

Katri Rentola & Karoliina Taskila

”ENÄÄ SYÖPÄ EI OLE NIIN PELOTTAVA SANA”

Syöpää sairastavan aikuisen läheisten kokemuksia sosiaalisesta tuesta hoitajaksojen aikana ja sen merkityksestä arjessa selviytymiseen

”ENÄÄ SYÖPÄ EI OLE NIIN PELOTTAVA SANA”

Syöpää sairastavan aikuisen läheisten kokemuksia sosiaalisesta tuesta hoitajaksojen aikana ja sen merkityksestä arjessa selviytymiseen

Katri Rentola & Karoliina Taskila
Opinnäytetyö
Kevät 2016
Hoitotyön koulutusohjelma
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Hoitotyön tutkinto-ohjelma, Sairaanhoidaja & Terveystenhoitaja

Tekijät: Katri Rentola & Karoliina Taskila

Opinnäytetyön nimi: ”Enää syöpä ei ole niin pelottava sana” -Syöpää sairastavan aikuisen läheisten kokemuksia sosiaalisesta tuesta hoitajaksojen aikana ja sen merkityksestä arjessa selviytymiseen

Työn ohjaajat: Yliopettaja, TtT Hilka Honkanen & lehtori, TtT Aino-Liisa Jussila

Työn valmistuslukupäivä ja vuosi: Kevät 2016

Sivumäärä: 36 + 4

Työmme aihe lähti omasta henkilökohtaisesta kiinnostuksesta ja Pohjois-Suomen syöpäyhdistyksen toivomuksesta. Toimeksiantajamme oli Pohjois-Suomen syöpäyhdistys r.y. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, millainen tuki auttaa syöpää sairastavan läheisen arjessa selviytymistä.

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla syöpää sairastavan henkilön läheisten kokemuksia saamastaan sosiaalisesta tuesta ja elämän vakautumisesta hoitajaksojen aikana.

Tietoperustassa käsitelimme sosiaalisen tuen osa-alueita ja elämän vakautumista. Teoriamme aineisto koostuu aiheeseen liittyvistä artikkeleista, kirjoista, tutkimuksista ja väitöskirjoista. Tutkimus on kvalitatiivinen, ja aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

Tutkimus toteutettiin teoriapohjaan nojaten puolistrukturoituna teemahaastatteluna sähköisesti. Kysely toteutettiin Webropol-ohjelmalla ja aineisto koostuu 15 syöpää sairastavan läheisen vastauksesta. Vastajat saimme Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen kautta. Tutkimuksen tuloksista ilmeni, että tuen tarve ja kokemukset tuesta vaihtelivat. Suurin osa kokemuksista olivat hyviä ja vastaajat kokivat saaneensa tarvittavaa tukea. Ajantasainen ja rehellinen tiedonsaanti oli läheisten mielestä tärkeää. Myös kuuntelu, vertaistuki ja konkreettinen tuki olivat vastaajille merkityksellisiä arjessa selviytymisen kannalta. Eri tuen muodot täydentävät toisiaan ja läheisten kokemat tuen tarpeet ovat yksilöllisiä. Tuen saaminen edellyttää välillä myös läheiseltä oma-aloitteisuutta ja aktiivisuutta hakeutua tuen lähteelle.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että läheisen sosiaalinen tuki on tärkeää, koska se auttaa läheistä ymmärtämään sairautta, vähentää pelkoa ja läheisten kokemusten perusteella se on välttämätöntä, jotta sairastunutta voidaan tukea. Toivon ylläpitäminen, positiivinen asenne ja hetki kerrallaan eläminen sekä normaalin arjen säilyttäminen auttoivat arjessa selviytymisessä.

Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää tuomalla lisää merkittävää tietoa syöpää sairastavan läheisen kokemuksista ja tuen tarpeesta sekä hoitoalan ammattilaisille sekä muille tukena oleville ihmisille. Tutkimuksessa hyödynnettiin vain aikuisia syöpää sairastavan läheisiä, joten olisi mielekästä tutkia kokemuksia saadusta sosiaalisesta tuesta lapsipotilaiden ja heidän läheistensä näkökulmasta.

Asiasanat: Sosiaalinen tuki, läheinen, elämän vakautuminen, voimavaraistuminen, syöpä.

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care

Authors: Katri Rentola & Karoliina Taskila

Title of thesis: "Cancer is no longer a scary word" – Adult's experiences of social support whose next of kin suffers from cancer.

Supervisors: Hilikka Honkanen & Aino-Liisa Jussila

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2016 Number of pages: 36 + 4

The subject of the thesis was originated from our own interest and the request of The Cancer Society of Northern Finland. Our assigner was The Cancer Society of Northern Finland.

The objective of the thesis was to produce information about what kind of support will help the person, whose next of kin suffers from cancer, to survive in everyday life.

The purpose of the thesis was to describe the experiences of next of kin about social support and the stability of life during treatment periods. As our source we used books, articles, many doctoral theses and other theses. Qualitative method was used by thesis and the analysis of the thesis is made by a questionnaire study. Questionnaire was carried out by electronic webropol-program.

The main results were that the need of support and the experiences of it varied. Getting the most current and honest information was important for the next of kin. Also listening and giving concrete and peer support were significant matters in surviving in everyday life. Living in the moment, positive attitude and keeping up hope during hard times helped to adjust to the illness.

The results will be utilized to bring more significant information about the experiences of next of kin and to inform the health care staff about the importance of the support. Based on the results we could be more supportive towards the people whose next of kin suffer from cancer.

Keywords: Social support, next of kin, stabilising of life, empowerment, cancer

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	LÄHEINEN SYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN AIKUISEN TUKENA.....	7
3	SOSIAALINEN TUKI JA ELÄMÄN VAKAUTUMINEN	9
3.1	Elämän vakautuminen	9
3.2	Sosiaalinen tukeminen	10
3.2.1	Tiedollinen tukeminen	11
3.2.2	Emotionaalinen tukeminen.....	12
3.2.3	Konkreettinen tukeminen	13
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	15
4.1	Tutkimuksen toteuttaminen ja yhteistyö.....	16
4.2	Tutkimusmenetelmät	16
4.3	Aineiston keruu ja analyysi.....	16
5	TUTKIMUSTULOKSET	19
5.1	Vastaajien taustatiedot	19
5.2	Läheisten kokemukset tiedollisesta tuesta ja sen merkityksestä	20
5.3	Läheisten kokemukset emotionaalisesta eli henkisestä tuesta ja sen merkityksestä	22
5.4	Läheisten kokemukset konkreettisesta tuesta ja sen merkityksestä.....	24
5.5	Läheisten kokemukset syöpäsairauteen sopeutumisesta.....	25
5.6	Tutkimustulosten yhteenvetoa.....	27
6	POHDINTA	29
6.1	Tutkimustulosten tarkastelua.....	29
6.2	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	30
6.3	Omat oppimiskokemukset	31
6.4	Kehittämissuhteet ja jatkotutkimusaiheet.....	33
	LÄHTEET.....	34
	LIITTEET	37

1 JOHDANTO

Syöpädiagnoosien määrä on jatkuvassa kasvussa väestön ikääntyessä. Joka kolmas suomalainen sairastuu elinaikanaan syöpään. Naisten yleisin syöpä on rintasyöpä ja miesten eturauhassyöpä. Syöpä on toiseksi yleisin kuolinsyy Suomessa, vaikka syöpään sairastuneiden ennuste onkin koko ajan parantunut. Syöpään kuolleiden määrä on pysynyt suunnilleen samana pitkään. (Pukkala, Sankila & Rautalahti 2011, viitattu 15.3.2015 & THL 2014, viitattu 8.4.2016.) Syöpäsairauksien yleistyessä on todennäköistä kohdata syöpään sairastuneen läheinen missä tahansa hoitotyön kentällä. Tästä syystä on tärkeää saada tietoa, miten syöpään sairastuneen läheistä voi tukea.

Läheisten saama tuki on tärkeää heidän jaksamisensa kannalta, sillä syöpäpotilaan läheisten selviytymisprosessi on samankaltainen kuin potilailla (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 226-227). Tutkimuksia syöpäpotilaan tukemisesta on tehty lukuisia, mutta läheisen näkökulmasta aihetta on tutkittu vähemmän. Opinnäytetyön aiheen valintaan on vaikuttanut henkilökohtainen kiinnostuksemme syöpäpotilaiden läheisten arjessa selviytymiseen.

Tutkimus toteutettiin yhteistyössä Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa. Saimme heiltä myös viestiä, että läheiset ovat jääneet pitkään syöpää sairastavien varjoon, ja että heidän huomioimien on tärkeää. Tutkimuksen avulla tuotamme tietoa myös Pohjois-Suomen Syöpäyhdistykselle ajantasaista ja konkreettista tietoa läheisten kokemuksista ja toiveista. Tutkimuksesta saadun tiedon pohjalta syöpäyhdistys voi vastata läheisten tuen tarpeisiin ja kehittää tarvittaessa toimintaansa. Saamme heille tietoa myös siitä, mihin julkisen puolen resurssit eivät välttämättä riitä ja mihin läheiset tukea kaipaavat, sekä mihin läheiset ovat olleet tyytyväisiä.

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla syöpää sairastavan henkilön läheisten kokemuksia saamastaan sosiaalisesta tuesta ja elämän vakautumisesta hoitajaksojen aikana. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, mikä auttaa tukemaan syöpää sairastavan läheisten arjessa selviytymistä.

2 LÄHEINEN SYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN AIKUISEN TUKENA

Käytämme tässä opinnäytetyössä ilmaisuja *läheinen*, *omainen* ja *perheenjäsen* ja tarkoitamme niillä samaa henkilöä. Läheisellä on merkittävä rooli syöpään sairastuneen elämässä. Läheinen voi olla syöpäpotilaan puoliso, ystävä, sukulainen, vanhempi tai muu perheenjäsen. Läheisellä on tärkeä tehtävä tukea syöpään sairastunutta, sillä läheisen antaman tuki auttaa syöpään sairastunutta sitoutumaan hoitoon ja kokemaan hoitonsa miellyttävämmäksi. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 226–227.)

Läheisen osallistuminen hoitoon lisää sairastuneen hyvinvointia sekä voi vähentää sairaalassaoloaikaa. Läheisen tuen tarpeet on tärkeää huomata ja niihin on vastattava, jotta he jaksavat toimia tärkeässä tehtävässä sairastuneen tukena. (Anttila, Kukkola, Matllar, Moilanen, Risteli-Ahola, Haapasaari, Koivikko & Verronen 2006, 44–45.) Kun perheessä on todettu syöpäsairaus, on omaisilla huomattu erilaisia psyykkisiä ja fyysisiä oireita, kuten unettomuutta, vatsavaivoja, ahdistusta, ruokahaluttomuutta ja surua. Sairaus vaikuttaa läheisen elämään kokonaisvaltaisesti, kuten esimerkiksi työ-, vapaa-aikaan ja sosiaalisiin suhteisiin. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 226–227.)

