masentavana. Masennuksen on todettu olevan jaksottaista peilaten fyysisiin kipuihin ja pahaan oloon. Huonokuntoisuus ja kivut aiheuttavat masennusta ja masennus taas aiheuttaa periksi antamista ja kuolemanhalua. Ikäryhmistä eniten masennusta ilmenee nuorilla potilailla. (Kuuppelomäki 1997, 26, 69, 70-71).

3.2 Syöpään sairastuminen kriisinä

Vakava sairastuminen on aina yksilöllinen kokemus. Kaikki eivät koe sairastumistaan kriisinä. Sairastumisen aiheuttama psyykkinen paine voi olla niin suuri, että normaalisti hyvin toimineet mielen puolustusmekanismit eivät enää riitä. Mielen tasapaino järkkyy ja tunne elämänhallinnasta heikkenee, silloin sairastunut joutuu kriisiin. (Idman & Aalberg 2013.) Psyykkinen kriisi voi puhjeta missä tahansa sairauden vaiheessa. Psyykkinen tuki ja sairauden aiheuttaman kriisin läpikäyminen ovat tärkeä osa syövän hoitoa. Syöpään sairastumisen aiheuttamien psyykkisten reaktioiden kulku voidaan ymmärtää yleisen kriisiteorian mukaisena vaiheittain etenevänä psykologisena prosessina, joka on ihmiselle normaali reagoititapa äkillisessä, järkyttävässä elämäntilanteessa. Fyysiseen sairastumiseen ja sen aiheuttamiin muutoksiin reagointi on kuitenkin hyvin yksilöllistä. (Laine 2012, 6; Pesonen 2011, 1824-1829.)

Jokainen selviää kriisistä eri tavalla ja omassa tahdissaan. Kriisiin läpikäymiseen kriisiteorian mukaan liittyy neljä eri vaihetta: sokkivaihe, reaktiovaihe, käsittelyvaihe ja uudelleen suuntautumisen vaihe. Kriisin eri vaiheet voivat esiintyä myös samanaikaisesti. (Kiiltomäki 2017, 15-21; Suomen mielenterveysseura 2016.)

3.2.1 Sokkivaihe

Kriisin ensimmäisessä vaiheessa sairastunut kokee alkujärkytyksen, jonka aikana kaikki tuntuu epätodelliselta. Tämä vaihe alkaa useimmiten silloin, kun potilas on saanut syöpädiagnoosin. Yleisiä tunnereaktioita on levottomuus, lamaantuminen, epätoivo ja joskus jopa sairauden kieltäminen. Tätä vaihetta kutsutaan sokkivaiheeksi. Sokkivaihe kestää usein muutamista hetkistä muutama vuorokautteen. Kun potilas saa diagnoosin tulee varmistaa, ettei hän jää yksin. Lääkärin vastaanoton jälkeen potilaalle tulisi tarjota mahdollisuus keskustelulle. Turvallisuuden tunteen tarve on voimakas. (Suomen mielenterveysseura 2016; Mikkola 2000, 112). Tässä vaiheessa sairastunut tarvitsee perustietoa sairaudestaan. On myös tärkeää, että sairastuneen vääristyneitä tietoja sairaudestaan korjataan. (Eriksson & Lauri 2000, 54-55.) Huolien aktiivinen kuuntelu ja sairastuneen tunteista keskusteleminen voi auttaa häntä hallitsemaan negatiivisia tunteitaan. Jo pelkällä läsnäololla voi olla rauhoittava vaikutus. Hoitohenkilöstön myötätunnosta viestittää myös kosketus tai kädestä kiinni pitäminen. Hoitohenkilöstön antaman ohjeistuksen sekä tiedon tulee olla selkeää ja äänenpainon turvallisuutta viestittävää, selkeää ja rauhallista. Ohjeet ja tiedotteet jotka ovat tärkeitä tulee antaa myös kirjallisena, koska sokkivaiheen aikana saatua tietoa ja ohjeita on vaikea muistaa myöhemmin ja on tärkeää, että kriisin kokenut voi palata niihin myös myöhemmin. (Suominen 2000, 145-146; Kiiltomäki & Muma 2007, 16-18.)

3.2.2 Reaktiovaihe

Sokkivaihetta seuraa reaktiovaihe. Reaktiovaihe voi olla muutaman viikon tai kuukauden mittainen. Reaktiovaiheen aikana sairastunut alkaa ymmärtämään mitä on tapahtunut. Tässä vaiheessa koetaan usein voimakasta tunteiden myllerrystä, etsitään syyllistä ja mietitään miksi-kysymyksiä. Tähän kriisin vaiheeseen voi liittyä myös pelkoa, unettomuutta, ruokahaluttomuutta ja masennusta. Reaktiovaiheessa oleva tarvitsee kuuntelijaa, sekä ohjeita ja tukea arjesta selviytymiseen. (Suomen mielenterveysseura 2016; Syöpäjärjestöt 2016a.) Silloin on tärkeää, että henkilöstö uskaltaa kohdata sairastuneen voimakkaatkin tunteet ja auttaa häntä käsittelemään niitä itselleen ominaisella tavalla. Sairastuneen kanssa kartoitetaan tietoa siitä, miten hän on selvinnyt aiemmista vaikeista tilanteista ja vahvistetaan hänen omaa aktiivisuuttaan sekä itsenäisyyttään. Reaktiovaiheessa auttaminen on tunteiden ja reaktioiden ymmärtämistä, kuuntelua sekä rohkaisua tunteiden ilmaisuun. Sairastuneen perustarpeista levosta, toiminnasta ja rentoutumisesta huolehtiminen on tässä vaiheessa tärkeää. Näiden tarpeiden huolehtimisesta on hyvä myös puhua sairastuneen kanssa. Tiedon antaminen sairautesta, siihen liittyvistä hoidoista ja niiden aiheuttamista oireista on tärkeää jatkaa myös sairauden tässä vaiheessa, pienissä erissä sairastuneen voimavarat huomioon ottaen. Sairastuneen lähiverkoston kartoittaminen ja tarvittavan tukiverkoston rakentaminen on kriisin tässä vaiheessa tärkeää. (Kiiltomäki 2007, 18; Junno 2015, 6-7.)

3.2.3 Käsittelyvaihe

Käsittelyvaiheessa sairastunut käsittelee omassa mielessään sairauttaan, joko tietoisesti tai tiedostamatta. Käsittelyvaihe voi kestää muutamista kuukausista jopa muutamiin vuosiin. Tässä vaiheessa sairastunut alkaa itse etsimään keinoja joilla voi selviytyä. Sairastunut alkaa hyväksymään sairastumisen sekä muuttuneen tilanteensa. Ahdistus alkaa helpottumaan ja sairastunut löytää selviytymiskeinoja. Tässä vaiheessa potilaalla voi esiintyä epävarmuutta, muisti- ja keskittymisvaikeuksia sekä ärtyneisyyttä. Sosiaalisista suhteista vetäytymistäkin saattaa esiintyä. (Ahonen ym. 2014, 162; syöpäjärjestöt 2016a.) Kriisin käsittelyvaiheessa kuuntelulla on edelleen suuri merkitys auttajan roolissa. Sairastuneella voi olla tarvetta käydä sairastumista lävitse uudelleen ja useaan kertaan. Kaikki eivät kuitenkaan pysty käsittelemään asiaa eteenpäin pelkästään puhumalla, siksi muitakin tunteiden käsittelemisen menetelmiä kannattaa myös ehdottaa. Hyviä asian käsittelemiseen sopivia keinoja on mm. kirjoittaminen, maalaaminen, musiikin kuunteleminen. Tilannetta voidaan purkaa niin keskustelulla kuin toiminnallakin. Tärkeää on kiinnittää huomio sairastuneen säilyneisiin kykyihin, ei puutteisiin ja rajoituksiin. Tuetaan hänen itsekunnioitusta ja vahvistetaan ongelmanratkaisukykyä. Sairastuneen pitäminen ajan tasalla tilanteestaan on tärkeää. Sairastunutta rohkaistaan ja

luodaan uskoa ja toivoa hoitomahdollisuuksien ja ennusteiden valossa. Tässä vaiheessa vahvistetaan sairastuneen omia voimavaroja, etsitään turvallisia rentoutumistapoja ja otetaan sosiaalinen verkosto käyttöön. Tärkeää on tukea arjen asioissa selviytymisessä muun muassa löytää yhdessä sairastuneen kanssa keinoja jatkaa elämää uudella tavalla. Mietitään konkreettisia asioita elämässä esimerkiksi, miten hän voi liikkua voimavarojensa mukaan, mitä liikuntaa hän ja mihin aikaan päivästä hän voi harrastaa. Tärkeää on etsiä onnistumisen kokemuksia pienistä asioista, edetä eteenpäin pienillä askelilla. Kriisiauttamisessa on hallittava varhaisen puuttumisen tavat ja uskallettava puuttua, jos sairastunut ei huolehdi itsestään. Tässä vaiheessa on hyvä kertoa myös muista, erilaisista psyykkisen tuen mahdollisuuksista. Haluaako sairastunut vertaistukea tai tukea muilta mahdollisilta tahoilta muun muassa seurakunnalta, Syöpäyhdistykseltä vai haluaako sairastunut edetä edelleen omin avuin eteenpäin oman tukiverkostonsa avulla. Kriisin eri vaiheet voivat tulla myös päällekkäin ja hoitohenkilökunnalta kaivataankin herkkyyttä huomata missä työstämisen vaiheessa sairastunut on kriisissään menossa. (Kiiltomäki 2007, 20-21; Eriksson & Lauri 2000, 56.)

3.2.4 Uudelleen suuntautumisen vaihe

Uudelleen suuntautumisen vaiheessa sairastuminen on hyväksytty, opitaan elämään sairauden kanssa. Sairastumisen kanssa pystytään elämään ja suunnataan ajatuksia kohti tulevaa. Jokaisella sairastuneella on oma tapansa käsitellä asiaa. Puhumisen tiedetään auttavan, mutta tärkeintä on antaa sairastuneelle mahdollisuus löytää oma keinonsa käsitellä sairauttaan. (Suomen mielenterveysseura 2016; Syöpäjärjestöt 2016a.) Uudelleen suuntautumisen vaihe alkaa yleensä syöpään sairastuneilla siitä, kun systemaattisesti annetut hoidot loppuvat ja syöpä saadaan hallintaan. Koko hoitojakson ajan luodaan perustaa sopeutumiselle uuteen elämään ja palaamiselle mahdollisimman normaaliin elämään syöpähoitojen jälkeen. Tässä vaiheessa hoitohenkilöstö rohkaisee suuntaamaan eteenpäin ja luomaan uutta. Keskustelu on dialogista. Vuoroin kysymistä, vuoroin kuuntelua. Kysymyksiä tehdään sairastuneen kertomuksesta. Toistamalla asioita päästään myös eteenpäin keskustelussa. Avoimen mahdollisuuden jatkaa kertomustaan tuo myös rohkaiseminen ”jatka vain, minä kuuntelen”. Vieläkin annetaan mahdollisuuksia palata menneeseen ja muistella tapahtuneita. Suunta pidetään kuitenkin eteenpäin. Uudelleensuuntautumisen vaiheessa luodaan sairastuneen kanssa mielikuvia tulevaisuudesta. Vaikein vaihe jää taakse ja elämän jatkumisen tunteesta saadaan kiinni. (Kiiltomäki 2007, 20-21; Eriksson & Lauri 2000, 52-63.)

3.2.5 Palliatiivinen sairauden vaihe

Tilanne, jossa syöpäsairaalle ei enää löydy parantavaa hoitoa, on jälleen aivan uusi vaihe sairastuneen elämässä. Osa on sairastanut syöpää jo pitkään ja he ovat prosessoineet tilannettaan hoidon erivaiheissa. He ovat jo ehkä valmistautuneet etukäteen elämän päättymiseen. Osalle tilanne on yllättävä ja uusi huolimatta siitä, että sairauden toteamisesta on voinut kulua jo vuosia. Tässä tilanteessa tieto parantavien hoitomahdollisuuksien puuttumisesta voi aiheuttaa uuden sokkitilan. Osa käy tässä vaiheessa läpi uuden selviytymisprosessin kriisin vaiheineen. Tämä vaatii hoitohenkilökunnalta kriisin vaiheiden mukaista psyykkistä tukemista parhaalla mahdollisella tavalla ja hyvää oireiden mukaista hoitoa. Tarvitaan tehokasta kivunhoitoa ja lääkkeitä pahoinvoinnin välttämiseen. Hyvää fyysistä oloa tuetaan myös ravitsemuksella ja hyvällä perushoidolla. Psyykkisen hyvinvoinnin kannalta tärkeää on myös, että turvallinen hoitosuhde hoitavaan yksikköön jatkuisi. Tukea hoitohenkilöstö voi antaa läsnäololla, kuuntelulla ja koskettamalla. Täytyy selvittää, haluaako hän mahdollisesti muuta psyykkiseen hyvinvointiin liittyvää tukea tai hengellistä tukea seurakunnalta. Myös omaiset tarvitsevat tässä vaiheessa tukea ja ohjausta tuen piiriin. Monet sairastuneet jäävät johonkin kriisin vaiheista tai eivät pääse sokkivaiheesta eteenpäin. Ihanteellisinta olisi kuitenkin, jos sairastunut pääsisi sopeutumisen vaiheeseen ja pystyisi hyväksymään lähestyvän kuoleman. Silloin hän saavuttaisi sisäisen rauhan ja kykenisi fyysisen tilansa mukaan nauttimaan viimeisistä elinpäivistään sekä löytämään ilon aiheita ympäristöstään ja läheisistään. (Eriksson & Lauri 2000, 52-63.)

3.3 Sairauteen sopeutuminen

Vakavan sairauden kohdatessa tarvitaan kykyä ymmärtää, sopeutua, luopua ja orientoitua uudelleen. Muutosnäkökulmasta katsoen ihmisellä on kuitenkin kyky persoonalliseen muutokseen ja kasvuun koko elämänsä ajan. Somaattiseen sairauteen sopeutuminen voidaankin määritellä ongelman ratkaisuun tähtääväksi psyykkiseksi työskentelyksi, jonka tavoitteena on tuottaa taspainoa, tyyneyttä ja helpotusta. Sopeutuminen on sairastuneen henkilökohtainen prosessi, joka sisältää laajaa ja luovaa itsetutkiskelua, uudelleen suuntautumista ja uusien ratkaisujen löytämistä. (Pesonen 2011, 1824-1829; Kiiltomäki 2007, 57-59.)

Sairaudestaan puhuminen auttaa monia sopeutumaan. Sairaudesta puhuminen on hyvin yksilöllistä. Toiset eivät kerro sairaudesta kenellekään, osa vain lähimmille ihmisille ja jotkut kertovat siitä avoimesti. Osa sairastuneista sulkeutuu diagnoosin saatuaan, eikä kerro sairastumisestaan aluksi kenellekään. Sairastuneet ovat perustelleet puhumattomuuttaan sillä, että eivät halua joutua muiden tarkkailun kohteeksi tai vastaila sairauttaan koskeviin kysymyksiin.

Yhtenä selviytymistä tukevana keinona on ajatella muita asioita, ettei elämä pyörisi vain sairauden ympärillä. (Kuuppelomäki 1997, 104-105.)

Haastatteluissa (Kuuppelomäki 1997, 98-101) on ilmennyt, että 93 % syöpäpotilaista kokivat, että positiivinen asennoituminen auttaa jaksamisessa. Positiivisuus oli optimismia, toiveikkuutta ja taistelumieltä. Potilaiden toiveiden listalla päällimmäisenä oli halu elää mahdollisimman pitkään. Myös Gustavsson-Lilius (2010, 62) totesi väitöskirjassaan, että koherenssin tunne eli elämänhallinnantunne sekä optimistinen asenne elämään näyttävät toimivan suojana ahdistuksen ja hädän tunteelta henkilön saadessa syöpädiagnoosin. Sairastuneilla, joilla on voimakas koherenssin tunne ja jotka ovat optimistisia, on todettu vähemmän ahdistuksen ja hädän oireita kahdeksan kuukautta diagnoosin jälkeen, kuin heikon koherenssin ja vähemmän optimismin omaavilla syöpäsairailta.

4 Psyykinen tuki

Hoitotieteellisissä julkaisuissa psyykkistä tukea kuvaillaan useilla eri sanoilla (Jussila, Kangas & Haltamo 2010, 185). Kielitoimiston sanakirja (2016) kuvaa sanaa psyykinen sanoilla psyykeen liittyvä, sielullinen, henkinen, mieli. Sanaa henkinen kuvataan sanoilla älyllinen, sielullinen, psyykinen, hengen- ja sielunelämään kuuluva. Näiden kuvausten perusteella sanat psyykinen ja henkinen tarkoittavat samaa asiaa. Sana emotionaalinen viittaa tunteeseen tunneperäinen, tunnepitoinen, tunteenomainen, tunne. Lähteitä lukiessamme olemme todenneet, että emotionaalista tukea käytetään, kun tarkoitetaan psyykkistä tukea. Niille on annettu samoja merkityksiä. Myös Hietaranta ja Jokinen (1989) ja Suominen (1994) toteavat, että emotionaalista tukea käytetään psyykkisen- ja henkisen tuen synonyymina (Mikkola 2000, 39). Hautaviita (2011) käyttää tutkielmassaan psyykkisestä tukemisesta sanaa henkinen tuki. Psyykkistä tukea käsiteltiin tutkimuksissa myös sanoilla psykososiaalinen tuki, emotionaalinen tuki sekä siitä saatettiin puhua myös tiedollisen ja emotionaalisen tuen yhdistelmänä (Mattila 2011; Turner 2015). Kielitoimiston sanakirja (2016) kuvaa sanaa tuki: antaa turvaa, pitää yllä, edistää, auttaa, kannustaa.