Syöpään sairastuminen on kriisi sekä potilaalle että koko perheelle. Äkilliset tapahtumat saattavat aiheuttaa ihmisessä monenlaisia mielenterveyden häiriöitä. Ne voivat jopa laukaista psyykkisiä sairauksia. Ihminen saattaa oireilla ahdistus- tai masennustyyppisesti, univaikeuksilla tai välittelemällä traumaattiseen tapahtumaan liittyviä asioita. Järkyttävässä tapahtumassa olleiden omaisten sopeutumisprosessin kulku keskittyy asiaan sopeutumiseen ja käsittelyyn sekä surutyöhön. (STM 2009, 10–16, viitattu 22.2.2015.)

Kettusen (2007) tutkimuksesta ilmenee, että läheiset haluavat tukea syöpään sairastunutta pyyteettömästi. Tuen antaminen koetaan välillä ylivoimaiseksi tehtäväksi, koska kaikki sanat ja teot tuntuvat liian vähäpätöisiltä, eikä sairauden eteen voida itse tehdä mitään. Sairastunutta voidaan tukea monella tavalla; hoitamalla sairastuneen arkisia asioita ja olemalla läsnä niin hyvinä kuin huonoina hetkinä. Sairastuneelle on tärkeää osoittaa, että läheinen tukee häntä omasta tahdostaan ja on läsnä myös vaikeina hetkinä. Sairastuneelle osoitettu läheisyys ja koskettaminen lisäävät tunnetta siitä, että tukea annetaan vapaaehtoisesti. Syöpää sairastavan tukeminen vie läheisiltä voimavaroja ja heidän olisi myös muistettava pitää huolta omasta hyvinvoinnistaan. Läheiset voivat

kokea olevansa sekä henkisesti että fyysisesti todella väsyneitä, mutta siitä huolimatta oman hyvinvoinnin huolehtimisesta saatetaan potea syyllisyyttä. (Kettunen 2007, 58–63.)

3 SOSIAALINEN TUKI JA ELÄMÄN VAKAUTUMINEN

3.1 Elämän vakautuminen

Jussilan (2004) kehittämän substantiivisen teorian mukaan voidaan tunne- ja toimintatasolla havaita, miten perhe asennoituu sairauteen ja sen tuomiin vaikeuksiin sekä muutokseen, ja miten *elämä vakautuu* perheen muuttuneeseen elämäntilanteeseen (Jussila 2004, 6-7). Läheisen sairauteen suhtautuminen tunne- ja toimintatasolla vaikuttaa siihen, millaista tukea odotetaan ja tarvitaan terveydenhuollolta. Myönteinen suhtautuminen ja tulevaisuuteen asennoituminen auttavat selviytymään itsenäisesti odottamatta terveydenhuollolta erityistä tukea. Kun läheinen ja perhe asennoituvat sairauteen alistuvasti ja kielteisesti, olisi terveydenhuollon henkilöstön tärkeää tunnistaa tilanne ja tarjota apua. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara. 2004, 65–66.)

Perheen elämä vakautuu *irtautumalla sairaudesta*, kun perheessä suhtaudutaan sairauteen myönteisesti ja elämänhaluisesti. Tällöin perheen asennoituminen tulevaisuuteen on positiivista ja tasapainoista sekä perheessä vallitsee myönteinen ilmapiiri. Toivon ylläpitäminen, huolien häätäminen ja luottamus auttavat sairaudesta irtautumiseen. Perheenjäsenten aktiivinen ilmapiiri ja myönteinen suhtautuminen hoitoon auttavat sairastunutta irtautumaan sairaudesta. Sairaudesta irtautuminen tarkoittaa, että elämä jatkuu sairaudesta huolimatta mahdollisimman normaalina. Sairaus vaikuttaa kuitenkin perheen minäkäsityksen muuttumiseen. (Jussila 2008, 31–32.)

Kun perheessä suhtaudutaan vaikeuksiin myönteisesti ja elämänhaluisesti, mutta tulevaisuuteen suhtaudutaan pelokkaasti ja kielteisesti, elämä vakautuu *sairautta vastaan taistelemalla*. Perhe pyrkii vastustamaan sairautta yhtenäisesti ja kapinoimaan sitä vastaan, kritisoi hoitoa ja vastustaa sairauden tuomaa elämänmuutosta. Perhe on huolissaan tulevaisuudesta ja sairauden tuomat muutokset saavat heidät valmistautumaan pahimpaan. Perheenjäsenet kuitenkin kantavat vastuun toisistaan, suojelevat toisiaan sairauden negatiivisilta seurauksilta ja hyväksyvät uuden tavan jatkaa elämää sairauden kanssa. (Jussila 2008, 32–33.)

Perheen *totutellussa elämässä sairauden kanssa*, sairauden tuomat muutokset kohdataan passiivisesti ja ahdistuneesti, mutta siitä huolimatta perheenjäsenet ovat kuitenkin toiveikkaita ja

luottavaisia tulevaisuutta kohtaan. Perhe alkaa palautua elämään pikkuhiljaa ja perheenjäsenet ratkaisevat huoliaan tukeutumalla läheisiinsä. Sairauden tuomat muutokset ja yhteinen huoli tuo perheelle yhteenkuuluvuuden tunnetta, ja tällöin perhe tuntee konkreettisesti, että eläminen sairauden kanssa on mahdollista. (Jussila 2008, 33–34.)

Sairauteen alistuminen perheessä ilmenee kiinnittymisenä lujemmin sairauteen ja sen tuomiin olosuhteisiin. Perheenjäsenet kokevat paniikkia, hätää ja jopa kuolemanpelkoa sairauden tuomista muutoksista. Vaikeudet kohdataan voimattomasti ja passiivisesti, perheen elämä antautuu pelon vallalle ja elämä muuttuu vaikeammaksi perheen keskittyessä enemmän taudin tuomaan elämäntilanteeseen. Sairauteen alistuessa huolet ja kärsimykset tuntuvat lähes ylivoimaisilta ja tulevaisuuteen suhtaudutaan epävarmasti. Perhe jumiutuu sairauteen ja sen huonoon maineeseen ja sairaus ottaa heidän elämänsä hallintaan. (Jussila 2008, 34–35.)

3.2 Sosiaalinen tukeminen

Sosiaalisen tuen saaminen vaikuttaa myönteisesti sairauteen sopeutumiseen. Sosiaalisella tuella tarkoitetaan tiedollista, konkreettista ja emotionaalista tukea. (Kankaala, Kaukua, Määttä, Simula, Suomela, Virranniemi & Vänttilä 2006, 32–33.) Sosiaalinen tuki on yksilöllistä ja koostuu potilaan ja hänen läheisten tarpeista ja toiveista. Lähtökohtana sille on potilaan kunnioittaminen. Hoitoon liittyvä osallistuminen ja päätöksenteko tukevat potilaan ja läheisen voimavaraistumista. (Ahonen, Blek-Vehkaluoto, Ekola, Partamies, Sulosaari, & Uski-Tallqvist. 2012, 162–163.)

Syöpäpotilaan ja hänen läheisten tukeminen perustuu moniammatilliseen yhteistyöhön. Koko hoitohenkilökunnan lisäksi merkittävä tuen lähde voi olla syöpäjärjestöt. Syöpäjärjestön kautta potilas ja omaiset voivat saada mahdollisesti tukihenkilön rinnalleen ja lisäksi he voivat osallistua sopeutumisvalmennus- ja kuntoutusjaksoille. Vertaistuellla voidaan lisätä merkittävästi syöpähoidoista selviytymistä. (Ahonen ym. 2012, 162–163.)

Potinkaran (2004) tutkimuksen mukaan läheisten suhtautumiseen sairauteen vaikuttaa paljon sekin, kuinka hyvin hoitohenkilökunta ottaa potilaan omaiset mukaan hoitoon. Kun omaisia pidetään osana potilaan hyvää hoitoa, on hänellä tällöin tervetullut olo tullessaan osastolle. Jos yhteistyö on läheistä ja hoitohenkilökunta tuttua, on yhteistyö omaisten ja hoitohenkilökunnan välillä mutkatonta ja tällöin omaiset kokevat itsensä tärkeäksi osaksi potilaan hoidossa.

Hoitohenkilökunnan mukaan läheisen oleminen osa potilaan hoitoa vaikuttaa merkittävästi potilaan paranemiseen. (Potinkara 2004, 47–50.)

Mattilan (2001) tutkimuksen mukaan läheisille osoitettu tuki ja huolen ymmärtäminen auttavat heitä kokemaan olonsa hyväksytyksi, sekä auttaa heitä kokemaan olonsa luottavaiseksi ja osalliseksi sairastuneen läheisensä hoidosta. Läheiset kokivat tärkeäksi mahdollisuuden keskustella omista tarpeista ja tunteista hoitajien kanssa ja se lisäsi luottamusta sairastuneen hoitoon. Jos läheisillä ei ollut kokemuksia hyviä kokemuksia tilanteista, joissa he saivat keskustella hoitajien kanssa tai keskustelutilanteissa ei käsitelty ollenkaan läheisen tarpeita tai tunteita, läheiset kokivat, että heidät jätetään sairauden ulkopuolelle. Tämä lisäsi läheisen huolta sairauden tilasta, ja vähensi luottamusta sairastuneen hoitoon. (Mattila 2011, 76–77.)

3.2.1 Tiedollinen tukeminen

Tiedollisella tukemisella tarkoitetaan tiedon tarpeen kartoittamista ja tiedon antamista sellaisessa muodossa, että tiedon saaja ymmärtää annetun tiedon. Tiedollisen tuen tavoitteena on auttaa päätöksenteossa, auttaa ymmärtämään sairautta sekä lisätä tietoa ja ohjata tiedon lähteelle. (Kankaala ym. 2006, 35–36.)

Päällysahon tutkielmasta (2004) ilmenee, että läheiset kokevat tärkeäksi, että saavat tietoa sairaudesta heti sairauden alkuvaiheessa, ennusteesta ja hoitovaihtoehdoista sekä taudin etenemisestä. (Päällysaho 2004, 33–34.) Myös Nevalaisen (2006) tutkielmasta selviää, että läheiset haluavat rehellistä ja luotettavaa tietoa sairaudesta, ennusteesta, annettavista hoidosta ja niiden vaikutuksista sekä mahdollisista sivuvaikutuksista, riippumatta siitä kuinka vakava tilanne on. Tärkeänä pidetään myös sitä, että tietoa annetaan ymmärrettävästi ja epäselviksi jääneistä asioista on mahdollisuus kysyä henkilökunnalta. Myös siitä, miten läheinen voi osallistua potilaan hoitoon halutaan tietoa. (Nevalainen 2006, 25–27.)

Nevalaisen tutkimuksen (2006) mukaan läheiset halusivat saada tietoa yhtä aikaa potilaan kanssa. Hoitajien oma-aloitteisesti antamaan tietoa pidettiin tärkeänä. Kirjallisten ohjeiden ja tietojen antamista ei pidetty niin tärkeänä kuin suullisen tiedon antamista. Sairauden vaihe vaikuttaa siihen, millaista tietoa halutaan. Kun syöpädiagnoosi on varmistunut, halutaan tietoa sairauden vakavuudesta ja ennusteesta. Sairauden myöhäisemmässä vaiheessa kaivataan tietoa hoitojen

vaikutuksesta potilaaseen ja potilaan jaksamisesta. Hoitohenkilökunnan olisi tärkeää antaa omaisille tiedollista tukemista ilman läheisen pyyntöä, sillä tietoa ei aina osata pyytää. (Nevalainen 2006, 25–27.) Henkilökunnan on muistettava, että tietoja ei saa luovuttaa läheisille ilman potilaan suostumusta. Läheisille ja potilaalle tämä voi olla epäselvä, joten heille on tärkeä kertoa, että siitä on tehtävä suostumus. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista velvoittaa, että tietoja potilaasta ei saa luovuttaa ulkopuolisille ilman potilaan suostumusta (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 4:13 §).

Potinkaran (2004) tutkimuksesta selviää, että läheiselle annettavan tiedon on perustuttava avoimuuteen, rehellisyyteen ja tämänhetkiseen tilanteeseen. Avoimuus ilmenee siten, että hoitohenkilökunta antaa tietoa sairauden tilasta avoimesti sitä kysymättä. Tällöin läheinen kokee, että asioista kerrotaan avoimesti eikä häneltä salata mitään. Tiedon tulisi olla laadultaan ja laajuudeltaan sellaista, että läheinen kykenee ymmärtämään sisällön ja ottamaan sen vastaan. Esimerkiksi potilaan hoidon alkuvaiheissa, kun läheinen ei välttämättä ole tilannetta vielä täysin käsittänyt, on tiedon oltava mahdollisimman selkeää. (Potinkara 2004, 75–78.)

3.2.2 Emotionaalinen tukeminen

Emotionaalisella eli henkisellä tuella tarkoitetaan toisesta välittämistä. Emotionaalista tukea on toisen kuunteleminen ja arvostus sekä myötäeläminen, positiivisten asioiden huomioiminen ja voimavarojen löytäminen ja niiden vahvistaminen. (Kankaala ym. 2006, 34.) Läheisille on tärkeää tulla kuulluksi saada myötätuntoa ja lohdutusta. Läheiselle on tärkeää, että hän kokee sairastuneen läheisensä saavan hyvää hoitoa myös silloin, kun hän ei itse ole paikalla. Sairastuneen läheisen kunnioittaminen ja yksilöllinen kohtelu on myös tärkeää.

Läheiset saavat emotionaalista tukea läheisiltä, kriisiryhmältä, sukulaisilta sekä vertaistukiryhmistä potilaille ja omaisille. Tunteiden ja kokemusten jakamiseen kaivataan emotionaalista tukea mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, jolloin tunteita on helpompaa työstää. (Päällysaho 2004, 39–40.)

Kettusen (2007) pro gradu -tutkielmassa käsitellään myös läheisen tuen tarvetta. Tutkielmassa havaitaan, että läheiset unohtavat usein huolehtia itsestään. Heillä on vastuullinen tehtävä huolehtia sairastuneesta ja hoitaa samalla omat arkirutiinit. Omista arkirutiineista, harrastuksista ja

riittävästä levosta olisi tärkeää pitää kiinni, koska se auttaa jaksamaan. Läheiset saattavat kokea itsestä huolehtimisen ristiriidassa auttamisen halun kanssa. Läheiset kokivat tarvitsevansa myös itse tukea, jotta jaksaisivat tukea läheistään. Vertaistuesta ja ammattiauttajan tuesta oli tutkimuksen mukaan apua läheisille. (Kettunen 2007, 62–66.)

Nevalaisen (2006) tutkimus osoittaa, että läheiset kokivat tärkeinä keskustelut hoitajien ja lääkärin kanssa. Läheisen kokemista tunteista ja arkielämässä jaksamisesta puhuminen hoitohenkilökunnan kanssa koettiin merkityksellisenä. Osa vastaajista jäi kaipaamaan lisää rohkaisua arkielämässä jaksamiseen. Myötätunto ja myönteinen suhtautuminen läheisen mukana oloon koettiin tärkeänä. (Nevalainen 2006, 28–30.)

Potinkaran (2004) tutkimuksen mukaan läheiset kokevat tärkeänä hoitohenkilökunnan osoittaman tuen. He rohkaisevat läheistä ottamaan välillä omaa aikaa, lepäämään ja olemaan poissa potilaan luota. Tämä mahdollistaa läheisen itsestään huolehtimisen. Kun läheinen viettää paljon aikaa potilaan vierellä, tulee hoitohenkilökunnan huolehtia läheisen ravitsemuksesta, sillä läheinen ei välttämättä kykene huolehtimaan omasta syömisestään. Läheinen kokee aitoa välittämistä, kun hoitohenkilökunta huolehtii hänen hyvinvoinnistaan. Tuen merkitys ja huolenpito korostuvat erityisesti silloin, kun läheinen on erittäin huolissaan potilaan tilanteesta sekä kokee väsymystä. (Potinkara 2004, 71.)

3.2.3 Konkreettinen tukeminen

Konkreettista tukea voivat olla hoidon jatkuvuus, tavoitettavuus ja koskettaminen. Konkreettisen tuen menetelmiä ovat ihmissuhteiden tukeminen, keskusteleminen lähiympäristön tuen mahdollisuuksista sekä itse konkreettisen avun antaminen. Konkreettista apua ovat muun muassa käytännön asioiden hoitaminen asiakkaan puolesta sekä yleisesti lääkkeet, apuvälineet ja taloudellinen tuki. Selvästi eroteltavia asioita eivät ole tunnetuki ja käytännöllinen tuki. Kirjallisen tiedon antaminen sekä ajan varaaminen jollekin toiselle taholle ovat myös konkreettista tukea. (Kankaala ym. 2006, 36-37.)

Konkreettisella tuella tarkoitetaan käytännön asioiden järjestelemistä ja niissä auttamista. Kettusen (2007) tekemän tutkimuksen mukaan läheiset kaipaavat enemmän konkreettista apua esimerkiksi erilaisten lomakkeiden täyttämiseen ja lääkehoitoon liittyviin asioihin. Kettusen (2007)

tutkimukseen osallistuneet henkilöt, jotka saivat konkreettista apua, kokivat sen hyvin merkityksellisenä. Tukea kaivattiin myös arkisten asioiden hoitamiseen ja esimerkiksi testamentin laatimiseen. Tällaisten asioiden miettiminen ilman asiantuntevaa apua koettiin kuormittavaksi niin läheisen, kuin sairastavankin näkökulmasta. (Kettunen 2007, 60–61.)

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla syöpää sairastavan henkilön läheisten kokemuksia saamastaan sosiaalisesta tuesta ja elämän vakautumisesta hoitojaksojen aikana. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, mikä auttaa tukemaan syöpää sairastavan läheisten arjessa selviytymistä.

Tutkimustehtävänä on vastata kysymyksiin:

1. Millaista on syöpään sairastuneen henkilön läheisen kokema tiedollinen tuki hänen arjessa selviytymisen kannalta?
2. Millaista on syöpään sairastuneen henkilön läheisen kokema emotionaalinen tuki hänen arjessa selviytymisen kannalta?
3. Millaista on syöpään sairastuneen henkilön läheisen kokema konkreettinen tuki hänen arjessa selviytymisen kannalta?
4. Millainen tuki auttaa syöpään sairastuneen henkilön läheisen elämän vakautumista?

4.1 Tutkimuksen toteuttaminen ja yhteistyö

Toteutimme tutkimuksen yhteistyössä Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa. Yhteyshenkilö Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksestä välitti kyselymme syöpärjestön tukiryhmine vetäjille. Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen toiminta-ajatuksena on tukea ja neuvoa syöpään sairastuneita ja heidän läheisiään sekä muun muassa edistää syöpätautien ennaltaehkäisyä. Yhdistys järjestää esimerkiksi erilaisia kursseja, vertaistukiryhmiä ja tapahtumia. Järjestön internetsivut löytyvät osoitteesta www.pssy.org.

4.2 Tutkimusmenetelmät

Valitsimme opinnäytetyömme tutkimusmenetelmäksi kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimusmenetelmän. Laadullinen tutkimus kuvaa ihmisen todellista elämää. Päädyimme laadullisen tutkimusmenetelmän koska sitä käytetään, kun tutkimuksen kohteena olevasta asiasta on vähän tietoa. Tutkimusaineiston tarkoituksena oli paljastaa ja ymmärtää luonnollisia ja todellisia asioita sekä tilanteita. Laadullisessa tutkimuksessa suositaan menetelminä esimerkiksi teemahaastattelua, ryhmähaastattelua tai erilaisten dokumenttien analyysyä, joissa tutkittavien ”ääni” pääsee parhaiten esille. Tutkimukseen osallistujat valitaan tarkoituksenmukaisesti, eikä satunnaisesti, kuten määrällisessä tutkimuksessa. (Hirsjärvi & Remes 2009, 161–164.)

Tutkimuksessamme on fenomenologis-hermeneuttinen lähestymistapa, jossa ihminen on tutkimuksen kohteena ja tutkijana. Sen keskeisiä käsitteitä ovat kokemus, merkitys ja yhteisöllisyys sekä ihmisen ymmärtäminen ja tulkinta. Tavoitteenamme oli saada käsitys läheisten kokemuksista, vertailla niitä ja tuoda ilmi kokemusten poikkeavuuksia ja yhtäläisyyksiä. Tällainen on ominaista fenomenologis-hermeneuttiselle lähestymistavalle. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 34–35.) Tutkimuksessamme keräsimme kuvailevaa tietoa läheisten inhimillisistä kokemuksista. Tavoitteenamme tälle työlle oli tuoda tietoiseksi eri kokemusten merkitys ihmisille.