Psyykkisen tuen yläkäsitteenä on psykososiaalinen tuki. Jussila, Kangas & Haltamo (2010, 185) käyttää psykososiaalisesta tuesta nimitystä sosiaalinen tukeminen. Eri lähteet määrittelevät psykososiaaliselle tuelle erilaisia alakäsitteitä. Sosiaali- ja terveysministeriö (2009, 12) määrittää psykososiaaliseseen tukeen psyykkisen tuen, sosiaaliset palvelut ja hengellisten yhteisöjen tarjoaman hengellisen tuen. Psykososiaaliseksi tueksi kutsutaan tietoa antavaa informatiivista tukea, psyykkistä tukea ja käytännön tukea (Laine 2012, 12-13; Idman & Aalberg 2013b, 860).

Psyykkinen tuki on myönteisen ilmapiirin luomista, havainnointia, kannustamista, palvelualltiutta, sairastuneen rohkaisua ilmaisemaan tunteitaan ja turvallisuuden tunteen luomista (Jussila, Kangas & Haltamo 2010, 185). Englanninkielisestä kirjallisuudesta löytyy erilaisia määritelmiä käsitteelle ”psychological care”, josta käytämme suomennosta psyykkinen tuki. Priestin (2012, 39, 50-51) mukaan Hylan ja Donaldson (1989) ehdottivat, että psyykkinen tuki sisältää sairastuneen kuuntelemista, tarkkailua, empaattisuutta ja kommunikointia lopullisena määränpäänä lievittää psyykkistä kärsimystä. Priest jakaa psyykkiset tarpeet emotionaalisiin eli tunteisiin, behavioristisiin eli tekemiseen ja kognitiivisiin eli ajatteluun. Psyykkinen tuki on osa holistista huolenpitoa joka vastaa ihmisten psyykkisiin tarpeisiin.

Psyykkinen tuki on tarkoituksellista ja harkittua toimintaa. Se edellyttää antajaltaan ihmishuuhdetaitoja, sekä henkilökohtaisia ominaisuuksia, kuten ihmissuhteiden rakentamisen taitoa, kykyä empatiaan ja reflektio taitoja. (Priest 2012, 57-68.) Tukea saanut sairastunut tuntee, että häntä ymmärretään, hänestä välitetään, hänet hyväksytään ja hän on arvokas. Hän kokee olonsa turvalliseksi ja on vähemmän ahdistunut. Psyykkinen tuki voimaannuttaa häntä. Tuen antaja saa onnistumisen tunteen, kokee mielihyvää, itsetunto kohoaa ja muodostuu yhteyden tunne sairastuneeseen. (Priest 2012, 57-68; Eloranta & Virkki 2011, 57-58.) Tukea voidaan välittää vuorovaikutuksen kautta. Keskustelu, kuuntelu, sairastuneen rohkaiseminen, empatian osoittaminen ja sairastuneen tunteiden oikeuttaminen on erittäin tärkeää potilaan psyykkisessä hoidossa. Psyykkisellä tuella pyritään vaikuttamaan sairastuneen psyykkiseen kuormittumiseen, osoittamalla hänelle samalla huolenpitoa. Ystävällinen ja turvallinen ilmapiiri auttaa tunteiden ja ongelmien käsittelyssä. (Mikkola 2006, 44; Idman 2013; Eloranta & Virkki 2011, 57-58.)

Huumorin käyttäminen psyykkisessä tukemisessa tuo esiin myönteisiä tunteita. Huumori lievittää stressiä, auttaa purkamaan negatiivisia tunteita, sekä huumorin avulla voidaan torjua ja hallita tuskallisia tunteita. Huumori rentouttaa ja tuo vapautuneen ilmapiirin, mikä on sairastuneelle tärkeää ja tukee myönteistä mielialaa. Huumorin käyttäminen ei kuitenkaan käy kaikkiin tilanteisiin ja sen käyttäminen vaatii vahvaa tilannetajua. (Kuuppelomäki 2000, 151-152; Salminen 1999, 15.)

4.1 Sairastuneen tuen tarve ja psyykkisen tuen verkosto

Sairastuneiden tuen tarve on aina yksilöllistä. Jo aiemmin opinnäytetyössämme olemme maininneet, että vakavasti sairastuminen aiheuttaa ihmiselle kriisin ja tavat reagoida sairastumiseen ovat aina yksilöllisiä. (Pesonen 2011, 1824-1829.) Tutkimuksissa on todettu, että eniten psyykkisen tuen tarpeessa ovat vasta sairastuneet, matalan koulutustason omaavat ja naimattomat henkilöt (Kuuppelomäki 1997, 36-37).

Tutkimusten mukaan syöpäsairaat kaipaavat terveydenhuollon ammattilaisilta informatiivista tukea, tiedon antamista, keskustelua, kuuntelua, rohkaisua sekä kannustusta ja toivon ylläpitämistä. Omaisten taas toivotaan antavan ennen kaikkea psyykkistä tukea, myötä eloa sekä apua vaikeiden, sairauteen liittyvien tunteiden ja elämämuutosten kestämisessä. Käytännön tukea ja arkielämän järjestämisen apua sairastuneet toivovat niin omaisilta kuin hoitoyksiköltä, erityisesti sosiaalityöntekijöiltä. (Idman & Aalberg 2013b, 860-861; Saarelainen 2009, 81.) Lehto-Järnstedt, Kellokumpu-Lehtinen & Ojanen (2002) ovat tutkineet melanooma- ja rintasyöpäpotilaiden stressinhallintakeinoja ja syöpäpotilaan tukea. Heidän tutkimukseensa selvisi, että käytetyin stressinhallintakeino on tuen etsiminen.

Tiedetään, että hyvät vuorovaikutustaidot omaavan potilaan on helpompi keskustella ajatuksistaan, kokemuksistaan ja tunteistaan eri henkilöiden kanssa. Ne joille sosiaalinen kanssakäyminen ei ole luontevaa, jäävät usein yksin ajatuksiineen. (Kuuppelomäki 2000, 160-161.) Tästä syystä yksilöllisten selviytymis- ja mukautumisprosessien tukeminen on erittäin tärkeää somaattisen sairauden hoitamisen lisäksi (Mikkola 2000, 1). Psyykkisellä tuella pyritään siihen, että sairastuneella olisi mahdollisimman hyvä olo ja tasapainoinen tunne-elämä. Tämän sairastunut voi saavuttaa, kun hyväksyy itsensä ja muut, puhuu tunteistaan avoimesti, kunnioittaa itseään, vapautuu vihan, ahdistuksen, masennuksen, syyllisyyden ja yksinäisyyden tunteista, ei pelkää sairautta ja hänellä on läheisiä ihmissuhteita. (Kuuppelomäki 2000, 141.)

Sairaudesta voi seurata sosiaalista eristäytyneisyyttä, etenkin yksin asuvilla. Ensin joudutaan jäämään pois töistä ja pikkuhiljaa sairauden edetessä yhteydenpito sukulaisiin ja ystäviin harvenee. Monet sairastuneet tuntevat olevansa yksin sairautensa kanssa. He tuntevat torjuntaa ja kokevat muiden välttelevät heitä. Tällöin sairastuneille asioiminen hoitohenkilöstön kanssa on erittäin tärkeää. (Kuuppelomäki 1997, 28.) Sairastuneen sosiaaliseen verkostoon kuuluvat henkilöt reagoivat kukin omalla tavallaan sairastuneeseen. Yleensä sosiaalinen verkosto kaivetaan ja perheen ja muiden läheisten merkitys kasvaa. Sairastuneen lähiverkostosta karsiutuu pois henkilöt, jotka eivät ole halukkaita tai kykeneviä tukemaan potilasta. Sosiaalinen piiri voi kutistua myös sen takia, että sairastuneet voivat vältellä ihmiskontakteja infektioiden pelossa. Sairauden edetessä vuorovaikutus hoitohenkilökunnan kanssa lisääntyy ja muuttuu

entistä tärkeämmäksi sairastuneelle. Sairaana oma suhtautuminen ja reagointi sairauteen vaikuttaa osaltaan muiden henkilöiden reagointiin. (Kuuppelomäki 2000, 160-161.) Sairastunut ilahtuu kuitenkin yhteydenotoista, vaikka hän huonossa kunnossa ollessaan ei jaksaisikaan seurustella ihmisten kanssa omaan entiseen tapansa (Kuuppelomäki 2000, 165).

Useissa tutkimuksissa on todettu, että sairastuneet saavat psyykkistä tukea eniten lähiomaisilta (Kuuppelomäki 1997, 36-37). Omaiset ja ystävät ovat ne, joiden kanssa eniten puhutaan tunteista (Kuuppelomäki 2000, 144). Psyykkistä tukea sairastuneet saavat omaisten lisäksi sukulaisilta, ystäviltä, naapureilta, työtovereilta, muilta syöpäpotilailta ja tukihenkilöiltä. Ammattinsa puolesta tukea sairastuneelle antavat lääkäri, hoitohenkilökunta, sairaalapsykologi, pappi, ravitsemusterapeutti, sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja ja syöpäyhdistys. (Kuuppelomäki 1997, 113.)

4.2 Hoitohenkilöstö potilaan tukijana

Hoitohenkilöstö tarvitsee auttamisessa monen eri tieteenalan tietoa. Yhdistetty kriisiteoreettinen, lääketieteellinen, psykologinen ja hoitotieteellinen tieto auttaa heitä ymmärtämään kattavammin sairastuneen tilannetta. (Kiiltomäki 2007, 64-65.) Wilson ja Barnett (1988) tunnustivat, että informaation antaminen, opettaminen ja ohjaaminen ovat psyykkistä tukea. Henkilökunnan täytyy kyetä arvioimaan potilaan psyykkistä tilaa, jotta he ovat kykeneväisiä yksilöimään ongelmat ja puuttumaan niihin. Rimon (1979) ehdotti, että hoitajien tehtävä psyykkisen tuen antajina on ennakoita ja kohdata potilaiden psyykkiset tarpeet, luoda hyvä hoitosuhde, kommunikoida, rohkaista itsenäisyyteen ja itse pärjäämiseen. Tehokkaassa psyykkisessä tuessa tulee esille henkilökunnan henkilökohtaiset ominaisuudet ja ihmissuhdetaidot. (Priest 2012, 50-51.) Sairaanhoidaja tarvitsee potilaan psyykkisessä tukemisessa empatiakykyä, ystävällistä suhtautumista potilaaseen ja ymmärrystä siihen, että sairastunut tarvitsee tukea, vaikka olisi kiukkuinen ja ärtyisä (Kuuppelomäki 2000, 143).

Hoitajan rooli psyykkisessä tuessa on halukkuutta kuunnella, rauhoitella, lohduttaa, neuvoa, ohjata ja antaa toivoa (Priest 2012, 50-51). Psyykkisen tuen antaminen edellyttää sitä tukevaa hoitokulttuuria ja sopivaa ympäristöä. Psyykkisen tuen antamiselle täytyy olla varattu myös aikaa muun hoitotyön lomasta. Kun edellytykset psyykkisen tuen antamiselle ovat olemassa, riippuu työntekijästä antaako hän sitä vai ei. (Priest 2012, 57-68.) Somaattisesti sairastuneen kriisihoidon toteutuksessa Pesonen (2011) suosittelee Käypä hoito-suosituksen mukaista traumaperäisen stressireaktion soveltamiseen ohjeistettua hoitolinjausta. Hoidossa on tarkoitus perehtyä somaattisen sairauden aiheuttamiin tunnetiloihin ja keskustelujen kautta löytää sairastuneelle ominaiset selviytymiskeinot. Keskusteluiden avulla pyritään myös

vahvistamaan sairastuneen yhteyttä omaan sosiaaliseen tukiverkostoon. (Pesonen 2011, 1831.)

Fyysisen hoidon ja oireiden lievittämisen lisäksi hoitohenkilökunnalta vaaditaan kykyä ymmärtää ja tunnistaa syöpään sairastuneiden tuntemuksia. Tunnetilojen huomioimisella voidaan vaikuttaa sairastuneen toipumismahdollisuuksiin, jäljellä olevaan elinaikaan sekä sen laatuun. (Kuuppelomäki 2000, 130.) Hyvän laadukkaan hoidon näkökulmasta on keskeistä tunnistaa yksilöiden tarpeet. Sairastuneen yksilöllisen elämäntilanteen selvittäminen ja psyykkisen hyvinvoinnin arviointi auttavat tuen tarpeen tunnistamisessa ja siihen vastaamisessa. Vastavuoroisen hoitosuhteen muodostuminen vaatii hoitohenkilökunnalta herkkyyttä myös nonverbaalisten eli sanattomien viestien havainnoimiseen ja niiden tulkintaan. (Eloranta & Virkki 2011, 58; Mattila 2011, 99-100.) Potilaat ovat kokeneet aktiivisen potilaan tulevan kuulluksi sairaalassa. Passiiviset potilaat, jotka tarvitsisivat tukea eniten, voivat jäädä syrjään. Tämä vaatii hoitajalta havainnointia potilaan psyykkisestä tilasta ja kykyä vastaanottaa epäsuoria viestejä huolista. (Laitila 1994; Von Essen, Burström & Sjöden 1994, Mikkolan 2000, 109 mukaan.) Hoitajien läsnäolo- sekä vuorovaikutustaidot auttavat myös vastavuoroisen hoitosuhteen luomisessa. Asiakaslähtöisyys ja yksilövastuinen hoitotyö on hyvä lähestymistapa syöpää sairastavan hoitotyöhön ja ohjaukseen. Se on tasavertaista vuorovaikutusta ja dialogia sairastuneen ja hoitajan kesken. Yksilövastuinen hoitotyö voi lisätä sairastuneen tuen saannin kokemusta. (Eloranta & Virkki 2011, 58; Mattila 2011, 99-100.)

Hoitajan tulisi tarkkailla psyykkisen tuen tarvetta koko hoitajakson ajan (Kuuppelomäki 2000, 141). Tietoa potilaan tuntemuksista hoitaja saa tarkkailemalla potilasta, kyselemällä hänen vointiaan ja jututtamalla omaisia. Hoitajan huomatessa potilaan ahdistuksen tai masennuksen hänen on arvioitava alkaako prosessoimaan asiaa potilaan kanssa kahden vai konsultoiko lääkärinä asiasta. Hoitohenkilökunnan tulisi huomioida perheettömät potilaat ja antaa heille tavallista enemmän tukea. (Kuuppelomäki 2000, 142, 164.) Priest (2012, 64) puhuu pienten tekojen tärkeydestä. On tärkeä tiedostaa, että huolimatta ajan puutteesta ja kilpailevista prioriteeteista, psyykinen tuki on nopeaa ja helppoa antaa tehokkaasti pienillä toimilla. Nämä pienet teot eivät ehkä ole selviytymisen kannalta samalla lailla oleellisia kuin somaattinen hoito, mutta ne ovat yhtä tärkeitä potilaan hyvinvoinnille. Ne ovat toisen ihmisen huomioimista esimerkiksi etsiä potilaalle silmälasit, pitää kädestä, tarjota juotavaa tai laittaa ikkunan kiinni, jos tuulee.

Mattila ym. (2010, 31, 33-34, 36) tutkivat laadullisessa tutkimuksessaan syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tuen tarvetta. Tutkimukseen osallistui 25 sairaanhoitajaa kirjoitelmilla ja pienryhmähaastatteluilla. Tutkimus osoittaa, että hahmottaakseen tuen tarpeen, tulee olla selvillä potilaan kokonaisvaltaisesta elämäntilanteesta, havainnoida minkälainen on potilaan psyykinen hyvinvointi ja nähdä potilaan ”ulkokuoren sisään”. Vastavuoroinen hoitosuhde,

jossa kuunnellaan toista, ollaan läsnä, annetaan ja saadaan tietoa on tärkeää tuen hahmottamisen kannalta. Elämäntilanteen selvittämiseen kuuluu kartoittaa potilaan elinympäristö, perhesuhteet, tukiverkosto ja kotona pärjääminen. Tutkimus osoittaa, että sairaanhoitajat avaavat psyykkiseen hyvinvointiin liittyvää keskustelua yksinkertaisilla kysymyksillä ja ovat herkkiä aistimaan potilaita. Tämä viittaa siihen, että tuen tarve tunnustetaan, mutta tuen antamisen sisältö ja määrä eivät aina kohtaa tarvetta.

Psyykkisessä tuessa tavoitteena on tukea sekä potilasta, että hänen perhettään selviytymään syöpäsairauden aiheuttamasta rankasta elämäntilanteesta, johon kuuluu syöpäsairaus tutkimukseen, hoitoineen ja seurantoineen (Idman & Aalberg 2013, 860-861.) ” Perheenjäsenten välisen vuorovaikutuksen tukeminen on tärkeää, sillä perheen yhtenäisyys ja keskinäinen tuki kärsivät syöpäsairauden aikana” (Mattila ym. 2010, 36). Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen yhteiset tuen tarpeet liittyvät arjen pyörittämiseen, tulevaisuuden suunnitteluun, sairauteen sopeutumiseen ja hoidoista selviytymiseen. Potilasta mietityttäviä asioita ovat kehonkuvan muuttuminen ja sairauden etenemiseen liittyvät pelot. Potilaat tarvitsevat tukea voimavarojen vahvistamiseen ja elämänhallintaan. Tulee myös huomioida, että potilaat kantavat huolta perheensä selviytymisestä. (Mattila ym. 2010, 32.)

Sairastuneet kaipaavat hoitohenkilöstöltä kirjallista tietoa sairaudesta, hoidoista, tutkimuksista ja paranemista edistävästä asioista sekä kannustusta ja rohkaisua (Ahonen ym. 2014, 162-165). Tiedollinen tuki on tärkeä osa potilaan psyykkistä huolenpitoa. Monet huolet johtuvat huonosta kommunikaatiosta ja tiedon vähäisestä jakamisesta. Asianmukaisen ja riittävän tiedon antamisen on todettu edistävän toipumista, vähentäen vakavia fyysisiä oireita, ahdistusta ja masennusta, sairaalassa oloaika, stressiä ja ylioptimistisiä odotuksia sekä ehkäisee sairauksia. Devine (1992) tutki kirurgisille potilaille annettavaa psyykkisen tuen ja tarpeellisen tiedon saannin vaikutuksia. Tutkimus vahvisti, että tuen ja tiedon saannista oli merkittävää etua potilaille ja se johti nopeaan toipumiseen, kivun vähenemiseen, psyykkisen ahdistuksen vähenemiseen ja sairaalassa oloajan lyhenemiseen. (Priest 2012, 107-108.) Tiedollisen tuen lisäksi sairastuneelle tulee antaa myös mahdollisuus keskustella hoitohenkilöstön kanssa sairauden hoitoon, seurantaan ja vointiin liittyvistä asioista sekä tunteista. (Ahonen ym. 2014, 162-165.) Potilaat toivovat tukea siihen, miten keskustella lasten kanssa syövästä ja miten kohdata lasten tunteet (Mattila ym. 2010, 36).