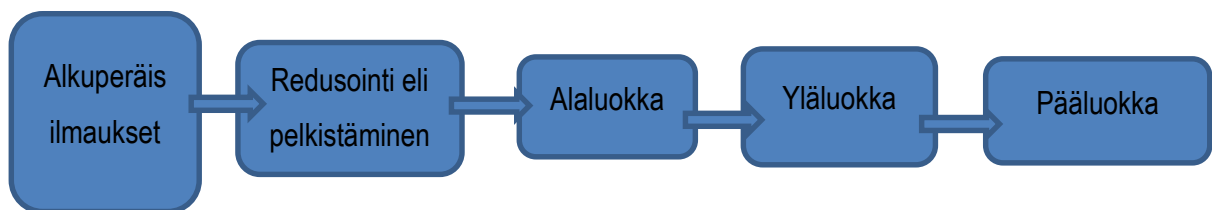
4.3 Aineiston keruu ja analyysi

Valitsimme aineistonkeruumenetelmäksi teemahaastattelun eli puolistrukturoidun haastattelun. Kysymysten täytyy pohjautua tutkimuksen viitekehykseen. Teemahaastattelussa on tärkeää saada ihmisten tulkintoja aiheesta ja vastauksia, jotka pohjautuvat tutkimuksen tarkoitukseen ja

tutkimustehtävään. Teemahaastattelun kysymysten tavoitteena on löytää kysymysten avulla merkityksellisiä vastuksia tutkittavaan ilmiöön tai asiaan. Olennaista on laatia helposti tulkittavia, selkeitä ja spesifejä kysymyksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 74–75.)

Aineiston keruu tapahtui loppuvuonna 2015 ja alkuvuonna 2016 Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen kautta. Vastausten keruu kesti odotettua pitempään, mutta saimme siihen lopulta tarvitsemamme määrän vastaajia. Aineisto kerättiin Webropol-ohjelman avulla kyselylomakkeella, jossa on avoimia ja strukturoituja kysymyksiä. Valitsimme Webropol-ohjelmalla toteutettavan aineistonkeruun, koska se on nykyaikainen ja kustannustehokas tapa saada tietoa sähköisesti sähköpostin välityksellä ja sähköisessä muodossa. Välttyimme näin postitus- ja tulostuskuluilta. Webropol-ohjelma helpottaa myös aineiston analyysiä, koska aineisto on jo valmiiksi kirjallisessa muodossa. Onnistuneen kyselyn tekeminen edellyttää huolellisen lomakepohjan luomista ja Webropol-ohjelman tuntemista. Kysyimme palautetta lomakkeesta muodosta ja kokonaisuudesta ennen sen lähettämistä kyselylomakkeen laadun varmistamiseksi. Annoimme mahdollisuuden vastata kyselyyn myös paperiversiona, mutta meille ei palautunut yhtään vastausta paperiversiona.

Aineiston analyysin toteutamme deduktiivisena päättelyä, jossa luodaan aineistosta teoreettinen kokonaisuus. Analysointi perustuu tutkimuksemme viitekehykseen ja teoria ohjaa analysointia ja päättelyä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95-96.)



KUVIO 1. Analysointimenetelmä

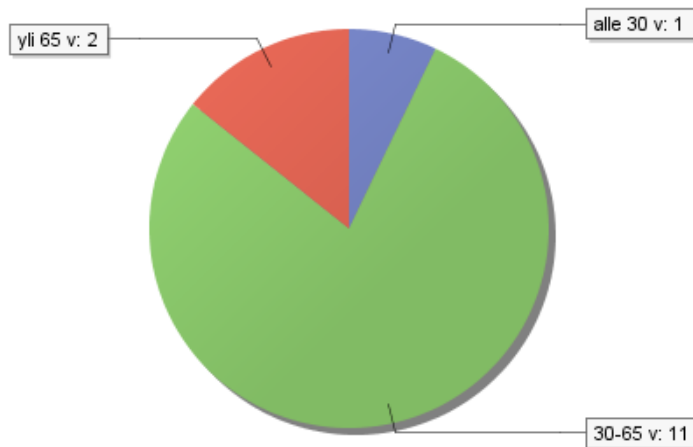
TAULUKKO 1. Esimerkki analyysistä

Alkuperäisilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
<i>"Hyviä kokemuksia. Moni tarjoutui kuuntelevaksi korvaksi ja kuunteli, jos minulla oli puhuttavaa. Olisin saanut enemmänkin tukea, jos olisin tarvinnut."</i>	Hyviä kokemuksia, tukea sai tarpeeksi: ihmiset kuuntelivat ja tarjoutuivat kuuntelemaan. Tarvittaessa olisi saanut enemmänkin tukea.	Hyviä kokemuksia. Ihmiset tarjoutuivat kuuntelemaan	Hyviä kokemuksia. Ihmiset kuuntelivat.	Läheisten kokemukset emotionaalisesta tuesta
<i>"Puhuin avoimesti läheiseni sairastamisesta. Oma syöpätausta ja sairaudesta paraneminen toi vahvuutta jaksamiseen. Samoin läheisten (taustajoukkojen) yhteydenpito toisiinsa."</i>	Avoimesti puhuminen. Oma syöpätausta ja sairaudesta paraneminen sekä läheisten yhteydenpito toi vahvuutta jaksamiseen.	Avoimesti puhuminen Oma syöpätausta auttoi jaksamaan Läheisiltä saatu tuki	Avoimuus Puhuminen Ystävien ja läheisten tuki Omat kokemukset	Läheisten kokemukset emotionaalisesta tuesta
<i>"Muistan lämmöllä veljeäni hoitaneita. He järjestivät niin, että sain yöpyä veljeni luona sairaalassa. Toivat minulle ruokaa. Kysyivät vointiani. Jos itkin, he istuivat kanssani ja lohduttivat. Joskus näin kyyneleitä heidän kasvoillaan. Se ei minua haitannut. Tunsin, että he välittävät veljestäni ja meistä läheisistä. Jos en ollut paikalla, tiesin veljeni olevan hyvässä hoidossa."</i>	Sai hyvää tukea ja koki välittämisen tunteita hoitohenkilökunnalta Empatian kokeminen	Hoitohenkilökunnalta saatu tuki Empatia Välittävää ja ymmärtävää tukea	Ammattilaisilta saatu henkinen tuki	Läheisten kokemukset emotionaalisesta tuesta

5 TUTKIMUSTULOKSET

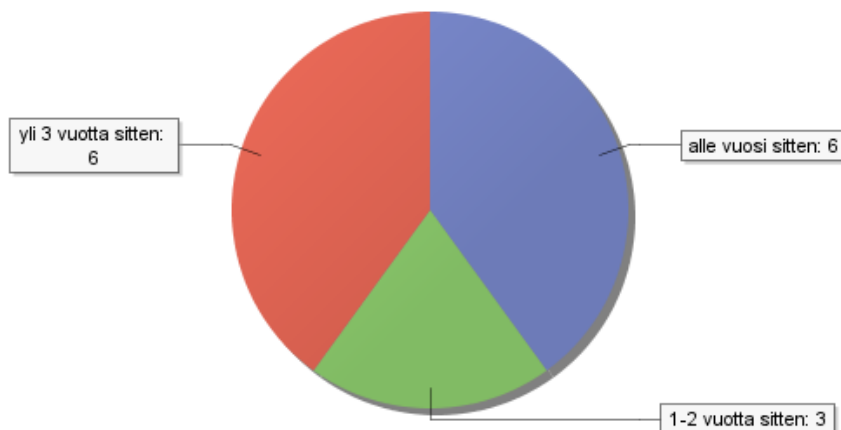
5.1 Vastaajien taustatiedot

Tutkimukseemme osallistui yhteensä 15 syöpään sairastuneen läheistä ja tulokset kerättiin joulukuussa 2015 ja tammikuussa 2016.



KUVIO 2. Vastaajien ikä

Kyselylomakkeen kolme ensimmäistä kysymystä käsittelivät vastaajien taustatietoja, joita olivat ikä, sukupuoli sekä läheisen syöpään sairastumisen ajankohta. Yksi vastaajista ei ollut paljastanut ikäänsä. Vastaajista 11 henkilöä oli naisia ja 4 miehiä.



KUVIO 3. Vastaajien läheisen syöpään sairastumisen ajankohta

5.2 Läheisten kokemukset tiedollisesta tuesta ja sen merkityksestä

Läheisten kokemukset tiedollisesta tuesta vaihtelivat paljon. Yleisimpiä tiedonlähteitä olivat sairastuneen kautta saatu tieto sekä ammattilaisten kuten lääkäreiden ja sairaanhoitajien kertoma tieto sairaudesta ja hoidoista. Vastauksista ilmeni, että ammattilaisilta kysyttäessä sai tietoa tarkasti ja kiireettömästi. Läheiset saivat tietoa myös seuraamalla hoitotapahtumia. Osa vastaajista ei saanut ollenkaan tietoa ja olisi kaivannut tukea tiedon käsittelyyn. Osa vastaajista koki saaneensa tietoa riittävästi ja ymmärrettävästi. Vastauksista ilmeni, että läheiset saivat tietoa myös esitteistä ja hakivat itse tietoa Internetistä.

”Tietoa paljon saatavilla, mutta sitä pitää itse hakea ja suodattaa. Liian rankkaa tai realistista tietoa ei siinä shokissa pysty vastaanottamaan.”

”Sain tietoa läheiseni kautta ja etsin tietoa itsenäisesti. Koen, että sain riittävästi tietoa ja tarvittaessa olisin osannut hakea sitä itse.”

”Kaikki välittyi omaisen kautta. Nippu lehtisiä, mitä lukea. Siinäpä se.”

Läheiset kokivat, että tieto läheisen sairaudesta auttoi ymmärtämään sairautta hyvin tai todella hyvin. He kokivat, että tieto auttoi ymmärtämään sairauden sekä hoitojen kulkua ja ennustettavuutta. Läheiset kokivat, että tieto hyvästä ennusteesta helpotti, vähensi pelkoa sekä lisäsi luottamusta. Myös lähipiirin aikaisemmat kokemukset vastaavasta tilanteesta auttoivat ymmärtämään sairautta.

”Enää syöpä ei ole niin pelottava sana.”

Ammattilaisen antama kokonaisvaltainen, rehellinen ja ajantasainen tieto ennusteesta ja sairaudenkulusta oli vastaajien mielestä tärkeää ja auttoi ymmärtämään sairautta.

”Mielestäni tieto sairaudesta kokonaisvaltaisesti auttoi ymmärtämään sairautta paremmin sekä lääkärin rehellinen lausunto sairauden kulusta ja selviytymismahdollisuuksista auttoi myös sairauden ymmärtämisessä.”