Tuen saannin on todettu usein olevan tarpeeseen nähden riittämätöntä. Syöpäpotilaat ovat väsyneitä kertomaan tuen tarpeestaan ja hoitajat eivät systemaattisesti selvitä tuen tarpeita, vaikka mieltävätkin psyykkisen tukemisen osaksi sairaanhoitajan työtä. Tarkoituksenmukaisen ja riittävän tuen antaminen vaatii arvion tuen tarpeesta juuri kyseisen potilaan kohdalla. (Mattila ym. 2010, 32.)

Muurisen tutkimuksessa (2009, 32,47-48) nousi esiin, että rintasyöpäpotilaat tunsivat, ettei heidän psyykkistä vointiaan huomioitu tarpeeksi lääkärin ja sairaanhoitajan vastaanotoilla. Potilaiden toivomuksena olisi, että vastaanotolla kysyttäisiin heidän psyykkisestä jaksamisestaan. Olisi haluttu, että tukea tarjotaan, kaikki eivät osaa lähteä sitä itse etsimään. Jotkut rintasyöpäpotilaat kokivat jääneensä täysin vailla psyykkistä tukea hoitohenkilökunnan taholta sairautensa aikana. Osa potilaista koki saaneensa vähättelyä heidän psyykkisiä tuntemuksiaan kohtaan. Rintasyöpäpotilaat olisivat halunneet puhua kuolemanpelostaan enemmän hoitajien kanssa. Hoitajan jättäessä huomiotta potilaan kuolemanpelon, se lisäsi pelkoa entisestään. Rintasyöpäpotilaiden pelkoa ja ahdistusta vähensi hoitajien antama toivo siitä, että sairaudesta voi parantua kokonaan.

Laine (2012, 28-29) haastatteli kahdeksaa syöpäkuntoutujaa psykososiaalisesta tuesta. Haastateltaville oli tarjottu psykososiaalista tukea vain vähän. Osa potilaista oli hakeutunut itse syöpäyhdistyksen toiminnan piiriin. Syöpädiagnosi kerrottiin usein puhelimesta tai lääkärin vastaanotolla ja sen jälkeen potilas jätettiin yksin pelkoineen. Potilaat kertoivat tiedon sairaudesta olleen heille sokki tai järkytys ja kuolemanpelon nousseen päällimmäisenä mieleen. Ne harvat, jotka olivat saaneet lääkäriltä informaatiota ja ystävällistä kohtelua diagnoosin jälkeen, kokivat sen merkittävänä tukena.

Huonojen uutisten kertominen on aina haaste lääkärille. Vuorovaikutusosaamisella onkin lääkärin työssä suuri merkitys. Onnistuneella vuorovaikutuksella lääkärin ja sairastuneen välillä on yhteyttä hoitotuloksiin, hoitomotivaatioon ja sairastuneen kokemuksiin hoidon onnistumisesta. Vuorovaikutuksellinen tilanne on erityisen vaativa silloin kun lääkärin tehtävänä on kertoa huonoja uutisia potilaalle. Huonoja uutisia voi olla esimerkiksi syöpädiagnoosin antaminen. Tieto syöpädiagnoosista tulisi kertoa henkilökohtaisesti vastaanotolla. Olisi hyvä käytäntö varata potilaalle kaksi vastaanottoaikaa rutiininomaisesti. Toinen aika kokeiden ottamista varten ja toinen tulosten kuulemiseksi. Silloin potilas välttyisi kuulemasta diagnoosista puhelimesta. Diagnoosin saatua sairastunutta ei pitäisi jättää yksin. Ihanteellisinta olisi, jos mukana olisi puoliso tai muu läheinen joka voisi kysyä kysymykset, joita sairastunut ei sokkitilassaan kykene kysymään. Diagnoosin saannin jälkeen olisi hyvä, jos sairastuneelle olisi varattu aika sairaanhoitajan tai muun hoitohenkilön luokse, missä hän voisi puhua ihmiselle joka tuntee tilanteen ja voi antaa tarvittaessa lisätietoja ja materiaalia. Lääkärilehden mukaan Tallinnan syöpäsairaalassa on joka päivä päivystämässä vertaistukihenkilö jonka luokse sairastunut voi mennä diagnoosin kuultuaan. (Sariola 2007; Artkoski & Hyvärinen 2015, 32-47.)

Sairastuneelle tulisi myös tarjota mahdollisuus osallistua oman hoitonsa suunnitteluun. Tämä voi tukea sairastuneen hoitoon sitoutumista ja lisätä oman elämän hallinnan kokemusta. (Aho-nen ym. 2014, 162-165.) Muurisen (2009, 18, 48) rintasyöpäpotilaille tehdyn tutkimuksen mukaan sairastuneet kokivat jääneensä ulkopuoliseksi hoidostaan, koska heille ei ollut annettu

mahdollisuutta osallistua omaa hoitoansa koskevaan päätöksentekoon. Muurisen mukaan riittävä ja asiallinen tieto mahdollistaa sairastuneen osallistumisen hoitoa koskeviin päätöksiin ja lisää sairastuneen ymmärrystä omasta sairaudestaan ja sen erilaisista hoitomuodoista. Tiedollinen ja psyykinen tuki myös edistävät sairastuneen sopeutumista syöpäsairauteensa.

Huolellisesti toteutettu potilasohjaus, hoitoon perehdytys ja turvalliseksi koetut hoitojärjestelyt sekä kunnioittava ja ystävällinen kohtelu auttavat sairastunutta selviytymään vaikeistakin tilanteista omin avuin ja omaistensa tukemana. (Idman & Aalberg 2013, 860-861.) Potilaan ohjaus käsittää psyykkisen, tiedollisen ja konkreettisen tuen. Tiedollinen tuki on tiedon antamisen lisäksi sairastuneen tukemista päätöksenteossa. Ohjauksessa konkreettinen tuki on potilaan ohjaamista hoitoon liittyvissä toiminnoissa tai potilaan hoitoon liittyvien asioiden järjestelyä. (Eloranta & Virkki 2011, 57-58.)

Kaikki syöpää sairastavat eivät kuitenkaan halua puhua tunteistaan hoitohenkilöstön kanssa. Naiset ovat kiinnostuneempia puhumaan tuntemuksistaan ja sairaudestaan kuin miehet. Sairastamisen aika vaikuttaa myös haluun puhua sairaudesta. Mitä pidempään ihminen on sairastanut, sitä enemmän he puhuvat tunteistaan hoitajille. Potilaat ajattelevat, että vaikeimmissa ongelmissa hoitohenkilökunta ei pysty heitä auttamaan. Potilaat kokevat, että hoitajat harvoin kyselevät heidän tunteitaan ja huoliaan. Suurin osa potilaista toivoo, että hoitajilla olisi enemmän aikaa keskustelulle. Yleisesti ottaen toivotaan lisää keskustelumahdollisuuksia hoitajien ja lääkärin kanssa. (Kuuppelomäki 1997, 37.) Potilaat kokevat, että tiedonsaanti on tärkeää psyykkisesti, mutta tietoa tulee yleensä liian vähän (Kuuppelomäki 2000, 144). Keskustelun potilaan kanssa ei tarvitse olla pitkäkään. Muutama ystävällinen sana helpottaa jo tilannetta. Voidaan keskustella muistakin asioista kuin sairaudesta. Aito potilaan kuunteleminen ja kiinnostus potilaan voinnista on tärkeää keskustelussa. (Kuuppelomäki 2000, 145.)

Erikssonin (1996) ja Tuomisen (1994) tutkimusten mukaan henkilökunnalla ja potilailla voi olla eriävät näkemykset saadusta psyykkisestä tuesta (Mikkola 2000, 101). Myös potilaiden tyytyväisyydestä hoitohenkilöstön antamaan psyykkiseen tukeen on ristiriitaisia tuloksia. Kaikki potilaat eivät koe tarvetta tukeen hoitohenkilöstön puolelta. (Kuuppelomäki 1997, 37.) Lehto-Järnstedt ym.(2002) syöpäpotilaille tekemän tutkimuksen mukaan hoitajien ja lääkärin antama tuki oli lähes yhtä merkittävää, kuin puolison, mutta tukeen ei oltu tyytyväisiä. Lääkäreiltä saatuun tukeen oli täysin tyytyväisiä vain 7 % potilaista. Erityisesti lääkäreiden antama informaatio on koettu puutteelliseksi (Kuuppelomäki 2000, 145). Hoitajien tukeen täysin tyytyväisiä oli 63 %. Leikkauksen jälkeen liitännäishoitoja saaneet olivat tyytyväisempiä eri tahoilta saamaansa psyykkiseen tukeen, kuin vain leikkaushoidon saaneet. (Lehto-Järnstedt ym. 2002). Kuuppelomäen mukaan neljäsosa potilaista ei odota sairaanhoitajilta psyykkistä tukea. He kokevat saavansa sitä omaisiltaan riittävästi. Sairanhoitajat kokevat, että psyykkisen tuen antaminen kuuluu heidän työhönsä. (Kuuppelomäki 1997, 137,142.) Osa tutkimukseen

osallistuneista potilaista kertoivat, että lääkäreiltä he eivät odottaneetkaan psyykkistä tukea. Lääkärit itse taas kokivat, että psyykkisen tuen antaminen kuuluisi heidän työhönsä, mutta siihen ei ole aikaa. (Kuuppelomäki 1997, 126-127.)

Psyykkisen tuen pitäisi olla kiinteä osa kokonaisvaltaista hoitoa. Potilaiden tarve psyykkisestä tuesta on harvoin dokumentoitu hoitosuunnitelmaan ja siksi se on helppo jättää huomiomatta. Jos jo hoitosuunnitelman teossa huomioidaan sairastuneen psyykkinen vointi, siihen kiinnitettäisiin enemmän huomioita somatiikan ohella. (Priest 2012, 68.) Priest (2012, 46) viittaa Nicholssiin (1993, 2003), joka on todennut, että joissain tapauksissa hoitajien huomion puute potilaiden psyykkisiä tarpeita kohtaan voi johtaa vakaviin psyykkisiin tai mielenterveyden ongelmiin. On tärkeää tunnistaa potilaat, jotka ovat riskissä tai joille on kehittymässä mielenterveyden ongelmia, jotta heidät voi ohjata asiantuntijoiden hoitoon. (Priest 2012, 47.)

Saarelainen (2009, 85) jättää pohdittavaksi kysymykseksi, että johtuuko erilaiset kokemukset tuen saannista terveydenhoitohenkilöstön taholta eri sairaaloiden eri käytännöistä, potilaasta itsestään vai sattumanvaraisista tekijöistä, kuten henkilökunnan kiireestä. Näihin kysymyksiin emme mekään opinnäytetyössämme etsi vastausta, mutta niitä on hyvä pohtia.

4.3 Muut syöpäsairaahan tukijat

Eniten syöpäpotilaat olivat saaneet tukea puolisoiltaan (Lehto-Järnstedt ym. 2002). Gustavsson-Liliuksen (2010, 7) tutkimuksen mukaan puolison tuki näyttäisi olevan naispuoliselle potilaalle miespuolista potilasta tärkeämpää. Perheiden ja läheisten tuki auttoi potilaita jaksamaan sairaana ollessaan (Saarinen 2009, 83). Potilaat kokivat, että omaiset ovat heille tärkeintä heidän selviytymisensä kannalta. Omaiset myötäelävät sairautta potilaan kanssa. (Kuuppelomäki 1997, 119.) Yleensä sairastuminen lähentää perheenjäseniä tai vähintään suhteet pysyvät samanlaisina. Omaiset ovat usein huolehtivaisia sairastunutta kohtaan. Myös käytännön apu koettiin psyykkisenä tukemisena. (Kuuppelomäki 2000, 162-163; Kuuppelomäki 1997, 107-112.) Omaiset tukevat potilasta sopeutumaan hoitoihin. Sytostaattihoidoissa omaisten tuki potilaalle korostuu, koska sairaalassaoloaika on lyhyt, kun hoidot suoritetaan polikliinisesti. Omaiset ovat sitten kotona tukemassa. (Kuuppelomäki 1997, 45-46.) Hautaviidan omaisille tehdyn tutkimuksen mukaan omaisten antama psyykkinen tuki ilmenee kokemusten jakamisena ja toivon ylläpitämisenä. Kokemusten jakaminen sisältää kuuntelemista, keskustelemista, läsnäoloa, kyselemistä ja mielen purkamista. Toivon ylläpitämiseen kuuluu sairastuneen kannustamista, rohkaisua ja yhdessä jaksamista, arjen ylläpitämistä. Psyykkisen tuen antaminen ilmenee myös rinnalla kulkemisena. Tämä lisää sairastuneen turvallisuuden tunnetta. (Hautaviita 2011, 27-28.)

Ystävät ovat syöpäpotilaille merkittävä voimavara sairauden aikana. Heille sairastunut on voinut kertoa murheistaan, ystävät taas ovat kannustaneet sairastuneita liikkeelle ja saaneet heidän ajatuksiaan pois sairaudesta. (Muurinen 2009, 40.) Joillakin taas ystävyysuhteet ovat huonontuneet sairauden myötä, joissakin tutkimuksissa jopa puolella kyselyyn vastanneista (Kuuppelomäki 1997, 28). Sairastuneen itse valitsemista hieman kaukaisemmista ihmissuh-teista saatu tuki näyttäisi olevan läheisten antamaa tukea tehokkaampaa. Tämä selittyy sillä, että sairastuneen läheiset voivat myös olla sairauden aiheuttamassa kriisissä ja heillä ei ole riittäviä voimavaroja potilaan tukemiseen. (Lehto-Jättnstedt, Kellokumpu- Lehtinen & Ojanen, 2002.)

Vertaistuki on tärkeä tukimuoto monelle sairastuneelle. Se tuo sairauden alkuvaiheessa helpo-tusta elämään ja edesauttaa selviytymistä (Kuuppelomäki 2000, 166). Laineen (2012, 29) haastattelemat syöpä kuntoutujat olivat kuulleet vertaistuesta läheisiltään tai syöpäyhdistyk-sestä. Kaikki haastateltavat kokivat vertaistuen antoisaksi. Vertaistukija on joko itse syövän sairastanut tai sairastaneen läheinen. Vertaistukea antava, itse sairastanut, on saman kokenut ja käyttää omaa kokemustaan toisen hyväksi, toimien luotettavana kuuntelijana toiselle sai-rastuneelle. Saman sairauden läpikäynyt ihminen tietää parhaiten, miltä toisesta tuntuu ja mitä toinen on joutunut kestävänsä. Useimmiten vertaistukija on koulutettu toimimaan ver-taistukijana. (Muurinen 2009, 41.; Kansalaisareena 2016.) Tuen tavoitteena on tukea sairastu-nutta sekä hänen läheistään. Vertaistuella pyritään auttamaan sairastunutta löytämään voi-mia ja keinoja jatkaa elämää sairautensa kanssa. Vertaistuki on ammattiapua täydentävää tu-kea. (Kaikki syövästä 2016.) Vertaistukea voidaan antaa ryhmässä tai kahdenkeskeisenä kes-kusteluna. Yhteydenpitoa voidaan toteuttaa tapaamalla kasvokkain, puhelimitse, tekstivies-tein tai internetissä. (Hyvis 2014). Jotkut kokevat ryhmässä saadun tuen itselleen hyväksi tu-kimuodoksi (Kuuppelomäki 2000, 146.)

Syöpäyhdistys on taho, josta potilaat ja omaiset saavat tukea. Suomen syöpäyhdistykseen kuuluu 12 alueellista syöpäyhdistystä paikallisosastoineen, sekä kuusi valtakunnallista potilas-järjestöä. Syöpäyhdistyksen tavoitteena on turvata hyvä elämänlaatu suomalaisille ilman syö-pää ja syövästä huolimatta. (Suomen syöpäyhdistys 2016.) Alueellisten syöpäyhdistysten ja valtakunnallisten potilasjärjestöjen tärkeänä tehtävänä on neuvoa sekä tukea syöpäpotilaita ja heidän omaisiaan, vertaistuen järjestäminen, kuntoutus- ja sopeutusvalmennuskurssit sekä virkistystoiminta (Syöpäjärjestöt 2017). Osa Laineen (2012, 29) haastattelemista syöpä kuntou-tujista oli hakeutunut syöpäyhdistyksen toiminnan piiriin ja saanut sieltä muun muassa ver-taistukea ja kuntoutuskursseja. Syöpäjärjestöjen vertaistukihenkilö on koulutettu vertaistuki-toimintaan (Kaikki syövästä 2016).

Seurakunnilta sairastunut saa psyykkistä ja hengellistä tukea. Seurakuntien papit, diakonia-työntekijät ja sairaalapapit ovat koulutettuja työhönsä. He ovat kokeneita kuuntelemaan ja auttamaan ihmisiä. Seurakunnan työntekijään saa yhteyden monella tavoin, kuten puhelimitse, sähköpostilla, nettilomakkeella tai menemällä saman tien päivystävän papin tai diakonin luo. Sairaalapappiin saa yhteyden myös sairaalan henkilökunnan kautta. (Kirkko Helsingissä; Vantaan seurakunnat 2016.) Sairastuneilla voi olla tarve keskustella papin kanssa niin hengellisistä, kuin muistakin asioista. (Kuuppelomäki 1997, 103.)

5 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa syöpää sairastavien saamaa psyykkistä tukea ja tuen tarvetta. Tavoitteena oli kerätä asiakkaiden kokemusten pohjalta tietoa Docrates Syöpäsairaalle, jotta he voisivat kehittää antamaansa psyykkistä tukea asiakkaiden tarpeiden mukaiseksi.