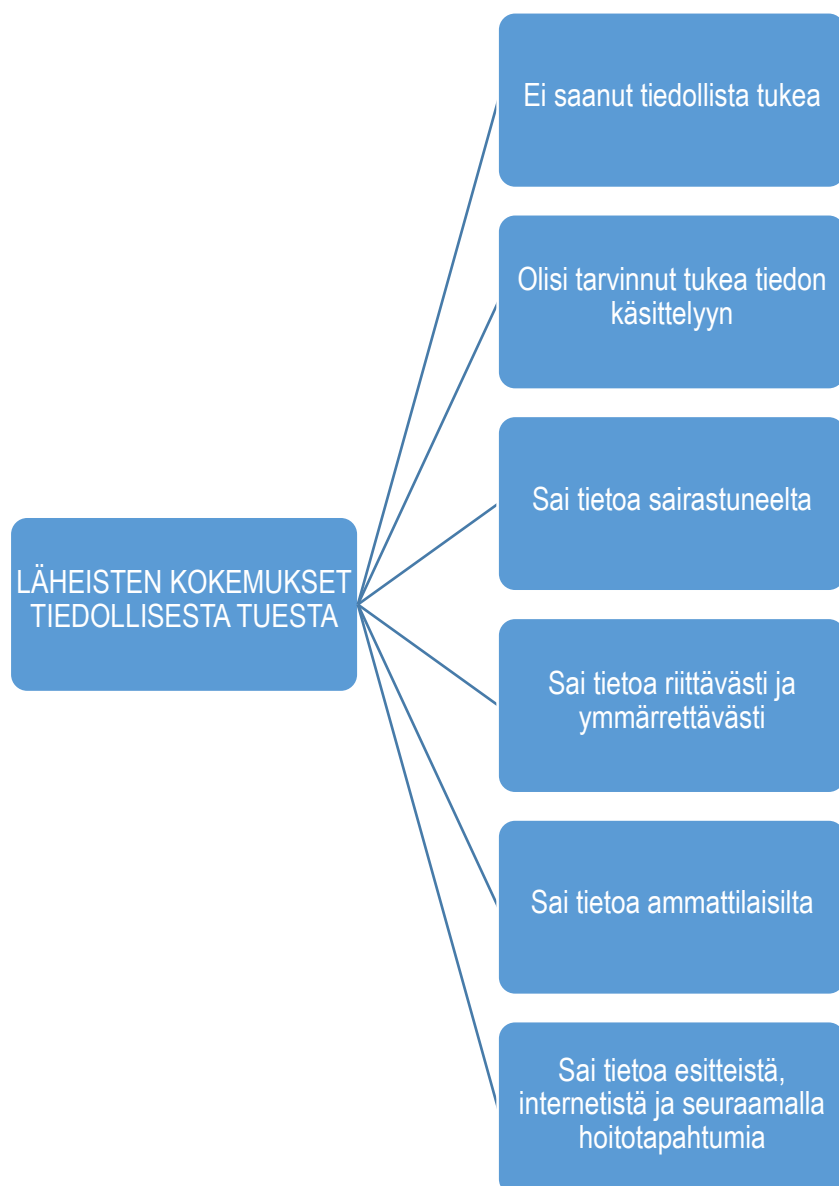
Osa läheisistä koki, ettei saanut tiedollista tukea lainkaan edes kysyttäessä. Tieto siitä, että muillakin on vaikeuksia sopeutua sairauteen, helpotti.

”Itse piti ottaa selvää ja kysellä omaiselta missä mennään.”

"ei millään tavalla, en voi ymmärtää syöpää enkä tule koskaan hyväksymään sitä, mutta minua on helpottanut tieto siitä, että emme ole ainoita jotka asian kanssa kamppailevat, on hoitoja ja tieto siitä miten hoitopolut yleensä menevät ja miten sairaus yleensä etenee. "

"Tieto koettiin myös tärkeäksi, jotta voi tukea sairastunutta ja auttaa läheistä sopeutumaan hoitoihin ja sairastumiseen."

"Olen itse ottanut asioista selvää. Se auttaa minua läheisenä kestämään sairauden, hoidot ym. Tieto on myös välttämätöntä, jotta voisi tukea potilasta."



KUVIO 4. Esimerkki tiedollisen tuen kokemuksista

5.3 Läheisten kokemukset emotionaalisesta eli henkisestä tuesta ja sen merkityksestä

Osa läheisistä ei saanut lainkaan henkistä tukea tai sai sitä heikosti. Eräs vastaaja jäi kaipaamaan syöpäjärjestön toimintaa paikkakunnalleen. Osa vastaajista koki, ettei tarvinnut ollenkaan ulkopuolista henkistä tukea.

”Henkistä tukea olisin tarvinnut paljon, en tiennyt, mistä olisin sitä voinut edes kysyä. Olin sairastuneen kanssa henkisesti todella yksin.”

Vastauksissa korostui läheisten merkitys ja heidän tarjoama tuki. Kuuntelu, puhuminen, läheiset välit ja avoimuus koettiin merkittävänä henkisen tuen muotoina ja voimavaroja vahvistavana tekijänä. Omakohtaiset kokemukset syövästä auttoivat. Keskustelu sairastuneen kanssa koettiin myös merkityksellisenä. Positiiviset asiat henkilökohtaisessa elämässä koettiin merkittävänä voimavarana.

”Perheeni, sukuni ja ystäväni antoivat voimavaroja. Vaikka suru kosketti meitä kaikkia, olimme paljon yhdessä. Välillä toinen romahti ja silloin toinen tuki häntä. Toisella kertaa se oli toisin päin. Muutama ystäväni ja sukulaiset olivat erittäin suuri voimavara minulle.”

Läheiset saivat henkistä tukea ammattilaisilta, kuten psykologilta, lääkäreiltä, sairaalapastorilta ja sairaanhoitajilta. Osa vastaajista koki, että olisi kaivannut osaston henkilökunnalta enemmän tukea. Osa vastaajista oli puolestaan tyytyväisiä osaston henkilökunnan tarjoamaan tukeen. Ammattilaisten kuten sairaanhoitajien ja lääkärien antama henkinen tuki koettiin tärkeänä.

”Hoitohenkilökunnan ystävällinen suhtautuminen auttaa. Toivon ylläpitäminen on maailman tärkein asia. Sitä eivät julkisen puolen lääkärit ole osanneet lainkaan.”

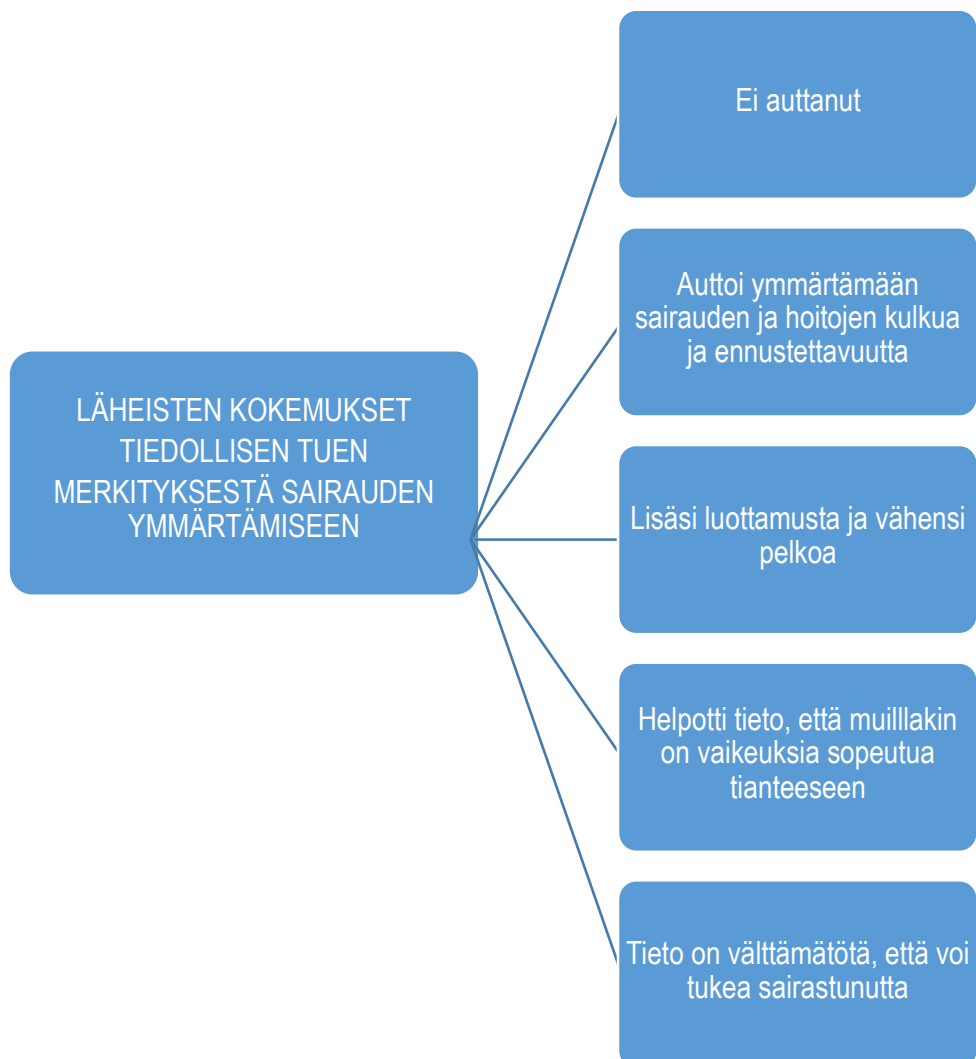
”Osastolla vieraillessani minulle sanottiin hyvät huomenet mutta ei koskaan mitään lohduttavaa tai myötäelämistä. Koin asian aika ihmeellisenä. On tietysti tärkeintä potilaan hoito. Välillä tuntui, että läsnäoloni oli jopa liikaa hoitajille.”

”Olen saanut tukea kriisikeskuksesta, sairaalapastorilta, perusterveydenhuollosta ja vertaisryhmistä, keskustelu on auttanut valtavasti”

Vastaajat kokivat myös vertaistuen- ja koulutuksen sekä tukihenkilön tärkeinä henkisen tuen muotoina. Vastauksista ilmeni, että osa vastaajista haki itsenäisesti tukea, vaikka olisi kaivannut tietoa, mistä henkistä tukea voi saada.

”Vertaistuki olisi ollut huippua! Edelleen kaipaamaan keskusteluseuraa joka oikeasti ymmärtää mistä on kyse”

”.. vertaistuki, hoitohenkilökunta, läheiset, kaikki matalankynnyksen avut, jotka eivät vaadi eivätkä velvoita ja jotka ymmärtävät mistä on kyse eikä tarvi turhia kertoa tai kuunnella voivotteluita, itse on pitänyt hakea tukea oma-aloitteisesti. ”



KUVIO 5. Läheisten kokemukset tiedollisen tuen merkityksestä sairauden ymmärtämiseen

5.4 Läheisten kokemukset konkreettisesta tuesta ja sen merkityksestä

Läheisten kokemukset konkreettisesta tuesta ja sen merkityksestä vaihtelivat paljon. Suurimman osan konkreettisesta tuesta vastaajat saivat osastolta annetuista oppaista ja esitteistä.

”Sain toki tietoa kriisiavusta. Puhuminen ja itkeminen läheisten kanssa ovat olleet tärkeimmät avut. Välillä ystävän kanssa tehty autoajelu toi piristystä.”

Osa vastaajista koki, ettei tarvinnut konkreettista tukea ja toiset taas kokivat saaneensa konkreettista tukea huonosti. Läheiset kokivat, että esitteitä joutui pohtimaan yksinään tai puolisonsa kanssa. Syöpäsairaana läheiset olisivat toivoneet vastausten perusteella enemmän tukea ja selitystä oppaiden läpikäymiseen. Eräs vastaajista kertoi, kuinka itse oli joutunut hoitamaan tukihakemukset ja asioista oli kerrottu vain hänen läheiselleen.

”Hoidin kaikki omaisen tukihakemukset ja kela byrokratian. Apua ei ollut kuin oppaat joita oli nippu. Omaiselle oli osastolla kaikki peräkkäin selittäneet asioita ja ne olivat vähän sekaisin mielessä.”

Yksi tutkittavista syöpäsairaana läheisistä koki oman syöpätaustan olleen merkityksellinen konkreettinen tukikeino ja toinen kertoi saaneensa merkittävää tukea kriisikeskuksesta. Merkityksellisimmäksi tueksi eräs vastaajista kertoi olleen Kelan parisuhdekurssi. Ammattihenkilöstöltä saatu tuki ja sosiaalityöntekijältä annetut konkreettiset ohjeet koettiin merkitykselliseksi. Työpaikalla jousto, ystävien ja läheisten antama taloudellinen apu sekä eri tahoilta saatu lastenhoito- ja siivousapu koettiin tärkeäksi.

”Läheiset muodostivat käytännön apupiirin sairastaneen kotiasioita varten.”

”Omat ystävät ja läheisen kanssa vietetty aika. Ulkopuolista tukea en saanut, vaikka olin ainoa lähiomainen, lapsi.”

Osa koki saaneensa konkreettista tukea usealta eri taholta, kuten neuvolasta, apteekista, kotisairaanhoidosta sekä Kelalta. Matkakorvaukset hoitoihin koettiin tärkeäksi tueksi. Muutama vastaaja koki, että konkreettisen tuen saaminen oli haastavaa. Eräs vastaajista koki konkreettisen tuen saamisen olevan täysin oman jaksamisen varassa.

5.5 Läheisten kokemukset syöpäsairauteen sopeutumisesta

Vastaajilla oli erilaisia kokemuksia ja käsityksiä sopeutumiskeinoistaan syöpäsairauteen. Toiset kokivat, että "hetki kerrallaan" -eläminen mahdollistaisi sopeutumisen parhaiten, ja osan mielestä avoin asenne auttoi selviytymään. Ajantasainen tieto sairauden kulusta koettiin tärkeäksi. Suurin osa vastaajista koki sairauden sopeutumisen tapahtuvan ajan kanssa, vaikka alku olikin ollut järkytys. Eräs vastaaja kertoi ajan kulumisen vähentävän pelkoa sairauden uusiutumisesta, toinen taas positiivisen ajattelun auttaneen. Yksi vastaajista koki psyykkisten selviytymismekanismien olevan itsellään hyvät ja sopeutuvan hyvin sairauteen, sillä hän ajatteli koko aika läheisensä selviävän sairaudesta.

"Sopeuduin hyvin. Ajattelin koko ajan, että äitini selviää. Miten siihen sitten olisikaan sopeutunut, ellei olisi käynyt hyvin?! Hui."

Vastaajista suurin osa koki, että oli vain pakko sopeutua, vaikka se ollut helppoa. Osa koki sopeutuneensa niin hyvin kuin mahdollista tällaisessa tilanteessa. Eräs vastaajista koki, että ei sopeutunut uuteen elämäntilanteeseen ollenkaan ja elämä tuntui vain painajaiselta.

"En sopeutunut vieläkään, elämä on kaaosta. Tukea ja tietoa ei ole saatavissa. Kukaan ei sano, mistä tietoa edes saisi."

".. huonosti, mutta pakolla, onneksi saimme vielä yhteistä aikaa hänen kanssaan ja saimme jättää hyvästit"

Tärkeimpänä asiana useat vastaajista kertoivat, että muu elämä jää sivuun ja sairastuneen tukeminen tulee tärkeimmäksi asiaksi elämässä. Vastaajat kokivat, että tässä tilanteessa eläminen vaatii oman itsensä unohtamista. Eräs vastaajista kertoi, että sopeutuminen sairauteen vaatii heiltä realistista ajattelua. Useampi vastaaja koki elämänarvojen menevän täysin uusiksi.

"Laitoin asiat tärkeysjärjestykseen. Tärkeintä sairastavan selviytyminen ja hänen lastensa ja puolison selviytyminen. Vasta sen jälkeen kaikki muu. Oikeastaan kaikki muu oli täysin toisarvoista."

"En tiedä miten siihen voi sopeutua. Painajaista se aika on ollut. Aika vain menee eteen päin. Halusin unohtaa itseni siksi aikaa ja olla vain veljeäni ja läheisiäni varten. Ajattelin, että minä ehdin surra, itkeä ja raivota. Minä opin vielä nauramaan ja elämään uudestaan, vaikka se olisi kuinka vaikeaa."

Toivon ylläpito koettiin merkitykselliseksi, ja etenkin hoitohenkilökunnan luoma toivo auttoi jaksamaan. Jos ihmisellä ei ole toivoa tulevaisuudesta, on häntä vaikea tukea ja luoda toivoa. Osassa vastauksista kävi ilmi, että suurimmaksi osaksi sairauteen sopeuduttiin hyvin ja positiivinen ajattelu vei elämässä eteenpäin. Eräällä vastaajista elämäntilanne ja positiiviset asiat elämässä pitivät ajattelun toiveikkaana. Hoitohenkilökunnan suhtautuminen sairastuneeseen ja tämän läheiseen vaikuttavat vastausten perusteella merkittävästi sairauteen sopeutumiseen. Muutama vastaajista koki, että hoidon pitäisi olla enemmän kokonaisvaltaista, eikä hoito saisi keskittyä vain fyysiseen hoitamiseen.

”Merkityksellisintä on hoitohenkilökunnan suhtautuminen. Jos hoitohenkilökunta luo toivoa, itsekin jaksaa tukea puolisoa. Toivonsa menettänyttä ihmistä on hankala auttaa.”

Konkreettinen käytännön apu, kuten lastenhoito ja kotityöt olivat tärkeä tuki. Eräs vastaaja koki tärkeäksi avuksi läheisten kuljetusavun sairaalaan ja ajanviettimisen siellä, jolloin itse sai omaa aikaa ja hoitaa asioitaan. Suurin osa vastaajista koki normaalin arjen säilyttämisen perheessä auttavan sopeutumisessa. Useat vastaajat kertoivat elämän olleen tunteiden vuoristorataa, mutta hoitojen auttaessa elämään tuli voimaa ja toivoa tilanteesta selviytymiseen. Osalle vastaajista auttoi tieto siitä, että tukea on saatavilla läheisistä, silloin kun sitä tarvitsee. Tärkeitä tukihenkilöitä läheisille olivat muun muassa puoliso, sisarukset ja työkaverit. Muiden ihmisten ymmärtämättömyys ja myötäelämisen puute jätettiin vaille arvoa.

”Muiden läheisten tuki tärkein. Joiltakin työkavereilta sain ymmärrystä. Jätin vaille arvoa ne mielipiteet, joista myötäelämisen ymmärrystä tapahtumaan ei löytynyt.”

”On tärkeää, että lähellä (tai vaikka kaukanakin) on ihmisiä, joilta tietää saavansa tukea - oli tilanne mikä hyvänsä. Tietoisuus tuesta saattaa riittääkin, kuten minulle useimmiten riitti.”

Pohjois-Suomen syöpäyhdistyksen ja kriisikeskuksen kautta saatu tuki koettiin merkitykselliseksi. Keskusteleminen ja läheisiltä ja tuttavilta saatu empatia ja rauhallinen suhtautuminen tilanteeseen auttoivat jaksamaan, ja lisäksi se, kun sai puhua ja itkeä silloin kun siltä tuntui. Puhuminen ja keskusteleminen koettiin merkittävimmäksi tukikeinoksi arjessa jaksamiseen ja syöpäsairauteen sopeutumiseen. Suurin osa vastaajista koki saaneensa riittävää tukea sairauden aikana ja tuen saannin olleen hyvää. Henkinen tuki koettiin tärkeimmäksi tuen muodoksi sairauden aikana.

”Henkinen tuki oli kuitenkin suurimpia apuja. Se että sain puhua ja itkeä, kun siltä tuntui. Onneksi minulla on niin ihana mies, lapset, vanhemmat, suku ja ystävät. Ilman heitä en tiedä mitä olisin tehnyt. Surutyö on edelleen kesken ja ikävä veljeä kohtaan on suuri. Olimme todella läheiset.”

Siksi halusin vastata tähän. Me saimme niin paljon apua ja tukea. Toivoisin saman kohtelun jokaiselle, joka on tässä taistelussa. Olen kiitollinen, että myös syöpää sairastavien läheisistä pidetään niin hyvää huolta.”

5.6 Tutkimustulosten yhteenvetoa

Ensimmäinen tutkimustehtävämme oli kuvailla, millaista on läheisen kokema tiedollinen tuki hänen arjessa selviytymisen kannalta. Tutkimustuloksissa ilmeni, että ajantasainen ja ymmärrettävä sekä kiireetön tieto oli läheisten mielestä merkityksellistä.