Tutkimuksessa vastattiin kysymyksiin:

1. Mistä asiakas on saanut psyykkistä tukea?
2. Millaista psyykkistä tukea asiakas on saanut hoitohenkilökunnalta?
3. Millaista psyykkistä tukea asiakas haluaisi hoitohenkilökunnalta?

6 Tutkimusmenetelmät

6.1 Määrällinen tutkimus

Määrällinen- eli kvantitatiivinen tutkimus antaa yleisen kuvan muuttujien välisistä suhteista ja eroista. Määrällinen tutkimus edellyttää ilmiön tarkkaa tuntemusta. Se edellyttää taustakseen ilmiötä selittäviä teorioita, joista voidaan muodostaa kysymykset. Määrällinen on teoriapohjaista tutkimusta, joka kohdistuu käytäntöön. Määrällisessä tutkimuksessa käsitellään tutkittavia asioita numeroiden avulla. Määrällisessä tutkimuksessa muuttujat ovat usein käsitteellisiä asioita. On tiedettävä tarkalleen, mitä tutkitaan. (Kananen 2015, 73-75.)

Määrällisessä tutkimuksessa tutkittava joukko on suuri, useita kymmeniä tai jopa satoja. Määrällisen tutkimuksen pohjalta kyetään tekemään oletuksia myös yksittäisistä tapauksista, tätä kutsutaan deduktiiviseksi päättelyksi. (Kananen 2010, 38-40.)

Määrällinen tutkimus edellyttää käsitteiden määrittelemistä ennen tutkimusaineiston keräämistä. Käsitteet on määriteltävä sellaiseksi, että ne voidaan mitata. Tutkimukseen vastaavien on ymmärrettävä käsitteet ja kysymykset samalla tavalla, muuten tutkimustulos ei ole luotettava ja yleistettävissä oleva. (Vilka 2007 13-15 & 25).

Tämän opinnäytetyön menetelmänä käytimme määrällistä tutkimusta. Määrällinen tutkimus toteutettiin strukturoidulla kyselyllä, jossa käytimme lisänä kahta avointa kysymystä. Valitsimme opinnäytetyön tekemiseen määrällisen menetelmän, koska se soveltuu parhaiten tutkittavien määrän ollessa suuri ja haluttaessa muodostaa kuva kokonaistilanteesta.

6.2 Laadullinen tutkimus

Laadullinen tutkimus eli kvalitatiivinen tutkimus pyrkii ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä (Kananen 2010, 37- 40). Joidenkin asioiden kuvailu on mahdollista vain laadullisen tutkimuksen kautta saadun tekstin avulla. Tutkittavan asian kokonaisvaltainen ymmärtäminen edellyttää laadullista kuvausta. (Kananen 2015, 70-71.)

Laadullisessa tutkimuksessa ilmiön ei tarvitse olla ennestään tunnettu ja tutkittava joukko on pieni, yksi tai muutama tutkittava. Laadullisessa tutkimuksessa voidaan olettaa pieneen otokseen pohjautuen saman pätevän myös suurempaan joukkoon, tätä päättelyä kutsutaan induktioksi. (Kananen 2010, 37- 40.)

Laadullinen tutkimus etenee pääsääntöisesti yleisen tutkimusprosessin mukaisesti. Laadullisen aineiston ongelmaksi muodostuu useimmiten aineiston runsaus ja moninaisuus. Kerättyä aineistoa tulkitaan lukemalla vastaukset useaan kertaan ja pyrkimällä luomaan kokonaiskuva. Kokonaiskuvan muodostamisen jälkeen aineisto pilkotaan ja tiivistetään. (Kananen 2015, 128-130.)

Saadaksemme selville Docrates Syöpäsairaalan asiakkaiden kokemuksia saamastaan psyykkisestä tuesta, kyselymme tarvittiin myös avoimia kysymyksiä. Avoimet kysymykset auttoivat meitä ymmärtämään syvällisemmin asiakkaiden tarpeita. Avoimet kysymykset toivat mukanaan laadullisen tutkimuksen elementin työhömmme.

7 Aineiston keruu

Tutkimusaineisto kerättiin kyselykaavakkeiden avulla. Käytimme otantatutkimusta, jossa otoksena oli keväällä 2017 Docrates Syöpäsairaalan lääke- ja sädehoidossa käyneet suomenkieliset asiakkaat. Tutkimuksen ulkopuolelle jätettiin sillä hetkellä hoidossa käyvät ei suomekieliset asiakkaat.

Lääke- ja sädehoidossa työskentelevät hoitajat jakoivat kyselylomakkeen asiakkaille hoitoon tullessa ja asiakkaat täyttivät lomakkeen hoitokäynnin aikana. Asiakkaat palauttivat kyselyn ennen hoidosta lähtöään palautuslaatikkoon.

7.1 Kyselyn rakenne

Kyselyn ensimmäinen sivu oli saatekirje. Saatekirjeessä esittäydyimme ja kerroimme kyselyn tarkoituksen. Kerroimme myös, että vastaaminen perustuu vapaaehtoisuuteen ja on luottamuksellista. Kyselyn alussa oli vastaamisohjeistus. Lisäksi avasimme termiä psyykkinen tuki, jotta kyselyyn osallistujat hahmottaisivat mitä sanalla kyselyssä tarkoitetaan.

Kyselyssämme on 20 kysymystä. Kysymykset 1-3 ovat taustamuuttujia. Taustamuuttujilla selvitimme asiakkaan sukupuolen, ikäryhmän ja sairastamisajan. Sairastamisajan jaottelu perustuu kriisiteoriaan. Kysymyksillä 4-6 selvitimme syöpäsairauden vaikutusta asiakkaan psyykkiseen tilaan. Kysymyksillä 7-14 haimme vastausta tutkimuskysymykseen; Millaista psyykkistä tukea asiakas on saanut hoitohenkilökunnalta? Kysyimme onko asiakkaan psyykkistä jakamista huomioitu, onko hänelle annettu suullista ja kirjallista informaatiota sairaudesta, sen hoidosta ja omahoidosta. Kysymyksellä 15 halusimme kartoittaa Kaiku-järjestelmän vaikuttavuutta asiakkaan psyykkiseen hyvinvointiin. Docrates Syöpäsairaalassa on käytössä sähköinen yhteydenpitokanava Kaiku, joka mahdollistaa turvallisen sähköisen yhteydenpidon potilaan ja hoitohenkilökunnan välillä. Kaiku-palvelun avulla potilas voi turvallisesti viestiä hoitohenkilökunnalle ja kirjata ylös mahdollisia haittavaikutuksia sekä kipuja.

Koimme syöpäjärjestön roolin tärkeänä psyykkisen tuen foorumina, joten kysymyksessä 16 kartoitimme, onko järjestöstä kerrottu asiakkaille. Avoimilla kysymyksillä 17-18 etsimme vastausta tutkimuskysymykseen; Millaista psyykkistä tukea asiakas haluaisi hoitohenkilökunnalta? Kysymys 19 selvittää olisiko tarvetta maksulliselle psyykkisen tuen palvelulle Docrates syöpäsairaalassa. Kysymys 20 vastaa tutkimuskysymykseen; Mistä asiakas on saanut psyykkistä tukea?

7.2 Kyselyn toteutus ja otos

Ennen kyselyn toteuttamista kyselylomake meni tarkastettavaksi Docrates Syöpäsairaalan yhdyshenkilölle ja sen tarkastivat myös opinnäytetyötä ohjaava opettaja sekä opiskelutoverit. Saimme heiltä kaikilta palautetta, jonka mukaan muokkasimme kyselylomakettamme lopulliseen muotoonsa. Päädyimme yhdessä yhdyshenkilön kanssa käynnistämään kyselyn ilman koe-testausta.

Kyselyn aloitusta motivoimaan teimme PowerPoint esityksen hoitohenkilökunnalle ja lähetimme sen sähköpostilla 19.4.2017 yhdyshenkilöllemme. PowerPointissa esittelimme itsemme, pohjustimme kyselyn aiheita ja kiitimme hoitohenkilökuntaa yhteistyöstä. Yhdyshenkilömme esitti lähettämämme PowerPointin ja pohjusti kyselyn aloituksen 20.4.2017 hoitotiimipalaverissa.

Kyselyitä tulostettiin 40 kappaletta. Kysely aloitettiin viikolla 17 vuonna 2017. Kyselyitä palautui neljän viikon aikana 16 kappaletta. Yhdyshenkiömme kertoi, että vastausten vähäisyys saattoi johtua runsaasta ulkomaalaisten asiakkaiden määrästä. Yhdessä syöpäsairaalan yhdyshenkilön kanssa päätimme jatkaa vastausaikaa 15.6.2017 asti.

Kyselyitä palautui lopulta 24 kappaletta. Yhdessä kyselyssä oli vastattu vain muutamaaan kysymykseen, joten jouduimme hylkäämään sen. Analysoimme vastaukset 23 kyselylomakkeesta. Avoimiin kysymyksiin oli vastattu 15 kyselyssä.

7.3 Aineiston analyysi

Määrällisen aineiston analysoinnissa käytettiin SPSS for Windows 23.0 tilasto-ohjelmaa. Analysointi aloitettiin numeroimalla kyselykaavakkeet. Kyselykaavakkeiden numeroinnin jälkeen muutimme kyselyn vastausvaihtoehdot numeroiksi, jonka jälkeen siirsimme tiedot lomake kerrallaan tilasto-ohjelman riveille. Tässä vaiheessa huomasimme, että olimme tehneet virheen kyselykaavakkeeseen. Kyselykaavakkeen taustamuuttujissa olimme jättäneet huomioimatta 40-vuotiaat sekä 66- vuotiaat. Kysyimme vain alle 40-vuotiaita ja yli 66-vuotiaita. Saman virheen teimme kysyttäessä sairastamisaikaa. Kysyimme vain alle 3 kk sairastaneet, seuraavana vaihtoehtona 4-8 kk sairastaneet. Näin emme tulleet kysyneeksi 3-kuukautta sairastaneita ollenkaan. Onneksi jokainen vastaaja oli silti löytänyt paikan rastilleen.

Tiedonsyötön jälkeen analysoimme vastaukset tilasto-ohjelmalla käyttämällä frekvenssi- ja ristiintaulukointia. Esitettävistä kuvioista olemme jättäneet pois ”en osaa sanoa” vastaukset, koska tällä vastauksella ei ole vaikutusta toiminnan kehittämisen näkökulmasta katsottaessa.

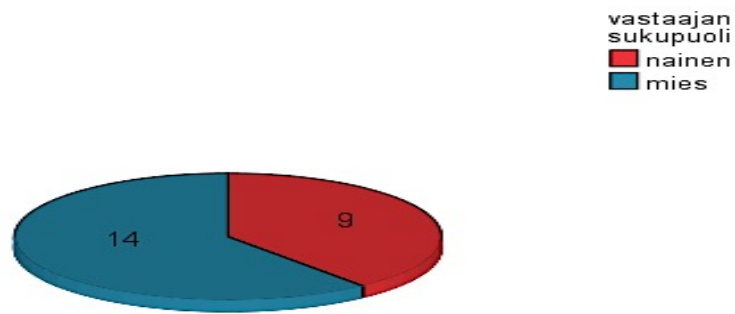
Laadullisen tutkimusaineiston analysoinnin aloitimme lukemalla vastaukset useaan kertaan. Tarkastelimme vastauksia yhdessä pohtimalla niitä ääneen. Aineistolähtöisesti päädyimme yksinkertaiseen luokitteluun vastauksista nousseiden teemojen mukaisesti. Käsittelimme molemmat avoimet kysymykset erikseen. Näin saimme ensimmäiseen kysymykseen neljä luokkaa: Ei kaipaa tukea, kaipaa tukea, olisi kaivannut tukea sairastuttuaan ja on saanut tukea. Toiseen avoimeen kysymykseen muodostui viisi luokkaa: Tiedollinen tuki, vuorovaikutus, turvallisuuden tunne, positiivisuus ja iloisuus, yksilöllisyys.

8 Tutkimuksen tulokset

Tulososiossa esitämme perusfrekvenssit kaikista strukturoiduista kysymyksistä. Osaa vastauksista tutkimme myös ristiintaulukoiden. Ristiintaulukoinnilla pyritään esittämään mm. sukupuolen, iän ja sairastamisajan vaikutusta vastauksiin. Esitämme taustatietojen tulokset numeroilla, muiden vastausten tulokset esitetään numeroilla ja prosenteilla. Tulosten esittämisessä käytämme lisäksi kuvioita ja taulukoita. Kyselylomakkeen järjestyksestä poiketen esitämme ensin strukturoitujen kysymysten tulokset ja viimeisenä avoimien kysymysten vastaukset. Avoimien kysymysten vastaukset esitetään kysymys kerrallaan teemoittain etenevästi. Kursivoidut kohdat ovat suoria lainauksia vastaajilta. Kirjoitusvirheet olemme korjanneet.

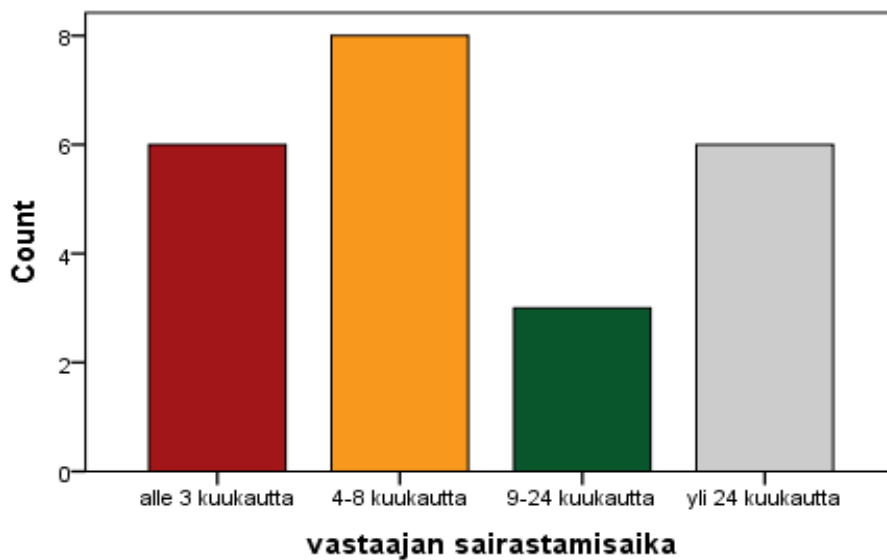
8.1 Vastanneiden taustatiedot

Kyselyyn vastasi 23 henkilöä, joista naisia oli 9 ja miehiä 14. Vastaajista alle 40-vuotiaita oli yksi, 9 vastaajaa oli 41-65-vuotiaita ja yli 66-vuotiaita oli 13. Vastausten perusteella syöpäsairaalan asiakkaista suurin osa oli keski-ikä ylittäneitä. Yli 66-vuotiaista vastaajista enemmistö oli miehiä (9). Kyselyyn vastanneiden sukupuolijakauman näkee seuraavasta kuviosta.



Kuva 1 kyselyyn vastanneiden sukupuolijakauma

Vastanneista alle kolme kuukautta sairastaneita oli 6, neljä- kahdeksan kuukautta sairastaneita 8, 3 vastaajaa oli sairastanut 9-24 kuukautta ja yli 24 kuukautta sairastaneita oli 6. Vastaajien sairastamisaika jakaumaa voi tarkastella seuraavasta kuvioista.

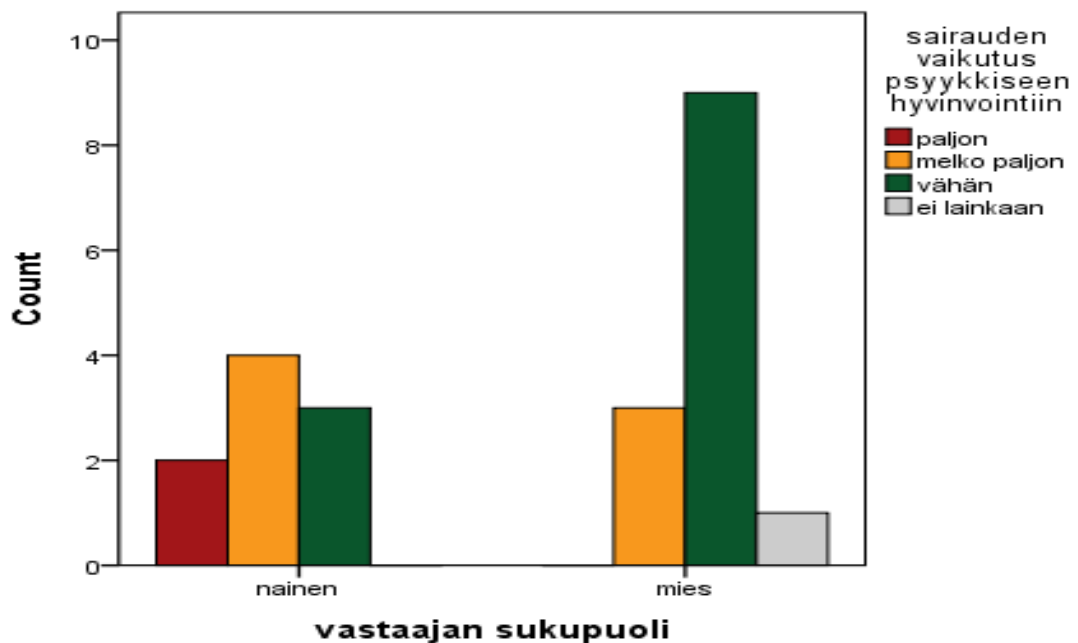


Kuva 2 vastaajien sairastamisaika

8.2 Sairauden vaikutus psyykkiseen hyvinvointiin

Kyselylomakkeen kysymyksillä neljä-kuusi pyrittiin saamaan kuva siitä, miten syöpään sairastuminen on vaikuttanut vastaajien psyykkiseen hyvinvointiin. Yli puolet vastanneista (52,2 %) eli 12 vastaajaa koki sairauden vaikuttavan psyykkiseen hyvinvointiin vain vähän, vastaajista 1 (4,3 %) koki, ettei sairaus vaikuta lainkaan psyykkiseen hyvinvointiin. Vastaajista 2 (8,7 %) koki sairauden vaikuttavan paljon heidän psyykkiseen hyvinvointiinsa. Vastanneista 7 (30,4 %) koki, että sairaus on vaikuttanut heidän psyykkiseen hyvinvointiinsa melko paljon ja 1 (4,3 %) vastanneista ei osannut sanoa.