Toinen tutkimustehtävämme oli kuvailla, millaista on läheisten kokema emotionaalinen tuki hänen arjessa selviytymisen kannalta. Läheisten vastauksista ilmeni, että puhuminen, kuuntelu ja välittäminen koettiin tärkeinä. Myös vertaistuen merkitys tuli esille useissa vastauksissa. Vastauksista korostui hoitohenkilökunnalta saadun tiedollisen tuen merkitys ja se, saatu tieto oli ymmärrettävää. Osa vastaajista koki, että tietoa ei ole ymmärrettävästi selitetty tai oli annettu pelkkiä esitteitä, mutta niistä saatu tieto jäänyt epäselväksi yksin niitä lukiessa.

Kolmas tutkimustehtävämme oli kuvailla, millaista on läheisen kokema konkreettinen tuki hänen arjessa selviytymisen kannalta. Konkreettisen tuen tarve esiintyi vastauksissamme erityisesti erilaisten lomakkeiden ja tukihakemusten yhteydessä. Osa vastaajista oli saanut konkreettista tukea hakemusten täyttämiseen, eräs vastaaja puolestaan kertoi täyttäneensä hakemukset itse, mutta olisi selvästi kaivannut konkreettista tukea.

Neljäs tutkimustehtävämme oli kuvailla, millainen tuki auttaa syöpää sairastavan läheisen elämän vakautumista. Tutkimukseemme vastanneista osa koki elämän olevan kaaosta, eikä sairauteen sopeuduttu. Sairauteen sopeuduttiin ajan kanssa ja pakolla. Ajantasainen tieto ja kokonaisvaltainen hoito koettiin tärkeäksi. Elämän vakautumiseen vaikutti paljon se, millaista tukea syöpään sairastuneen läheinen sai ja miten hän koki saamansa tuen. Osalle vastaajista riitti, että hoitohenkilökunta luo toivoa läheiselle ja sairastuneelle. Hoitohenkilökunnan tuki koettiin todella merkittäväksi. Aika, pakko, positiivinen asenne, arjen säilyttäminen normaalina ja toivon ylläpito olivat asioita, jotka auttoivat läheisiä sopeutumaan arkeen.

Eri tuen muodot täydentävät toisiaan ja läheisten kokemat tuen tarpeet ovat yksilöllisiä. Tuen saaminen edellyttää välillä myös läheiseltä oma-aloitteisuutta ja aktiivisuutta hakeutua tuen

lähteelle. Osa vastaajista kertoi, ettei saanut ollenkaan tukea, vaikka olisi sitä kaivannut. Olisi tärkeää, että läheiset saisivat tarvitsemaansa tukea. Vastauksista ilmeni, että pienetkin asiat koetaan usein merkityksellisenä. Ystävällinen hymy hoitajalta ja hyvän huomenen sanominen voi olla tärkeä huomion ja tuen osoitus syöpää sairastavan läheiselle.

6 POHDINTA

6.1 Tutkimustulosten tarkastelua

Tutkimukseen osallistuneet henkilöt kuvasivat vastauksissaan ajatuksien olevan sekavia heti diagnoosin jälkeen, mutta elämän tasaantuneen hoitojen alkaessa. Tuloksien perusteella löysimme teoriaamme pohjautuvaa samankaltaista tietoa. Läheisen osallistuminen syöpään sairastuneen hoitoon on todella tärkeää sekä sairastuneen että läheisen kannalta. Kun hoitohenkilökunta muistaa ottaa huomioon myös sairastuneen läheisen, vahvistaa se sekä potilaan että läheisen voimavaroja muuttuneessa elämäntilanteessa jaksamiseen.

Läheisen jaksamiseen liittyy olennaisesti tulevaisuuden näkeminen ja toivo. Hoitohenkilökunta korostaa erityisesti sitä, että toivossa on realistinen näkemys. Jaksamisen kannalta läheisen on ymmärrettävä myös tilanteen yksilöistäminen, eli korostaa jokaisen potilastapauksen ainutlaatuisuutta. Päinvastoin tärkeä asia on myös tilanteeseen samaistuminen. Tällöin on tärkeä tuoda esille samankaltaisia potilastapauksia, jotta läheinen ei koe, että on tilanteessa yksin. (Potinkara 2004. 73-74.) Tutkimukseen osallistuneet korostivat myös toivon ylläpitämisen olleen tärkeää. Vertaistuki koettiin myös merkittävänä. Vertaistuki, tukihenkilöt ja syöpäjärjestön toiminta olivat voimaannuttavia usealle vastaajalle. Sieltä läheiset kokivat saavansa ymmärtävää tukea.

Potinkara (2004) tutkimuksessaan kertoo, että potilaan sairaudesta on tärkeä muodostua realistinen kuva läheiselle, sillä liiallinen toiveikkuus voi johtaa epätodellisiin odotuksiin. Tutkimuksessamme ilmeni, että useilla vastaajilla oli hyvinkin realistiset odotukset tulevaisuuden ja hoitojen auttamisen suhteen. Läheiset kokivat tiedollisen tuen merkittäväksi, koska se auttaa ymmärtämään sairautta ja lisää hoitojen ja sairauden kulun ennustettavuutta. Ajantantasainen, kiireetön ja ymmärrettävästi annettu tieto koettiin merkityksellisenä.

Kettusen (2007) tutkimuksesta ilmenee, että läheiset haluavat tukea syöpään sairastunutta pyyteettömästi. Havaitsimme tämän myös tutkimuksemme tuloksia tarkastellessa. Asiat laitettiin tärkeysjärjestykseen ja sairastuneen tukeminen laitettiin elämässä etusijalle. Kettusen tutkimuksessa kerrotaan myös, kuinka läheiset saattavat potevat syyllisyyttä omasta hyvinvoinnista huolehtimisesta, ja saman asian voi tulkita tutkimuksemme vastauksista. Osa kyselyyn

vastanneista ymmärsi kuitenkin huolehtia myös omasta hyvinvoinnistaan, ja kertoivat omien harrastuksien lisäävän voimavaroja. Vastauksissa ilmeni, että normaaliarjen säilyttäminen auttoi sopeutumaan muuttuneeseen elämäntilanteeseen, joten olisi tärkeää, että läheisiä kannustettaisiin elämään mahdollisimman normaalia arkea.

6.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on saada selville tutkittavan oma näkemys asiasta, joten haastatteluteemojen on oltava mahdollisimman laajoja ja avoimia. Kyselyn luotettavuuteen ja tutkimuksen tulosten arviointiin on kiinnitettävä huomiota, sillä tutkittavalle tapahtunut asia on saattanut tapahtua elämässä joskus aikaisemmin, ja tällöin tutkittavat saattavat muistaa asian väärin tai jättää olennaisia asioita kertomatta. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 217.)

Tutkimuksen luotettavuutta on syytä arvioida koko prosessin ajan ja kiinnittää huomiota selkeyteen, merkitykseen, tarkoitukseen ja tavoitteeseen. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa voidaan huomioida seuraavat kriteerit; uskottavuus, vahvistavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. Tutkimuksen uskottavuuteen vaikuttaa tutkijan viettämä aika tutkittavan ilmiön kanssa. Olemme aloittaneet tutkimuksen tekemisen jo syksyllä 2014, joten olemme viettäneet tutkimuksen parissa pitkän aikaa. Analysointia teimme useamman kuukauden ajan, jonka aikana tutkimuksen tulokset selkeytyneet ja sisäistyneet meille. Tutkimuksen uskottavuutta lisää se, että tutkimukseen osallistuneet henkilöt ymmärtävät, mistä tutkimuksessa on kyse. Varmistimme tämän keräämällä palautetta kyselylomakkeesta, sen selkeydestä ja ymmärrettävyydestä. Kyselyn saatekirjeessä oli nähtävillä tutkijoiden yhteystiedot, joten vastaajat olisivat voineet tarvittaessa ottaa yhteyttä ja saada lisätietoa. (Juvakka & Kylmä 2007, 127-133.)

Refleksiivisyys tarkoittaa, että tutkija on tietoinen omista lähtökohdistaan ja siitä, miten omat kokemukset voivat vaikuttaa tutkimustulokseen. Vahvistettavuudella tarkoitetaan, että tutkimusprosessi on kuvattu niin, että toinen tutkija hahmottaa tutkimusprosessin pääpiirteittäin. Olemme pyrkineet kuvaamaan opinnäytetyöprosessin mahdollisimman ymmärrettävästi lukijoille ja perustelemaan käyttämämme toimintatavat ja menetelmät. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.)

Tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa on huomioitava, pyrkikö tutkija ymmärtämään tutkittavaa itseään vai näkykö tutkimuksen tuloksissa esimerkiksi tutkijan ikä, uskonto, sukupuoli tai

kansalaisuus. Tätä asiaa pohdittaessa on pyrittävä huomioimaan itse tulosten lisäksi tutkijan puolueettomuuskysymys, sillä laadullisessa tutkimuksessa tutkija on tutkimusasetelman luoja. Toteutimme vastausaineiston analysoinnin yhdessä, jotta varmistuimme siitä, etteivät kummankaan omat käsitykset ja mielipiteet pääse vaikuttamaan tuloksiin, ja tutkimus on näin ollen luotettavampi, kun sen on tehnyt kaksi henkilöä. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.)

Siirrettävyys merkitsee, että tutkimustulokset ovat sovellettavissa muihin vastaaviin tilanteisiin. Olemme kuvailleet tutkimukseen osallistujien taustatietoja ja tutkimusympäristöä sekä tutkimusmenetelmää, jonka perusteella lukija voi arvioida tulosten siirrettävyyttä. Tutkimustulokset olivat samankaltaisia käyttämämme teoria-aineistoon verraten, joten luotamme, että samankaltaisia kokemuksia on myös muilla syöpää sairastavan läheisillä. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.)

Eettiseen pohdintaan kuuluu selkeyttää, kenen ehdoilla aihe valitaan, ja minkä vuoksi tutkimukseen ryhdytään. Tutkimuskohteen määrittelyä ohjaa eri tieteenalojen omat arvot, ihmiskäsitykset ja toiminnan tavoitteet. Tärkeää on myös selvittää tutkimukseen osallistujille heidän suojan osallistuessaan tutkimukseen. Tutkittavien suojaan kuuluu selvittää osallistujille heidän osallistumisen vapaaehtoisuus, osoittaa heille tutkimuksen tavoitteet, menetelmät ja riskit sekä selittää, mistä tutkimuksessa on kyse. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 129-131.)

Lähetimme kyselyn mukana saatekirjeen, jossa kerroimme, ketä olemme ja mitä tutkimme. Painotimme vastaamisen olevan vapaaehtoista ja vastaamisen tapahtuvan nimettömästi. Lähetimme kyselyn syöpäjärjestön yhteyshenkilölle ja hän välitti kyselyn ryhmien vetäjille, joten meillä ei ole ollut vastaajien yhteystietoja. Emme ole näyttäneet vastauksia kolmansille osapuolille ja hävitämme vastausaineiston, kun tutkimus valmistuu. Näin ollen varmistamme sen, että vastaajien yksityisyydensuoja säilyy. Kyselyyn oli linkki myös Pohjois-Pohjanmaan Syöpäyhdistyksen internetsivuilla. Tämän vuoksi emme voi olla täysin varmoja ovatko vastaajat oikeasti syöpää sairastaneita läheisiä tai kuinka tarkasti vastaajat ovat vastaamiseen paneutuneet.