Tarkastelimme vastausta vielä ristiintaulukoimalla sukupuolien välistä eroa. Vastaukset osoittivat, että naiset olivat kokeneet miehiä enemmän sairauden vaikuttavan psyykkiseen hyvinvointiinsa. Yhdeksästä vastanneesta naisesta 6 (66,7 %) koki sairauden vaikuttavan paljon tai melko paljon psyykkiseen hyvinvointiin, kun taas 13:sta miehestä vain 3 (23,1 %) koki sairauden vaikuttavan psyykkiseen hyvinvointiin paljon tai melko paljon. Sukupuolen välisiä eroja voi tarkastella tarkemmin alla olevasta kuviosta.



Kuva 3 sairauden vaikutus psyykkiseen hyvinvointiin/sukupuolien välinen eroavaisuus

Tarkastelimme vastauksia vielä ristiintaulukoimalla sairauden vaikutuksista psyykkiseen hyvinvointiin sairastamisajan mukaan. Ristiintaulukoinnin tarkoituksena oli saada tietoa siitä, miten sairastamisaika vaikuttaa psyykkisen hyvinvoinnin kokemukseen. Alle kolme kuukautta sairastaneista 4 (66,7 %) vastasi sairauden vaikuttavan vähän psyykkiseen hyvinvointiin ja 2 (33,3 %) koki sen vaikuttavan melko paljon. Neljä- kahdeksan kuukautta sairastaneista 1 (12,5 %)

vastasi sairauden vaikuttavan psyykkiseen hyvinvointiin paljon, 2 (25 %) melko paljon ja 5 (62,5 %) vähän. Yhdeksän-kaksikymmentäneljä kuukautta sairastaneiden vastauksissa 1 (50 %) koki sairauden vaikuttavan psyykkiseen hyvinvointiinsa melko paljon ja vastaajista 1 (50 %) koki sairauden vaikuttavan psyykkiseen hyvinvointiinsa vähän. Yli kaksikymmentäneljä kuukautta sairastaneiden vastaukset jakoutuivat niin, että 1 (16,7 %) koki sairauden vaikuttavan paljon psyykkiseen hyvinvointiinsa, 2 (33,3 %) melko paljon, 2 (33,3 %) vähän ja ei lainkaan 1 (16,7 %) vastaaja. Sairastamisajan vaikutusta psyykkisen hyvinvointiin voi tarkastella tarkemmin alla olevasta taulukosta.

		vastaajan sairastamisaika			
		alle 3 kuukautta	4-8 kuukautta	9-24 kuukautta	yli 24 kuukautta
		Count	Count	Count	Count
sairauden vaikutus psyykkiseen hyvinvointiin	paljon	0	1	0	1
	melko paljon	2	2	1	2
	vähän	4	5	1	2
	ei lainkaan	0	0	0	1

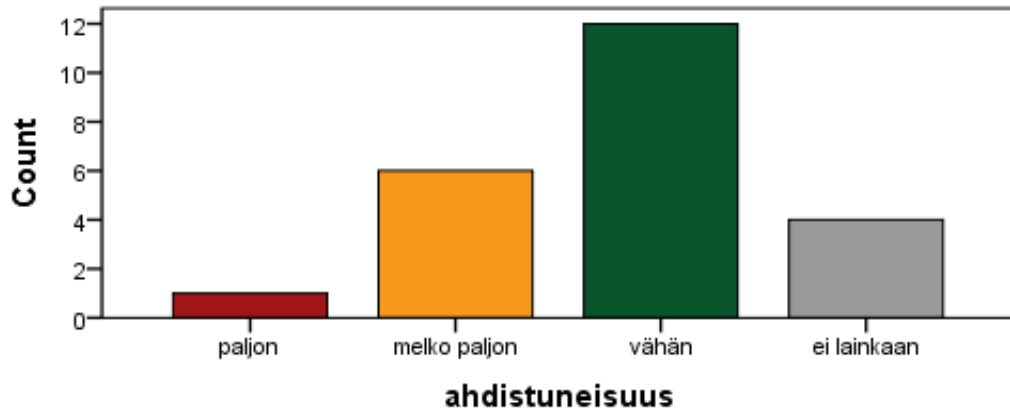
Taulukko 1 sairastamisajan vaikutus psyykkiseen hyvinvointiin

Halusimme myös selvittää ristiintaulukoinnin avulla, miten vastaajien ikä vaikuttaa vastaajien psyykkisen hyvinvoinnin kokemiseen. Alle 40-vuotiaista 1 (100 %) vastasi sairauden vaikuttavan paljon psyykkiseen hyvinvointiin ja 41-65 vuotiaista 1 (11,1 %). Melko paljon vastasi 41-66 vuotiaista 4 (44,4 %) vastaajaa ja yli 66 vuotiaista 4 (30,8 %). Sairauden vaikuttavan psyykkiseen hyvinvointiin vähän koki vastanneista 41-65 vuotiaista 4 (44,4 %), yli 66 vuotiaista 8 (61,5 %). Ei lainkaan yli 66 vuotiaista 1 (7,7 %) vastaaja. Alla olevasta taulukosta voi tarkastella tuloksia numeraalisesti esitettynä.

		vastaajan ikä		
		alle 40 vuotta	41-65 vuotta	yli 66 vuotta
		Count	Count	Count
sairauden vaikutus psyykkiseen hyvinvointiin	paljon	1	1	0
	melko paljon	0	4	4
	vähän	0	4	8
	ei lainkaan	0	0	1

Taulukko 2 vastaajan iän vaikutus psyykkisen hyvinvoinnin kokemiseen

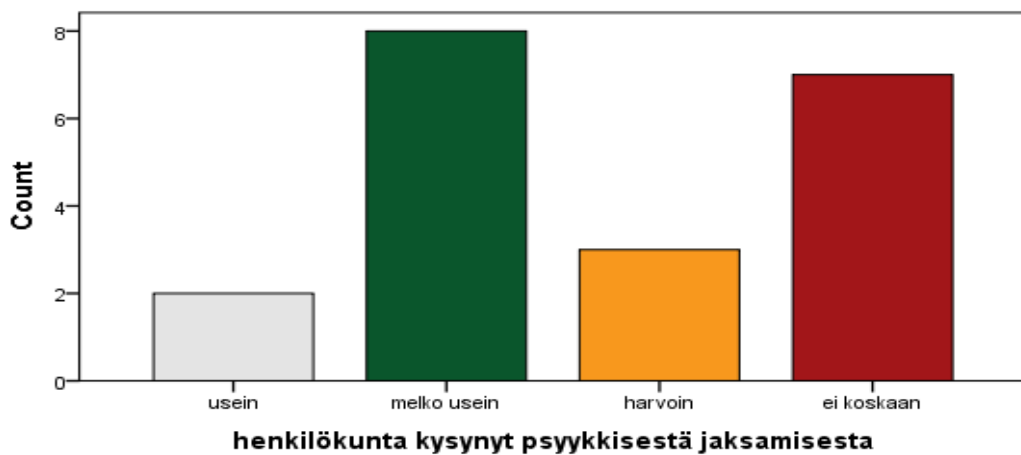
Masentuneisuutta oli kokenut vastaajista 3 (13 %) melko paljon, 14 (60,9 %) vähän ja 6 vastaajista (26,1 %) ei lainkaan. Ahdistuneisuutta vastaajista oli kokenut paljon 1 (4,3 %), melko paljon 6 (26,1 %), vähän 12 (52,2 %) ja ei lainkaan 4 (17,4 %) vastaajaa. Tuloksia ahdistuneisuudesta voi tarkastella alla olevasta kuviosta.



Kuva 4 ahdistuneisuus

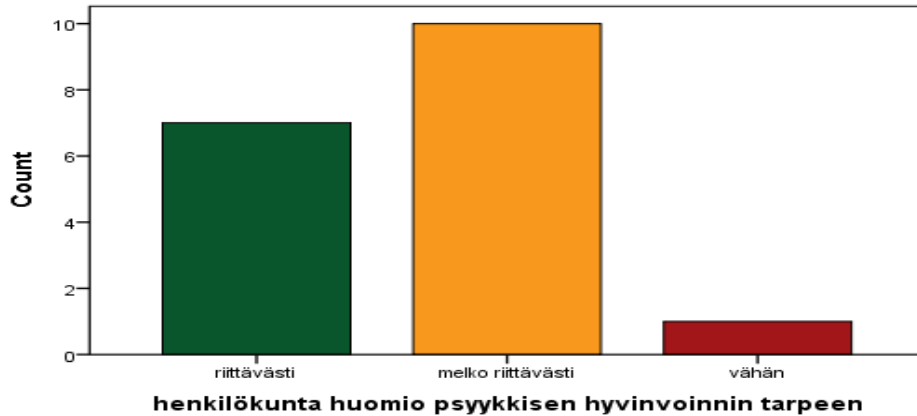
8.3 Hoitohenkilöstö psyykkisen hyvinvoinnin huomioijana

Hoitohenkilökunta oli kysynyt psyykkisestä jaksamisesta usein 2:lta vastaajalta (8,7 %), melko usein 8:lta (34,8 %), harvoin vastaajista 3:lta (13 %), ei koskaan vastasi 7 (30,4 %). Vastaajista 3 (13 %) valitsi vastaukseksi, ei osaa sanoa. Alla kuviossa tulokset esitetään pylväinä.



Kuva 5 hoitohenkilöstö kysynyt psyykkisestä jaksamisesta

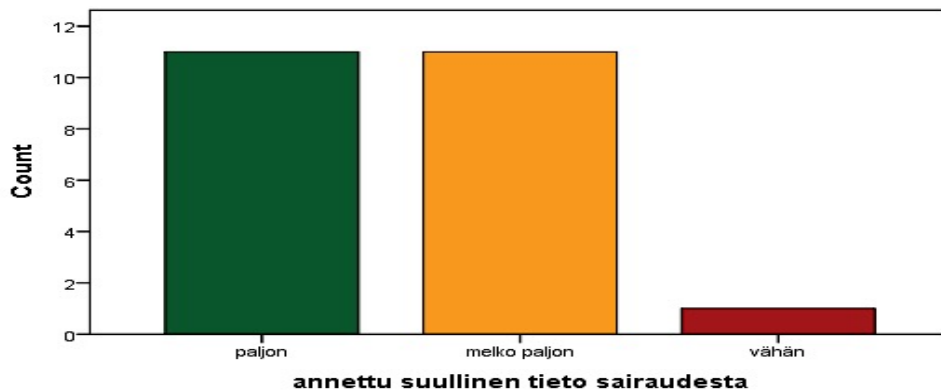
Kysyttäessä, huomioiko hoitohenkilökunta asiakkaan psyykkisen hyvinvoinnin tarpeen, 7 (30,4 %) vastasi riittävästi, 10 (43,5 %) melko riittävästi, 1 (4,3 %) vähän ja 5 vastaajista (21,7 %) ei osannut sanoa.



Kuva 6 hoitohenkilöstö huomioi psyykkisen hyvinvoinnin tarpeen

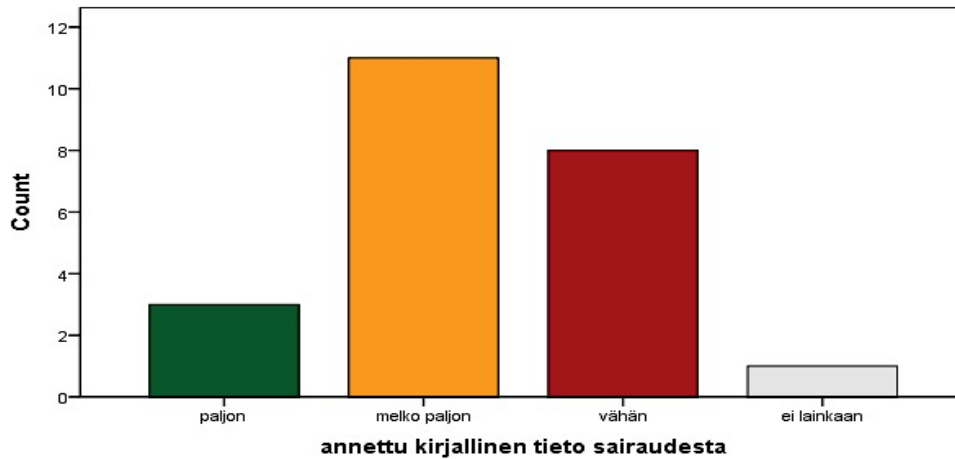
8.4 Informaatio sairaudesta, hoidoista ja omahoidosta

Seuraavissa vastauksissa tarkastellaan suullisen ja kirjallisen tiedon saantia sairaudesta, hoidoista ja omahoidosta. Suullista tietoa sairaudesta paljon oli saanut vastaajista 11 (47,8 %). Melko paljon oli saanut 11 vastaajaa (47,8 %). Vastaajista 1 (4,3 %) vastasi saaneensa suullista tietoa sairaudestaan vain vähän.



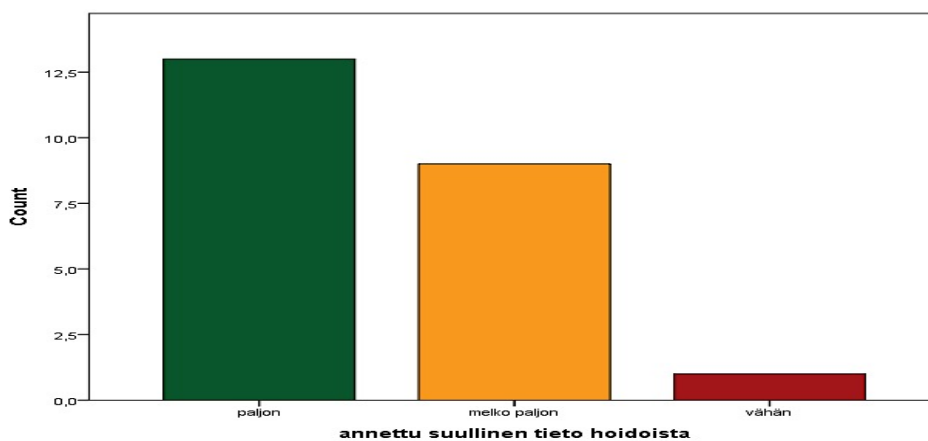
Kuva 7 annettu suullinen tieto sairaudesta

Kirjallista tietoa sairaudesta paljon oli saanut vastaajista 3 (13 %), melko paljon 11 (47,8 %), vähän 8 (34,8 %). Ei lainkaan 1 (4,3 %) vastaajista. Suullista tietoa sairaudesta vastaajat olivat saaneet hyvin. Kirjallista tietoa annettiin selkeästi vähemmän. Tiedon saannin erot nähtävissä tarkasteltaessa kuvioita 6 ja 7.



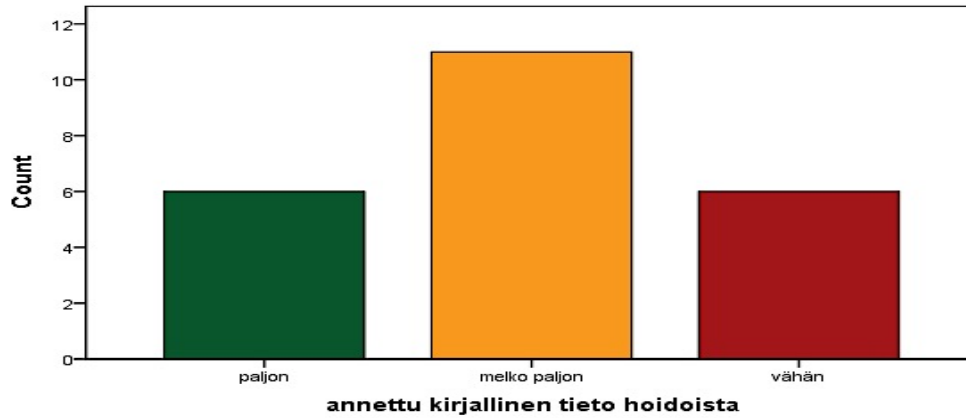
Kuva 8 annettu kirjallinen tieto sairaudesta

Suullista tietoa hoidoista sai paljon vastaajista 13 (56,5 %), melko paljon 9 (39,1 %) ja vähän vastaajista 1 (4,3 %).



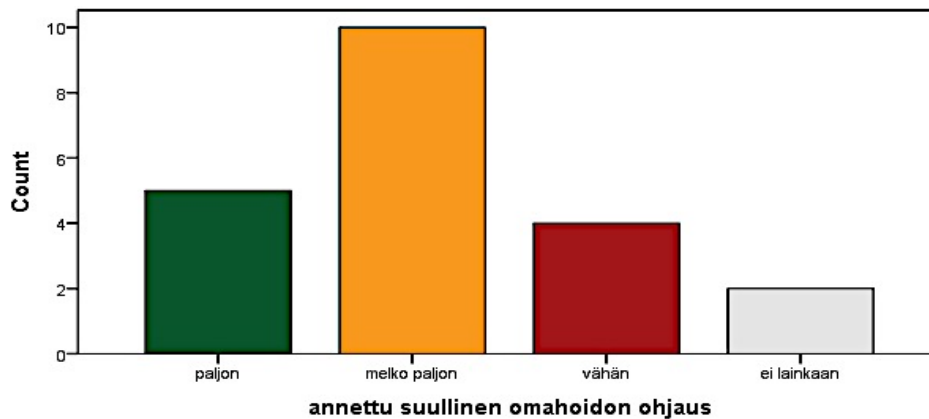
Kuva 9 annettu suullinen tieto hoidoista

Hoidoista kirjallista tietoa vastasi saaneen paljon vastaajista 6 (26,1 %), melko paljon 11 vastaajaa (47,8 %). Tietoa hoidoista kirjallisesti vähän vastasi saaneen vastaajista 6 (26,1 %). Kuvia 8 ja 9 voi tarkastella suullisen ja kirjallisen tiedon saannin eroja hoidoista.



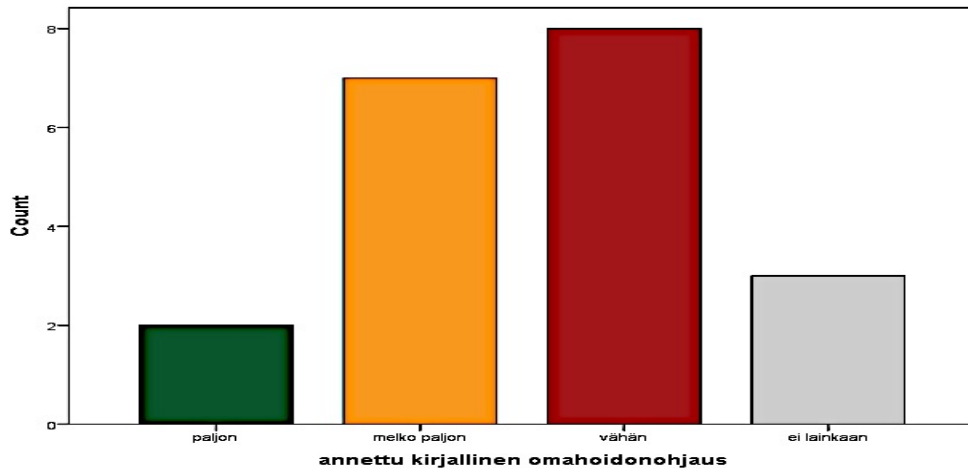
Kuva 10 annettu kirjallinen tieto hoidoista

Omahoidon ohjausta suullisesti paljon oli saanut vastaajista 5 (21,7 %), melko paljon 10 (43,5 %), vähän 4 (17,4 %). Vastaajista 2 (8,7 %) ei ollut saanut lainkaan suullista omahoidon ohjausta ja 2 (8,7 %) vastaajista ei osannut sanoa.



Kuva 11 annettu suullinen omahoidon ohjaus

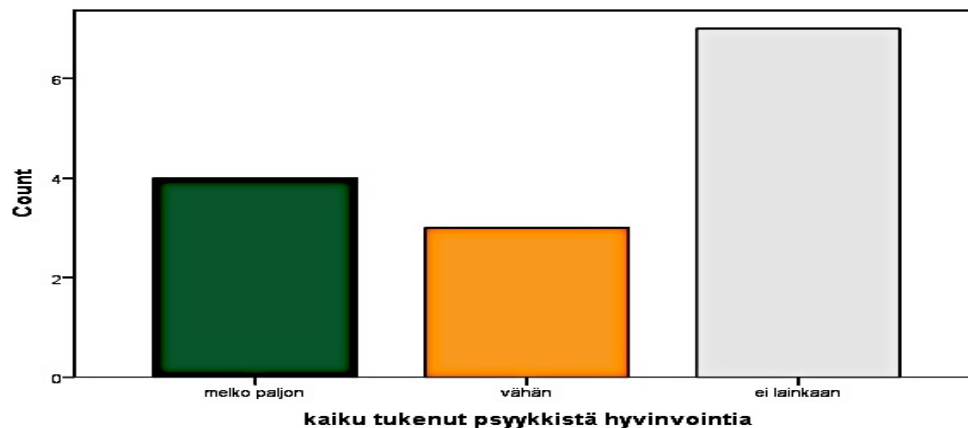
Kirjallisesti oli annettu omahoidon ohjausta paljon 2:lle (8,7 %) vastaajista, melko paljon koki saaneensa vastaajista 7 (30,4 %), vähän 8 (34,8 %). Vastaajista 3 (13 %) ei ollut saanut omahoidon ohjausta lainkaan ja 3 (13 %) vastaajaa ei osannut sanoa. Annetun suullisen ja kirjallisen omahoidon ohjauksen eroja voi tarkastella kuvien 11 ja 12 avulla.



Kuva 12 annettu kirjallinen omahoidon ohjaus

8.5 Kaiku järjestelmä psyykkisen hyvinvoinnin tukijana

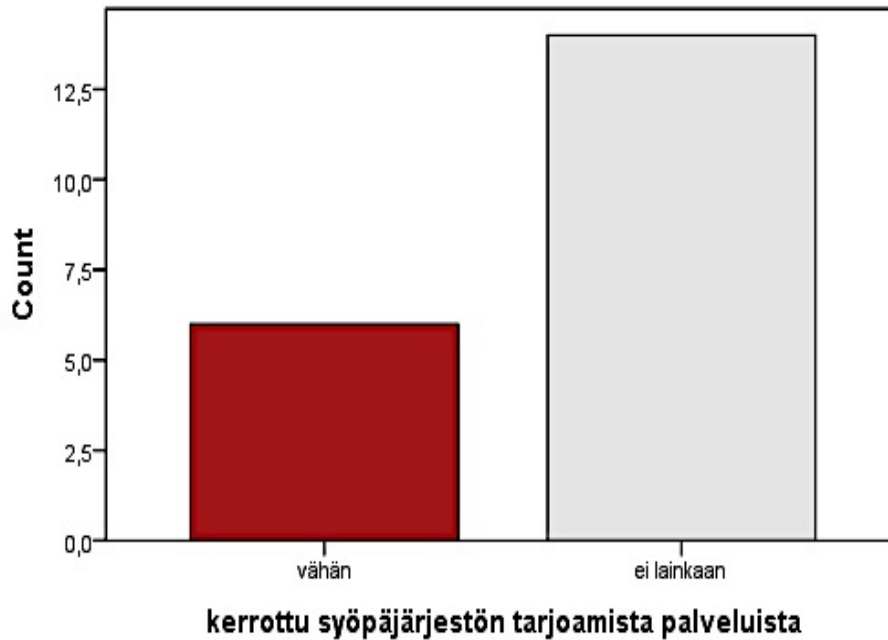
Tarkastelimme myös, miten vastaajat kokivat Docrates syöpäsairaalan käytössä olevan sähköisen Kaiku- järjestelmän tukevan psyykkistä hyvinvointia. Vastaajista 4 (17,4 %) koki Kaiku-järjestelmän tukevan psyykkistä hyvinvointia melko paljon. Vastaajista 3 (13 %) koki sen vaikuttavan psyykkiseen hyvinvointiin vähän. Vastaajista 7 (30,4 %) koki ettei Kaiku tukenut psyykkistä hyvinvointia lainkaan ja 8 vastaajaa (34,8 %) ei osannut sanoa.



Kuva 13 kaiku tukenut psyykkistä hyvinvointia

8.6 Syöpäjärjestön tarjoamat palvelut

Syöpäjärjestön tarjoamista palveluista oli kerrottu vähän 6 (26,1 %) vastaajalle. Vastaajista 14 (60,9 %) ei oltu kerrottu lainkaan tietoa syöpäjärjestön palveluista ja vastaajista 3 (13 %) ei osannut sanoa.



Kuva 14 kerrottu syöpäjärjestön tarjoamista palveluista

8.7 Maksullinen psyykinen tuki Docrates Syöpäsairaalta

Kysimme olisiko asiakas valmis maksamaan hoitotyön lisänä saatavasta psyykkisestä tuesta Docrates syöpäsairaalan henkilökunnalta. Kyllä -vastauksia saimme 5 (21,7 %), ei 4 (17,4 %) ja 13 (56,5 %) vastaajaa ei osannut sanoa olisiko valmis maksamaan lisätuesta.

8.8 Psyykkisen tuen antajat

Seuraavassa tarkastelemme mistä vastaajat olivat saaneet psyykkistä tukea. Psyykkistä tukea perheeltä oli saanut vastaajista 20 (87 %), ystäviltä 19 (82,6 %) ja seurakunnalta vastaajista 1 (4,3 %). Syöpäjärjestöstä tukea oli saanut vastanneista 2 (8,7 %). Molemmat vastaajista olivat naisia. Vertaistukea vastasi saavansa vastaajista 5 (21,7 %).

Perheeltä	87%
Ystäviltä	82,6%
Seurakunnasta	4,3%
Syöpäjärjestöstä	8,7%
Vertaisilta	21,7%
Terveydenhuollon henkilöstöltä	21,7%

Taulukko 3 mistä saanut psyykkistä tukea

Tarkastelimme lisäksi sukupuolten välisiä eroja syöpäjärjestöstä saadusta tuesta. Vastanneista naisista 2 (22,2 %) oli saanut tukea syöpäjärjestöstä. Molemmat olivat löytäneet itse tuen piiriin. Vastanneista miehistä yksikään ei saanut tukea syöpäjärjestöstä.

		vastaajan sukupuoli	
		nainen	mies
		Count	Count
psyykkinen tuki syöpäjärjestöstä	kyllä	2	0
	ei	7	13

Taulukko 4 psyykkinen tuki syöpäjärjestöltä

Tarkastelimme myös vertaistuen saajia sukupuolen mukaisesti. Vastanneista naisista 1 (11,1 %) sai vertaistukea, miehistä vastaavasti 4 (30,77 %) vastanneista.

		vastaajan sukupuoli	
		nainen	mies
		Count	Count
psyykkinen tuki vertaisilta	kyllä	1	4
	ei	8	9

Taulukko 5 psyykkinen tuki vertaisilta

8.9 Psyykkisen tuen tarve

Ensimmäisellä avoimella kysymyksellä kartoitimme asiakkaiden psyykkisen tuen tarvetta. Kysymys oli: ”Millaista psyykkistä tukea olisitte kaivannut ja keneltä?” Vastaukset esitetään teemoittain etenevästi. Kursivoidut kohdat ovat suoria lainauksia vastaajilta.

Vastaajista vain yksi koki, että ei tarvitse tukea.

“ En toistaiseksi ole kokenut tarvitsevani psyykkistä tukea.”

Kolme vastaajista ilmaisi kaipaavansa tukea. Yhdestä vastauksesta nousi lisäksi toive saada psyykkistä tukea perheelle.

“Ammattilaiselta omalle perheelle. Tuntuu, että oma perhe tarvitsee tukea enemmän kuin minä.”

Vastaajista yksi koki tarvitsevansa psykoterapiaa.

“Ihan psykoterapiaa. Onneksi minulla on jo 5-vuoden ajan ollut terapia meneillään ennen sairastumistani. Psykoterapia on ollut välttämätön apu.”

Yhdessä vastauksessa nousi lisäksi esiin toive iloiselle ja ystävälliselle kohtaamiselle.

“iloinen ja ystävällinen suhtautuminen”

Vastaajista kolme kertoi, että tuen tarve oli suurin saadessaan tiedon sairastumisestaan.

Kaikki kolme vastaajaa olivat saaneet tiedon sairaudesta muualla hoidossa ollessaan ja kokiivat silloin jääneensä ilman tukea. Yksi vastaajista olisi toivonut tukea lääkäriltä ja vertaistukea sairastumisvuotenaan. Kaksi muuta kertoivat kokemuksistaan seuraavaa:

”Sinä hetkenä, kun kerrotaan, että on syöpä. Radiologikeskuksesta soitettiin lauantaiamuna ja kerrottiin, että minulla on syöpä. Heidän tulisi varmaan harkita, miten heidän tulee esittää asia ja ehkä sen puhelun aikana, mistä voi hakea tukea. Ihmisen ei tulisi saada tietoa puhelimitse vaan henkilökohtaisesti, tapaamisella.”

”Psyykkisen tuen tarve on ollut suurempi minun sairastuessa 10-vuotta sitten. Matkan varrella on ollut lääkäreitä/hoitajia jotka eivät ole suhtautuneet minuun tai vakavaan tilanteeseeni sen tarvitsemalla tavalla, mutta nämä liittyvät aikaan ennen hoitoja Docrateksessa.”

Lisäksi yhdestä vastauksesta nousi esiin huono kokemus, jonka hän halusi jakaa.

”Julkisella hoitopuolella koin tylyä kohtelua, ikään kuin esineenä ei ihmisenä. Potilaan kohtaamisesta olisi siellä paljon opittavaa osana hyvää hoitoa. On varmaan muunkinlaisia kokemuksia kuin omani.”

Vastaajista seitsemän kertoo olevansa tyytyväisiä saamaansa tukeen. Tukea vastaajat olivat saaneet lähipiiriltä, ystäviltä, ammattilaiselta, Docrates Syöpäsairaalaan ja tukea oli myös saatu vertaistuesta.

”Docratessa hoito ja kohtaamiset sekä lääkärin ja sairaanhoitajan kanssa ovat asiallisia, informatiivisia ja lämminhenkisiä.”

”Olen saanut tukea ammattilaiselta.”

”En ole kaivannut tältä sairaalalta. Lähipiiri ja ystävät tukevat. Täällä hoidetaan hyvin fyysistä puolta.”

8.10 Toiveet hoitohenkilöstön tarjoamasta psyykkisestä tuesta

Toisella avoimella kysymyksellä kartoitimme millaista psyykkistä tukea asiakkaat haluaisivat Docrates syöpäsairaalan hoitohenkilöstön heille tarjoavan. Kysymys oli: ”Minkälaista psyykkistä tukea haluaisitte henkilökunnan tarjoavan?”

Kolmesta vastauksesta nousi esiin tiedollisen tuen tarve. Vastaajat kokivat tärkeänä tiedonsaannin helppouden, tarpeen saada vastauksia kysymyksiin ja mahdollisuuden kysymyksiensä esittämiseen myös kotoa.

”Olo, että saa ja voi aina kysyä mistä vain. Silloin, kun on kotona hoitojen välissä-voi soittaa tai tekstata.”

Vastaajista neljä koki tärkeänä vuorovaikutuksen. Yhdestä vastauksesta ilmeni, että keskustelu auttaa ymmärtämään kokonaisuutta. Kahdenkeskistä keskusteluaikaa hoitajan kanssa myös kaivattiin.

”Henkilökohtainen yhteydenpito on tärkeää. Keskustelu auttaa ymmärtämään kokonaisuutta. Kokemus Docratesista on positiivinen. En osaa enempää toivoa.”

”Ehkä ihan kahdenkeskeinen keskustelu hoitajan kanssa, kun sytostaattihoidot alkoivat.”

Vastauksista neljässä nousi esiin turvallisuuden tunteen vahvistamisen tärkeys. Yhteyden saaminen aina tarvittaessa koettiin lisäävän turvallisuuden tunnetta. Turvallinen ja lämmin ilmapiiri mainittiin yhdessä vastauksessa. Välittäminen ja seuranta nousivat myös esiin vastauksista.

”Tukea on tuonut paljon jo se turvallinen ja lämmin ilmapiiri, mikä kohtaamisissa on.”

”Välittämistä ja seuranta, joka tulee esille käytännön ongelmia ratkaistaessa.”

”Kommunikointi kotoa käsin aina tarvittaessa tuonut turvallisuuden tunnetta, mikä on ollut tärkeää tämän sairauden hoidossa.”

Yhdessä vastauksessa toivottiin kohtaamista henkilönä, ei pelkästään potilaana. Hän toivoi, että kysyttäisiin voinnista ja jaksamisesta hoitoon tullessa, vaikka sairastunut näyttäisikin iloiselta ja hyvinvoivalta hoitoon tullessaan.

"Toivoisin, että hoitoihin tullessa kysyttäisiin myös voinnista ja jaksamisesta yleisellä tasolla, ei vain "oireet hoidoista" tai "käytännön asioista". Myös silloin, vaikka minä potilas vaikutan hyvin jaksavalta ja iloiselta. Lähinnä sairaanhoitajat voisivat kysyä. Toki lääkärikin, mutta sairaanhoitajia kohtaan enemmän."

Hoitohenkilökunnan positiivinen ja iloinen asenne koettiin tärkeänä.

"En osaa sanoa tässä vaiheessa. Tärkeää on henkilökunnan positiivinen ja iloinen asenne, mikä toteutuu hyvin."

Kuudessa vastauksessa nykyiseen tukeen oltiin tyytyväisiä, eikä kaivattu siihen muutosta.

"Kuten nykyäänkin."

"Olen tyytyväinen tilanteeseen. Keskustelemme paljon ja olen saanut riittävästi tukea ja vastauksia. "

Kahdessa vastauksessa tuotiin esiin, että fyysinen hoito on erinomaista.

"En kaipaa ehkä. Muu hoitokuvio erinomaista."

"Täällä hoidetaan hyvin fyysistä puolta."

9 Pohdinta, tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Opinnäytetyömme tavoitteena oli saada tietoa syöpään sairastuneiden psyykkisen tuen tarpeesta ja tuoda kuuluviin sairastuneiden omat toiveet siitä, millaista psyykkistä tukea he kokevat tarvitsevansa. Opinnäytetyöhömmme liittyvän kyselyn avulla kartoitimme Docrates Syöpäsairaalan sen hetkisiltä, suomenkielisiltä asiakkailta heidän kokemuksiaan saamastaan ja toivomastaan psyykkisestä tuesta. Yhteistyökumppanille tämä tieto on uutta, eikä sitä ole aiemmin kartoitettu. Kyselyn avulla saimme kerättyä heille arvokasta psyykkiseen tukeen liittyvää tietoa. Tieto voi auttaa yhteistyökumppanimme kehittämään tuottamaansa palvelua. Kyselyn avulla saimme vastaukset tutkimuskysymyksiimme.

Kyselyyn vastasi 24 henkilöä. Kyselyistä analysoimme 23, koska yhdessä vastaukset olivat puutteelliset. Suurin osa kyselyyn vastanneista oli miehiä (14). Vastaajista vain yksi oli alle 40-vuotias. Suurin osa vastaajista oli keski-ikäni ylittäneitä. Vastanneista miehistä yhdeksän oli yli 66-vuotias. Enemmistö alle 8 kk sairastaneista kokivat sairauden vaikutuksen psyykkiseen hyvinvointiin vähäiseksi. Kriisiteorian mukaan reaktiovaiheeseen voi liittyä pelkoa, unettomuutta, ruokahaluttomuutta ja masennusta (Suomen mielenterveysseura 2016; Syöpäjärjestöt 2016a). Tämä on ristiriidassa saamiemme vastauksien kanssa. Pohdimme kuitenkin, johtuuko tämä vastaajien korkeasta iästä tai siitä millaista syöpää vastaajat sairastivat. Syöpärekisterin (2017) mukaan miesten yleisin syöpä on eturauhassyöpä. Syövän ilmaantuvuus kasvaa ikääntymisen myötä. Taustatietoina emme selvittäneet mitä syöpää vastaajat sairastivat, mutta nämä kaksi teorian tietoa yhdistämällä voimme tehdä johtopäätöksen, että vastanneista miehistä osa sairastaa eturauhassyöpää. Eturauhassyöpään sairastuneista elossa olevien määrä on viisi vuotta sairastumisen jälkeen 94 % (Syöpärekisteri 2017; Syöpäjärjestöt 2016b). Syöpäsairaudella voi olla vaikutusta siihen, miten sairastumisen koetaan vaikuttavan psyykkiseen hyvinvointiin. Tästä syystä emme voi tehdä tästä suoraa johtopäätöstä, vaan asia vaatisi tarkempaa tutkimusta.

Kyselyyn vastanneista yli puolet kokivat sairauden vaikuttaneen vain vähän heidän psyykkiseen hyvinvointiinsa. Yli kolmasosa vastaajista kuitenkin koki sairauden vaikuttavan paljon tai melko paljon psyykkiseen hyvinvointiin. Teorian tiedon mukaan (Idman 2013) kolmasosa syöpään sairastuneista kärsii sairautensa aikana psyykkisistä oireista, joten kyselystä saamamme tulos on aikaisempien tutkimustulosten suuntainen. Ristiintaulukointi osoitti, että naiset kokivat sairauden vaikuttavan psyykkiseen hyvinvointiin miehiä enemmän. Tulos on mielenkiintoinen, mutta ilman lisätietoja sairaudesta tai sen vakavuudesta tulos ei ole vertailtavissa suoraan, eikä sen perusteella voi tehdä johtopäätöksiä.

Tuen saannin on todettu usein olevan tarpeeseen nähden riittämätöntä. Syöpäpotilaat ovat väsyneitä kertomaan tuen tarpeestaan ja hoitajat eivät systemaattisesti selvitä tuen tarpeita,

vaikka mieltävätkin psyykkisen tukemisen osaksi sairaanhoitajan työtä. (Mattila ym. 2010, 32.) Tutkimuksesta ilmeni, että asiakkaat olivat kokeneet henkilökunnan huomioineen heidän psyykkisen hyvinvoinnin tarpeensa hyvin. Riittävästi ja melko riittävästi vastauksia oli yhteensä 73,9 %. Henkilökunta oli kysynyt psyykkisestä jaksamisesta usein tai melko usein 43,5%. Asiakkaat olivat kokeneet tullessa huomioituksi, vaikka psyykkisestä jaksamisesta oli kysytty suoraan vain vähän. Mietimme, että hoitoihin tullessa syöpäpotilailta kysytään yleensä paljon fyysisestä voinnista ja hoitojen haittavaikutuksista, koska näillä on vaikutusta annettaviin hoitoihin. Psyykinen vointi jää valitettavan usein vähemmälle huomioinnille ja kysymällä ”mitä kuuluu?” tai ”miten menee?”, vastauskin jää usein pinnalliseksi. Pohdimmekin, että psyykkisestä hyvinvoinnista on vaikea kysyä. Se vaatii ihmistuntemusta ja hoitotilanteissa tunteiden käsittelylle tulisi varata aikaa. Syvällisempi voinnin kysyminen vaatii rohkeutta ja tarkentavia kysymyksiä.

Teoriatiedon mukaan (Kuuppelomäki 2000, 144) potilaat kokevat, että tiedonsaanti on psyykkisen hyvinvoinnin kannalta tärkeää, mutta tietoa tulee yleensä liian vähän. Tutkimuksetamme selvisi, että suullista tietoa sairaudesta, hoidoista ja omahoidosta asiakkaat olivat saaneet paljon, kirjallista tietoa selvästi vähemmän. Sairastuneet kaipaisivat hoitohenkilöstöltä kirjallista tietoa sairaudesta, hoidoista ja omahoidosta (Ahonen ym. 2014, 162-165). Pohdimme vaikuttaako kirjallisen materiaalin vähyyteen virtuaalipalveluiden lisääntynyt käyttö ja ohjataanko asiakkaita etsimään tietoa verkosta. Pohdimme myös löytävätkö asiakkaat oleelliset ja luotettavat tiedot internetistä. Henkilökunta voisi antaa asiakkaalle muistilapun, johon olisi koottu syöpään sairastuneelle tärkeitä www osoitteita.

Kyselyyn vastanneet olivat saaneet eniten psyykkistä tukea perheeltä ja ystäviltä. Teoriatiedon mukaan syöpäpotilaat olivat saaneet eniten tukea puolisoiltaan. Perheiden ja läheisten tuki auttoi sairastunutta jaksamaan sairaana ollessaan. (Lehto-Järnstedt ym. 2002; Saarinen 2009, 83.) Ystävät ovat syöpäpotilaalle merkittävä voimavara sairauden aikana (Muurinen 2009, 40). Tulos käy yhteen teoriatiedon kanssa. Vastanneiden psyykkisen tuen saannin vähyyttä seurakunnalta, syöpäjärjestöltä ja vertaisilta yllätti. Tutkimuksesta ilmeni, että Syöpäjärjestön tarjoamista palveluista asiakkaille oli kerrottu vain vähän. Kukaan ei ollut vastannut saaneensa tietoa riittävästi tai melko riittävästi. Pohdimme hyötyisivätkö asiakkaat siitä, että heille kerrottaisiin enemmän Syöpäjärjestön tarjoamista palveluista. Sieltä heidän olisi mahdollista saada psyykkistä tukea itselle ja perheelle. Syöpäjärjestön kautta voi saada myös vertaistukea. Vertaistukea tutkiessamme ja teoriatietoa kirjoittaessa ilmeni, että vertaistuki on hyvin merkittävä asia syöpään sairastuneille.

Tutkimuksessa kävi ilmi, että Kaiku-järjestelmää ei suoraan yhdistetty psyykkiseen hyvinvointiin. Eniten vastauksia tuli sarakkeeseen ”En osaa sanoa” ja toiseksi eniten ”Ei lainkaan”.

Avoimien kysymysten vastaukset kuitenkin osoittivat, että Kaiku tuo turvaa ja turvallisuuden tunteen vahvistaminen koettiin tärkeäksi osaksi psyykkistä tukea.

Maksullisista psyykkisen tuen palveluista kysyttäessä yli puolet vastanneista eivät osanneet sanoa kantaansa. Enemmän oli asiakkaita, jotka olisivat valmiita maksamaan kuin niitä, jotka eivät olisi valmiita maksamaan tällaisesta palvelusta. Pohdimme vaikuttiko ei osaa sanoa vastausten suureen määrään se, ettei kysymyksestä ilmene minkälaisesta palvelusta on kyse ja mitä se maksaisi.

Vajaa puolet vastaajista jätti avoimien kysymysten kohdan täyttämättä. Pohdimme vastamatta jättämistä ja mietimme, että johtuuko vastaamatta jättäminen vastaajien korkeasta iästä, vastaamisen vaikeudesta vai liian laajoista kysymyksistä. Ensimmäisessä avoimessa kysymyksessä kysyimme kahta eri asiaa. Mahdollisesti tästä johtuen vastaukset olivat hyvin erilaisia ja monet olivat vastanneet vain toiseen kysytyyn asiaan. Tämä vaikeutti vastausten ryhmittelyä. Avoimien kysymysten vastauksista saimme kattavasti tietoa tutkimuskysymyksiimme. Avoimet kysymykset vastasivat tutkimuskysymyksiimme: ”Millaista psyykkistä tukea asiakas on saanut hoitohenkilökunnalta?” ja ”millaista psyykkistä tukea asiakas haluaisi hoitohenkilökunnan tarjoavan?” Lisäksi saimme tietoa, vaikka emme sitä kysyneetkään, ensimmäiseen tutkimuskysymykseen: ”Mistä asiakas on saanut psyykkistä tukea?”

Avoimien kysymysten vastauksien perusteella voidaan todeta, että tuen tarve on suurin sairastuneen saatua diagnoosin. Teoriatieto kertoo myös samaa. Diagnoosin saatua sairastunutta ei pitäisi jättää yksin. Ihanteellisessa tilanteessa sairastuneella olisi mukana omainen ja hän pääsisi keskustelemaan diagnoosin saatuaan sairaanhoitajan tai muun hoitohenkilön luokse. (Sariola 2007; Artkoski & Hyvärinen 2015, 32-47.) Sariolan (2007) mukaan Tallinnan syöpäsairaala on joka päivä päivystämässä vertaistukihenkilö, jonka luokse sairastunut voi mennä diagnoosin kuultuaan. Pohdimme olisiko samanlaisen käytännön toteuttamiselle mahdollisuus myös meillä Suomessa.

Vastausten perusteella voimme todeta, että asiakkaat ovat tyytyväisiä Docrates Syöpäsairaalasta saamaansa fyysiseen hoitoon. Monesta vastauksesta nousi esiin myös tyytyväisyys saatuun psyykkiseen tukeen. Tyytyväisiä oltiin keskusteluun, henkilökohtaiseen yhteydenpitoon, ystävälliseen kohteluun ja turvallisuuden tunnetta vahvistavaan hoitoympäristöön.

Opinnäytetyöprosessin aikana saimme ajatuksen siitä, että psyykkinen tuki tulisi sisällyttää osaksi asiakkaiden hoitosuunnitelmaa. Psyykkisen hyvinvoinnin huomioiminen pitäisi nähdä fyysisen hyvinvoinnin kanssa yhtä tärkeänä. Psyykkisen tuen tarve on aina yksilöllinen, eikä yhtä oikeaa, kaikille sopivaa hoitosuosittelusta psyykkiselle tuelle voida määrittää. Siksi tarpeet tuelle tulisi kartoittaa yhdessä asiakkaan kanssa keskustellen, samalla räätälöiden asiakkaan

tarpeisiin vastaava psyykkisen tuen hoitosuunnitelma. Tässä yhteydessä tulisi kartoittaa myös asiakkaan tukiverkosto. Tukiverkoston kartoitusta tukee teorian tieto siitä, että hoitajan tulisi olla selvillä asiakkaan kokonaisvaltaisesta elämäntilanteesta (Mattila ym. 2010). Samalla voisi selvittää mahdollinen tuen tarve omaisille.

Esittelimme tutkimustulokset Docrates Syöpäsairaalan hoitotyön palaverissa 4.1.2018. Tutkimustulokset herättivät pohdintaa ja keskustelua myönteisessä ilmapiirissä. Tutkimuksemme sai kiitosta ja tuloksista koettiin olevan hyötyä hoitotyön kehityksen kannalta. Tutkimuksemme tulosten perusteella hoitohenkilöstö voi kehittää antamaansa psyykkistä tukea asiakkaiden tarpeita vastaaviksi.

9.1 Tutkimuksen eettisyys

Eettisesti hyvä tutkimus edellyttää sitä, että tutkimusta tehdessä noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimuksen tekoon liittyy useita eettisiä kysymyksiä, jotka tutkijoiden täytyy työtä tehdessään ottaa huomioon. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu tiedeyhteisön tunnustamien toimintatapojen noudattaminen, mikä tarkoittaa rehellisyyttä, yleisen huolellisuuden noudattamista, tarkkuutta sekä tutkimustyössä, että tulosten tallentamisessa ja esittämisessä. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2009,23-24.) Tiedon hankintaan käytetään luotettavia lähteitä ja kiinnitetään huomiota oikeanlaiseen viittaustekniikkaan (Kuula 2006, 34-35; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012,6). Tutkimuksen suunnittelu, toteutus ja raportointi kirjoitetaan yksityiskohtaisesti vaihe vaiheelta. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2009,23-24.) Opinnäytetyössämme huomioimme tutkimuseettiset periaatteet ja kiinnitimme erityistä huomiota huolellisuuteen ja rehellisyyteen tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Docrates Syöpäsairaalan operatiivinen johtoryhmä antoi meille luvan 26.9.2016 toteuttaa tutkimus. Allekirjoitimme potilastietojen salassapitosopimuksen Helsingissä 4.10.2016.

Tutkimuksen lähtökohtana tulee olla sekä ihmisarvon, että itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen antamalla tutkittaville mahdollisuus päättää osallistumisestaan tutkimukseen (Hirsijärvi ym. 2009, 25-27). Informoimme kyselyn mukana olleessa saatekirjeessä tutkimuksen tekijöistä, tarkoituksesta ja vapaaehtoisuudesta.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2012) on laatinut ihmistieteitä koskevat eettiset periaatteet. Tutkimusta koskevat eettiset periaatteet voidaan jakaa kolmeen osaan: tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingon välttäminen ja yksityisyys sekä tietosuojat. Kyselyyn vastaaminen perustui vapaaehtoisuuteen ja toteutettiin anonymisti. Vastauksista ei pysty päättelemään vastaajien henkilöllisyyttä. Vastauslomakkeet säilytettiin Docrates Syöpä-

sairaalassa suljetussa laatikossa hakupäivään saakka, jonka jälkeen vastauslomakkeet noudettiin henkilökohtaisesti analysoitaviksi. Noudon jälkeen kyselyt säilytettiin turvallisessa paikassa ulkopuolisten ulottumattomissa.

9.2 Tutkimuksen luotettavuus

Määrällisessä tutkimuksessa käytetään käsitteitä reliabiliteetti ja validiteetti luotettavuuden varmennuksessa. Reliabiliteetti tarkoittaa sitä, että jos tutkimus tehdään uudelleen, saadaan sama tulos. (Kananen 2010, 128-131.) Reliabiliteetti todennettiin opinnäytetyössämme niin, että dokumentoimme työmme vaihe vaiheelta, jotta tutkimuksemme olisi tarvittaessa toistettavissa. Tutkimuksen tekemisestä on tehty aihesopimus ennen opinnäytetyön aloittamista Docrates Syöpäsairaalan edustajan kanssa 15.11.2016. Edustajan kanssa sovittiin käytännöistä tutkimuksen kulkuun liittyen. Opinnäytetyösuunnitelman hyväksyty esittäminen Hyvinkään Laureassa 23.3.2017. Opinnäytetyöprosessin aikana pidimme Docrates Syöpäsairaalan yhdyshenkilöön yhteyttä sähköpostitse. Kysely toteutettiin viikoilla 17-24. Kyselyt noudettiin analysoitaviksi elokuussa 2017. Käsitelimme ja analysoimme vastauslomakkeita syys-marraskuun 2017 aikana. Tulokset esiteltiin Docrates Syöpäsairaalan hoitohenkilökunnan palaverissa 4.1.2018.

Validiteetti tarkoittaa, että tutkitaan oikeita asioita. Validiteetti jakaantuu ulkoiseen ja sisäiseen validiteettiin. Ulkoinen validiteetti mittaa tutkimustulosten yleistettävyyttä. Otetaan otos tietyistä populaatiosta ja otoksen vastausten perusteella tulokset yleistetään pätemään koko populaatioon, koska he ovat samaa ryhmää. (Kananen 2010, 128-131.) Opinnäytetyömme otos koostui seitsemän viikon ajanjaksolla Docrates syöpäsairaalassa hoidossa olevista suomenkielisistä asiakkaista.

Sisäinen validiteetti tarkoittaa tutkimusprosessin systemaattista luotettavuutta, joka todentuu parhaiten hyvällä dokumentaatiolla ja käsitteiden määrittelyllä (Kananen 2010, 128-131). Teoriatieto on koottu luotettavia lähteitä käyttäen ja olemme määritelleet käsitteet työssämme tarkasti. Psykkisen tuen käsitettä avattiin myös kyselykaavakkeessa. Määrittelyllä pyrimme varmistamaan, että vastaajat ymmärsivät mitä tarkoitimme psyykkisellä tuella.

Laadullisen osion luotettavuus varmistetaan hyvällä dokumentaatiolla (Kananen 2010, 68-71). Opinnäytetyössä olemme dokumentoineet laadullisen aineiston analyysin etenemisen mahdollisimman tarkasti. Aineiston käsittely eteni laadullisen tutkimuksen tutkimusprosessin mukaisesti. Luotettavuutta todennettiin myös esittämällä tutkimustuloksissa suoria lainauksia vastauksista.

LÄHTEET

Painetut

Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2014. Kliininen hoitotyö. Sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoito. 1-4 painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. Ohjaus hoitotyössä. Latvia: Tammi.

Gustavsson-Lilius, M. 2010. Psychological consequences of cancer from the salutogenic and dyadic perspective. Väitöskirja. University of Helsinki, Institute of Behavioural Sciences. Helsinki.

Holmia, S., Murtonen I., Myllymäki H. & Valtonen K. 2003. Sisätautien, kirurgisten sairauksien ja syöpätautien hoitotyö. 4.-5. uudistettu painos. Helsinki: WSOY.

Idman, I. & Aalberg, V. 2013a. Erilaiset psyykkiset reaktiot ja häiriöt. Teoksesta: Joensuu, H., Roberts, P., Kellokumpu-Lehtinen, P-L., Jyrkkiö, S. Kouri, M. & Lyly.T. Syöpätaudit. 5.uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Idman, I. & Aalberg, V. 2013b. Psykososiaalisen tuen tarve ja toimintamallit. Teoksesta: Joensuu, H., Roberts, P., Kellokumpu-Lehtinen, P-L., Jyrkkiö, S. Kouri, M. & Lyly.T. Syöpätaudit. 5.uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Isometsä, E. 2011. Masennushäiriöt. Teoksessa Lönnqvist, J., Henriksson, M., Marttunen, M. & Partonen, T. (toim.). Psykiatria. 9. uudistettu painos. Keuruu: Otava.

Joukamaa, M. 2011. Psykosomatiikka ja konsultaatiopsykiatria. Teoksessa Lönnqvist, J., Henriksson, M., Marttunen, M. & Partonen, T. (toim.). Psykiatria. 9. uudistettu painos. Keuruu: Otava.

Jussila, A-L., Kangas, A. & Haltamo, M. 2010. Sädehoitotyö. Helsinki: WSOY.

Kuuppelomäki, M. 1997. Kärsimys ja toivo syöpää sairastavan ihmisen elämässä. Tampere: Tammer paino.

Kuuppelomäki, M. 2000. Sairauden vaikutukset sosiaaliseen elämään. Teoksesta: Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. 1.painos. Porvoo: WSOY.

Kuuppelomäki, M. 2000. Potilaan tunteet ja emotionaalinen tuki. Teoksesta: Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. 1.painos. Porvoo: WSOY.

Kiiltomäki, A. 2007. Kriisin kulku ja auttaminen. Teoksesta: Kiiltomäki, a. & Muma, P. Tässä ja nyt- sairaanhoitaja tekee kriisityötä. Helsinki: Gummerus.

Kiiltomäki, A. 2007. Sairastumisen tai vammautumisen aiheuttama kriisi. Teoksesta: Kiiltomäki, a. & Muma, P. Tässä ja nyt- sairaanhoitaja tekee kriisityötä. Helsinki: Gummerus.

Lipponen, S. 2010. Syöpä, media & julkisuus. Painotalo Micvor: Helsinki.

Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P. & Åstedt-Kurki P. 2010. Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: tuen tarpeen tunnistaminen ja tukemisen tavoitteet. Tutkiva Hoitotyö 2/2010. Suomen sairaanhoitajaliitto. Helsinki: Fioca, 31 - 38

Priest, H. 2012. An Introduction to Psychological Care in Nursing and the Health Professions. London & New York: Routledge.

Salminen, E. 2000. Syöpä ja sen lääketieteellinen hoito. Teoksesta: Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. 1.painos. Porvoo: WSOY.

Turner, J. 2015. The changin landscape of cancer care- the impact of psychosocial clinical practice guidelines. Psycho-Oncology 24:365-370 (2015).

Sähköiset

Artkoski, M. & Hyvärinen M-L. 2015. Huonojen uutisten kertominen- Vuorovaikutuksen haaste lääkärille. Artikkel. Puheviestinnän vuosikirja. Viitattu 7.3.2017.

https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/48775/Artkoski_Hyv%C3%A4ri-nen.pdf?sequence=1

Depressio. 2016. Duodecim. Viitattu 5.11.2016.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50023>

Hautaviita, T. 2011. Ikääntyvien syöpäpotilaiden läheisten kokemuksia hoitoon osallistumisesta ja siihen saadusta ohjauksesta. Pro-gradu tutkielma. Tampereen yliopisto. Viitattu 30.11.2017.

<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/83106/gradu05523.pdf?sequence=1>

Hyvis. 2014. Etelä-Savo. Järjestöt. Vertaistuki. Viitattu 2.12.2016.

<http://www.hyvis.fi/etelasavo/fi/jarjestot/Sivut/Vertaistuki.aspx>

Idman, I. 2013. Syöpäpotilaan psyykkisten oireiden hoito palliatiivisessa vaiheessa.

129(4):403-9. Duodecim. Viitattu 12.11.2016.

<http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2013/4/duo10809>

Idman, I. 2015. Syöpäsairasta uhkaa myös masennus. Julkaisija: Yle akuutti. Viitattu

2.12.2016.

<http://yle.fi/aihe/artikkeli/2010/03/23/syopasairasta-uhkaa-myos-masennus>

Idman, I & Aalberg, V. 2013. Syöpäsairauden laukaisemat psyykkiset reaktiot. Teoksesta: Joensuu, H., Roberts, P., Kellokumpu-Lehtinen, P-L., Jyrkkio, S.Kouri, M.& Lyly, T. Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim. (vaatii käyttäjätunnuksen) Viitattu 5.1.2018.

<http://www.oppiportti.fi/op/syt00711/do>

Kaikki syövästä. 2016. Syöpäjärjestöjen vertaistuki. Vertaistuki ja keskustelut. Viitattu

18.11.2016.

<https://www.kaikkisyovasta.fi/vertaistuki-ja-keskustelut/syopajarjestojen-vertaistuki/>

Kansalaisareena. 2016. Vertaistoiminta. Viitattu 18.11.2016.

<http://www.kansalaisareena.fi/vertaistoiminta/>

Kirkko Helsingissä. 2016. Viitattu 4.12.2016.

<https://www.helsinginseurakunnat.fi/yhteintoiminta/apuajatukea.html>

Kotimaisten kielten keskus. 2017. Kielitoimiston sanakirja. Päivitetty 29.2.2016. Viitattu

21.2.2017.

<http://www.kielitoimistonsanakirja.fi/netmot.exe?motportal=80>

Laiho, M. 2002. Miten syöpä syntyy. Duodecim. Viitattu 15.10.2016.

http://duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&viewType=viewArticle&tunnus=duo93129&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_auth=

Laine, R. 2012. Syöpäkuntoutujan psykososiaalinen tuki syöpähoitopolun aikana. Opinnäytetyö (YAMK). Turun ammattikorkeakoulu. Turku. Viitattu 28.2.2017.

http://lssy-hanke.turkuamk.fi/Raija_Laine.pdf

Lehto-Järnstedt, U-S., Kellokumpu-Lehtinen, P. & Ojanen, M. 2002. Syöpäpotilaan kokema tuki ja psyykkinen stressinhallinta. Alkuperäistutkimus. Duodecim. Viitattu 28.2.2017.

<http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo93054.pdf>

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, terveystieteiden yksikkö. Tampere. Viitattu 22.2.2017.

<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence=1>

Mikkola, L. 2000. Supportiivinen viestintä hoitotyössä. Puheviestinnän lisensiaatin tutkimus. Jyväskylän yliopisto, viestintätieteiden laitos. Jyväskylä. Viitattu 28.2.2017.

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/11265/lmikkola.pdf?sequence=1>

Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Jyväskylän yliopisto, humanistinen tiedekunta. Jyväskylä. Viitattu 26.2.2017.

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13414/9513927288.pdf?sequence=1>

Muurinen, K. 2009. Rintasyöpäpotilaiden kokemuksia elämästä syövän kanssa liitännäishoitojen aikana. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos. Tampere. Viitattu 7.2.2017.

<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/80545/gradu03519.pdf?sequence=1>

Pesonen, T. 2011. Kriisihoidot somaattisen sairauden yhteydessä. Lääkärilehti. 22/2011 vsk 66. Viitattu 7.2.2017.

<http://www.laakarilehti.fi/nelli.laurea.fi/tieteessa/katsausartikkeli/kriisihoidot-somaattisen-sairauden-yhteydessa/>

Saarelainen, S-M. 2009. Elämää syövän kanssa - narratiivinen tutkimus henkisen ja hengellisen tuen merkityksestä syöpää sairastavalle. Helsingin yliopisto: Teologian tiedekunta. Pro Gradu-tutkielma. Viitattu 26.2.2017.

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/21720/elamaasy.pdf?sequence=2>

Sariola, S. 2007. Tieto syöpädiagnoosista pitää kertoa henkilökohtaisesti vastaanotolla. Lääkärilehti. Verkkojulkaisu. Viitattu 7.3.2017.

<http://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/tieto-syopadiagnoosista-pitaa-kertoa-henki-lokohtaisesti-vastaanotolla/>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2009. Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut. Opas kunnille ja kuntayhtymille. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2009:16. Helsinki: Yliopistopaino. Viitattu 28.2.2017.

<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/112426/URN%3ANBN%3Afi-fe201504226656.pdf?sequence=1>

Suomen mielenterveysseura. 2016. Shokista uuteen alkuun. Traumaattisen kriisin vaiheet. Viitattu 2.12.2016.

<http://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/kriisit/shokista-uuteen-alkuun>

Suomen syöpäjärjestöt. 2017. Jäsenjärjestöt. Viitattu 6.1.2017.

<https://www.syopajarjestot.fi/jarjesto/jasenjarjestot/>

Suomen syöpärekisteri. 2017. Ajantasaiset perustaulukot koko maa. Viitattu 4.7.2017.

<http://www.cancer.fi/syoparekisteri/tilastot/ajantasaiset-perustaulukot/koko-maa/>

Syöpäjärjestöt. 2013a. Mikä on syöpä. Viitattu 18.11.2016.

<https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/mika-on-syopa/>

Syöpäjärjestöt. 2016a. Syöpä ja jaksaminen. Viitattu 27.11.2016.

<https://www.kaikkisyovasta.fi/elama-syovan-kanssa/syopa-ja-tunteet/>

Syöpäjärjestöt. 2013b. Hoito ja kuntoutus. Viitattu 1.12.2016.

<https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/syovan-hoito/>

Syöpäjärjestöt. 2016b. Tiedote. Rintasyöpään sairastuu yli 5000 naista vuodessa. Viitattu 27.11.2017.

<https://www.syopajarjestot.fi/ajankohtaista/tiedotteet/rintasyopaan-sairastuu-5-000-naista-vuodessa/>

Vantaan Seurakunnat. 2016. Viitattu 4.12.2016.

<http://www.vantaanseurakunnat.fi/apua-ja-tukea>

KUVIOT

Kuva 1 kyselyyn vastanneiden sukupuolijakauma.....	32
Kuva 2 vastaajien sairastamisaika.....	32
Kuva 3 sairauden vaikutus psyykkiseen hyvinvointiin/sukupuolien välinen eroavaisuus.....	33
Kuva 4 ahdistuneisuus.....	35
Kuva 5 hoitohenkilöstö kysynyt psyykkisestä jaksamisesta.....	35
Kuva 6 hoitohenkilöstö huomioi psyykkisen hyvinvoinnin tarpeen.....	36
Kuva 7 annettu suullinen tieto sairaudesta.....	36
Kuva 8 annettu kirjallinen tieto sairaudesta.....	37
Kuva 9 annettu suullinen tieto hoidoista.....	37
Kuva 10 annettu kirjallinen tieto hoidoista.....	38
Kuva 11 annettu suullinen omahoidon ohjaus.....	38
Kuva 12 annettu kirjallinen omahoidon ohjaus.....	39
Kuva 13 kaiku tukenut psyykkistä hyvinvointia.....	39
Kuva 14 kerrottu syöpäjärjestön tarjoamista palveluista.....	40

TAULUKOT

Taulukko 1 sairastamisajan vaikutus psyykkiseen hyvinvointiin	34
Taulukko 2 vastaajan iän vaikutus psyykkisen hyvinvoinnin kokemiseen	34
Taulukko 3 mistä saanut psyykkistä tukea	41
Taulukko 4 psyykkinen tuki syöpäjärjestöltä	41
Taulukko 5 psyykkinen tuki vertaisilta	41

LIITTEET

Liite 1 Kyselyn saatekirje.....	58
Liite 2 Kysely	59

Liite 1 Kyselyn saatekirje

Arvoisa Docrates Syöpäsairaalan asiakas,

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Hyvinkään Laureasta. Teemme opinnäytetyötä ja tarvitsisimme siihen teidän apuunne. Opinnäytetyömme käsittelee syöpään sairastuneen psyykkisen tuen tarvetta. Opinnäytetyömme aihe on tärkeä ja ajankohtainen, sillä hoitohenkilökunnan työnkuvaan kuuluu fyysisen hoitamisen lisäksi myös psyykkisen hyvinvoinnin huomioiminen ja tukeminen.

Opinnäytetyöhön kuuluu myös kyselyn tekeminen. Kyseessä on määrällinen tutkimus, jonka aineistonkeruumenetelmänä käytämme kyselylomaketta. Kyselyn tarkoituksena on selvittää Docrates Syöpäsairaalan asiakkaiden kokemuksia saamastaan psyykkisestä tuesta.

Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista, mutta toivomme teiltä vastausta, sillä jokainen vastaus on meille tärkeä. Kyselyyn vastataan nimettömästi. Antamianne tietoja käsitellään luottamuksellisesti ja käytämme niitä ainoastaan tämän kyseisen tutkimuksen tekemiseen. Tutkimuksen valmistuttua hävitämme kyselomakkeet asianmukaisin keinoin. Teidän henkilöllisyytenne ei tule ilmi tutkimuksen missään vaiheessa.

Pyydämme teitä palauttamaan kyselyn vastattuanne sille varattuun palautuslaatikkoon, joka sijaitsee alakerran infossa.

Hyvinkäällä 22.2.2017
Avustanne kiittäen,

Taru Rautiainen

Sari Puukari

Liite 2 Kysely

Kysely:

Tässä kyselyssä on yhteensä 20 kysymystä. Kysymyksiin 1-17 vastataan rastittamalla parhaiten kuvaava ruutu.

Kysymyksiin 18 & 19 vastataan omin sanoin kirjoittamalla.

Kysymys 20 on monivalintakysymys, jossa voit rastittaa useamman vaihtoehdon.

Psyykinen tuki tarkoittaa samaa kuin henkinen-ja emotionaalinen tuki. Se on ihmisten välisestä kanssakäymisestä välittyvää psyykkistä hyvinvointia tukevaa toimintaa ja tunnetta. Se on vuorovaikutuksellista kanssakäymistä, toisen huomioimista, tarpeisiin vastaamista ja myötäelämistä. Se voi olla myös tietoa lisäävää toimintaa.

”Ihmisenä, ihmisen rinnalla” - Docrates Syöpäsairaala-

1. Olette

Nainen

Mies

2. Ikänne

Alle 40-vuotias

Yli 66-vuotias

41-65

3. Olette sairastanut syöpää

Alle 3kk

9kk- 24kk

4-8kk

yli 24kk

4. Kuinka paljon sairautenne vaikuttaa psyykkiseen hyvinvointiin?

Paljon

Vähän

Melko paljon

Ei lainkaan

En osaa sanoa

5. Onko teillä ollut syöpään sairastuttua masentuneisuutta?

Paljon

Vähän

Melko paljon

Ei lainkaan

En osaa sanoa

6. Oletteko kokenut ahdistusta sairastuttuanne?

- | | |
|--|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Paljon | <input type="checkbox"/> Vähän |
| <input type="checkbox"/> Melko paljon | <input type="checkbox"/> Ei lainkaan |
| <input type="checkbox"/> En osaa sanoa | |

Kysymyksissä 7- 19 käsitellään Docrates Syöpäsairaalan hoitohenkilökunnan antamaa psyykkistä tukea.

7. Onko hoitohenkilökunta kysynyt teiltä psyykkisestä jaksamisesta?

- | | |
|--|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Usein | <input type="checkbox"/> Harvoin |
| <input type="checkbox"/> Melko usein | <input type="checkbox"/> Ei koskaan |
| <input type="checkbox"/> En osaa sanoa | |

8. Huomioiko hoitohenkilökunta teidän psyykkisen hyvinvoinnin tarpeen?

- | | |
|--|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Riittävästi | <input type="checkbox"/> Vähän |
| <input type="checkbox"/> Melko riittävästi | <input type="checkbox"/> Ei lainkaan |
| <input type="checkbox"/> En osaa sanoa | |

9. Onko teille annettu tietoa sairaudesta suullisesti?

- | | |
|--|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Paljon | <input type="checkbox"/> Vähän |
| <input type="checkbox"/> Melko paljon | <input type="checkbox"/> Ei lainkaan |
| <input type="checkbox"/> En osaa sanoa | |

10. Onko teille annettu tietoa sairaudesta kirjallisesti?

- | | |
|--|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Paljon | <input type="checkbox"/> Vähän |
| <input type="checkbox"/> Melko paljon | <input type="checkbox"/> Ei lainkaan |
| <input type="checkbox"/> En osaa sanoa | |

11. Onko teille annettu tietoa hoidoista suullisesti?

- | | |
|--|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Paljon | <input type="checkbox"/> Vähän |
| <input type="checkbox"/> Melko paljon | <input type="checkbox"/> Ei lainkaan |
| <input type="checkbox"/> En osaa sanoa | |

12. Onko teille annettu tietoa hoidoista kirjallisesti?

- | | |
|--|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Paljon | <input type="checkbox"/> Vähän |
| <input type="checkbox"/> Melko paljon | <input type="checkbox"/> Ei lainkaan |
| <input type="checkbox"/> En osaa sanoa | |

13. Onko teille annettu omahoidon ohjausta suullisesti?

- | | |
|--|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Paljon | <input type="checkbox"/> Vähän |
| <input type="checkbox"/> Melko paljon | <input type="checkbox"/> Ei lainkaan |
| <input type="checkbox"/> En osaa sanoa | |

14. Onko teille annettu omahoidon ohjausta kirjallisesti?

- | | |
|--|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Paljon | <input type="checkbox"/> Vähän |
| <input type="checkbox"/> Melko paljon | <input type="checkbox"/> Ei lainkaan |
| <input type="checkbox"/> En osaa sanoa | |

15. Kuinka paljon Kaiku-järjestelmä on tukenut psyykkistä hyvinvointianne?

- | | |
|--|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Paljon | <input type="checkbox"/> Vähän |
| <input type="checkbox"/> Melko paljon | <input type="checkbox"/> Ei lainkaan |
| <input type="checkbox"/> En osaa sanoa | |

16. Onko teille kerrottu syöpäjärjestön tarjoamista palveluista?

- | | |
|--|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Riittävästi | <input type="checkbox"/> Vähän |
| <input type="checkbox"/> Melko riittävästi | <input type="checkbox"/> Ei lainkaan |
| <input type="checkbox"/> En osaa sanoa | |

17. Minkälaista psyykkistä tukea olisitte kaivannut ja keneltä? (*vastaa omin sanoin*)

18. Minkälaista psyykkistä tukea haluaisitte henkilökunnan tarjoavan? (*vastaa omin sanoin*)

19. Olisitteko valmis maksamaan tuesta, jota voisit saada muun hoitotyön lisäksi Docrates Syöpäsairaalan henkilökunnalta?

- Kyllä
- En

En osaa sanoa

20. Oletteko saanut psyykkistä tukea?

- Perheeltä
- Ystävilta
- Seurakunnasta
- Syöpäjärjestöltä

- Vertaisilta
- Terveystuollon henkilöstöltä

Kiitos vastaamisestanne!