6.3 Omat oppimiskokemukset

Opinnäytetyön tavoitteena oli saada tietoa siitä, millainen tuki auttaa syöpää sairastavan läheistä arjessa selviytymiseen. Päädyimme tähän tutkimusaiheeseen oman kiinnostuksen myötä sekä

henkilökohtaisten kokemusten kautta. Aihe on mielestämme tärkeä ammattialallamme, koska hoitohenkilökunnan on tärkeä osata vastata sairastuneiden ja heidän läheistensä sosiaalisen tuen tarpeisiin. On myös tärkeä tietää, millaista tukea läheiset tarvitsevat ja tämän tutkimuksen avulla saimme konkreettista tietoa siitä, millainen sosiaalinen tuki on merkityksellistä syöpää sairastavan läheisen arjessa selviytymisen kannalta.

Laadullisen tutkimuksen periaatteet sekä tutkimuksen pitkäjänteinen tekeminen on lisännyt ymmärrystä tieteellistä tutkimusta kohtaan. Tutkimuksen tekeminen on ollut monella tavalla tunteita herättävä kokemus, ja samalla myös mielenkiintoinen ja opettavainen kokemus. Prosessi on opettanut sietämään paineita ja keskeneräisyyttä. Meillä ei ollut kiirettä eikä tarkkaa aikataulutavoitetta työn tekemiselle, joten opinnäytetyöprosessin tekeminen kesti pidempään mitä oletimme. Opimme myös, että jos jatkossa olemme mukana samankaltaisessa prosessissa, teemme alussa aikataulun, jota noudatamme. Pienikin edistyminen on kuitenkin tuonut onnistumisen kokemuksia ja viestiä siitä, että työ valmistuu. Välillä on tehty paljon "turhaakin" työtä, kun jokin mitä olemme kirjoittaneet ja etsineet tietoa aihealueista, jota eivät olleetkaan tutkimuksen kannalta.

Toisinaan on ollut vaikeuksia löytää yhteistä aikaa työn tekemiseen ja välillä on ollut pitkiäkin taukoja, jolloin työ ei ole edennyt lainkaan ja työhön on palattu "uusin silmin". Loppua kohden olemme työstäneet opinnäytetyötä hyvin intensiivisesti. Olemme pitäneet myös paljon yhteyttä puhelimitse, jos on tullut ideoita tai kysyttävää opinnäytetyön tekemiseen liittyen. Olemme pyrkineet jakamaan työt tasapuolisesti ja siten, että molemmilla säilyisi mielenkiinto työn tekemiseen ja huomioineet vahvuudet esim. kielitaito ja tietotekniset taidot. Työskentelymme on sujunut hyvin.

Yhteistyö Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa on sujunut moitteettomasti ja tutkimukseen osallistujien saamisen vuoksi olemme olleet yhteydessä syöpäjärjestön toimihenkilöön. Tutkittavilta saatu tieto on arvokasta, ja näin voimme jatkossa omalta osaltamme kiinnittää huomiota syöpää sairastavan sekä heidän läheisen tukemiseen ja tuen tarpeisiin. Perehdyimme samankaltaisiin opinnäytetöihin ja graduihin, mitkä lisäsivät tietämystä tutkimustyöstä ja antoivat suuntaa sisällön rakenteen suhteen.

Olemme perehtyneet tutkimuksen tekemisen aikana laajasti sosiaaliseen tukemiseen ja eri osa-alueisiin. Sosiaalinen tuki ei liity pelkästään syöpää sairastavien hoitoon, vaan se on keskeinen osa hoitotyötä ja asiakkaan/potilaan kohtaamista. Työmme tekeminen ja sen tulokset antavat meille hyvät eväät työelämää varten. Tutkimuksen teosta saadun tiedon avulla voimme paremmin

hahmottaa tulevassa työssä omalta osaltamme läheisten ja potilaiden sosiaalisen tuen tarpeita kokonaisvaltaisemmin. Olemme työn tuotokseen tyytyväisiä

6.4 Kehittämissuhteet ja jatkotutkimusaiheet

Syöpään sairastuneen läheisiä ei ole tutkittu niin paljon, kuin itse sairastuneita, joten sen vuoksi tämä oli tärkeä aihe. Jatkotutkimusaiheena voisi perehtyä tarkemmin läheisten kokemuksiin esimerkiksi tiedollisesta tuesta tai läheisten kokemuksia syöpäjärjestön toiminnan vaikutuksista sairauden ymmärtämiseen ja arjessa selviytymiseen. Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys voisi jatkossa järjestää tarpeen mukaan vertaistukiryhmiä myös syöpää sairastavien läheisille. Heidän kokemuksia vertaistukiryhmän toiminnasta arjessa selviytymiseen olisi hyvä tutkia.

Tutkimuksemme kohdistuttua aikuisen syöpää sairastavan läheiseen, olisi mielenkiintoista tutkia myös syöpää sairastavan lapsen ja heidän vanhempien kokemuksia saadusta sosiaalisesta tuesta. Lapsen sairastaessa syöpää, on tilanne ja näkökulma täysin eri ja kokemuksetkin sitä myöten erilaiset.

Ohjaaminen on tärkein työkalu hoitotyössä ja sen vuoksi siihen on tärkeä kiinnittää huomiota. Hoitohenkilökunnan olisi tärkeää osattava tulkita ihmisiä niin, että juuri heille merkittävää tukea osattaisi antaa. Hoitohenkilökunnan jatkuvasta kiireestä työssä puhutaan, mutta kiireen puhutaan usein olevankin vain ihmisen ajatuksissa ja tunnetilassa. Olisi tärkeää osata priorisoida asioita ja keskittää huomiota olemaan läsnä myös sairastuneelle ja tämän läheiselle. Tulevaisuutta ajatellen syöpää sairastavien ja heidän läheisten tukemiseen olisi hyvä osata kiinnittää huomiota ja hoitohenkilökunnan tiedottaa heille, mistä kaikkialta tukea voi saada, sillä tuen lähteitä on paljon. Syöpään sairastuminen järkyttää koko perheen elämää, eikä sellaisessa elämäntilanteessa osaa välttämättä hakea tukea oikeista paikoista. Hoitohenkilökunnan olisi tärkeää osata tiedottaa kolmannen sektorin palveluista, kuten seurakunnan, syöpäjärjestön ja kriisikeskuksen tarjoamasta tuesta.

LÄHTEET

Ahonen, O. Blek-Vehkaluoto, M. Ekola, S. Partamies, S. Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2012. Kliininen hoitotyö. Sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoito. Sanoma Pro Oy.

Anttila, M., Kukkola, L., Mattlar, R., Moilanen, S., Risteli-Ahola, T., Haapsaari, N. Koivikko, S. & Verronen, T. 2006. Omaisten ohjaus.

Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY.

Grönfors, M. 1985. Kvalitatiiviset kenttätömenetelmät. Juva: WSOY.

Hietaranta, E. & Jokinen, M. 1989. Syöpäpotilaan omaisen mukautumisprosessi. Hoitotiede 1(1), 12-18.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Jussila, A-L. 2008. Stabilising of Life - A Substantive Theory. The Grounded theory review 7 (1), 31-35.

Jussila, A-L. 2004. Stabilising of Life – A Substantive Theory of Family Survivorship with a Parent with Cancer. Akateeminen väitöskirja. Hoitotiteen laitos. Tampereen yliopisto.

Juvakka, T. & Kylmä, J. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Kankaala, J., Kaukua, I., Määttä, M., Simula, M., Suomela, A., Virranniemi, S. & Väntilä, P-L. 2006. Sosiaalinen tuki potilasohjauksessa.

Kettunen, A. 2007. Suojelemista ja pidättäytymistä- Läheisten kokemuksia tuesta ja vallasta vuorovaikutuksessa syöpää sairastavan kanssa. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto.

Kyngäs, K., Kääriäinen, M & Lipponen, K. Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 4/2006.

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Akateeminen väitöskirja. Terveystieteiden yksikkö. Tampereen yliopisto.

Nevalainen, A. 2006. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen ja emotionaalinen tuki polikliinisessä hoidossa. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto.

Nevalainen, A., Kaunonen, M. & Åstedt-Kurki, P. 2007. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen tuki polikliinisessä hoidossa. Hoitotiede. Vol. 19 (4) 193–201.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva. WSOY.

Potinkara, H. 2004. Auttava kanssakäyminen, Substantiivinen teoria kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välisestä yhteistyöstä. Akateeminen väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto. Tampere.

Pukkala, E. Sankila, R. & Rautalahti, M. 2011. Syöpä Suomessa 2011. Syöpäjärjestöjen julkaisuja, nro 82.
http://cancer-fi-bin.directo.fi/@Bin/f3b2c90612b12048f60e15a1d055afab/1460107986/application/pdf/65401759/syopa%20suomessa%202011_web.pdf

Päällysaho, A. 2004. Hoitohenkilökunta omaisen tukijana: kysely pahanlaatuista aivokasvainta sairastavien potilaiden omaisille. Pro gradu -tutkielma. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Siitonen, J. 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Oulun yliopisto.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2009. Opas kunnille ja kuntayhtymille. Julkaisuja 16.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39503&name=DLFE-10736.pdf

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. THL. Syövän yleisyys. 2014.

<https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-yleisyys>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki, Tammi.

Voutilainen, A. 2010. Voimavaralähtöinen potilasohjaus. Kuvauksia terveysneuvonnan toteutumisesta perusterveydenhuollossa. Pro gradu- tutkielma. Itä-Suomen yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Åstedt-Kurki, P. Jussila, A-L. Koponen, L. Lehto, P. Maijala, H. Paavilainen R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. WSOY oppimateriaalit: Helsinki.

LIITTEET

LIITE 1 SAATEKIRJE LÄHEISILLE

30.11.2015

Hei,

Olemme terveydenhoitaja- ja sairaanhoitajaopiskelijat Oulun ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä aiheesta: ”Aikuisen syöpää sairastavan läheisen kokemuksia sosiaalisesta tuesta ja sen merkityksestä arjessa selvityksissä hoitajaksojen aikana”.

Tutkimuksessa tutkimme siis *syöpää sairastavan läheisen kokemuksia saadusta sosiaalisesta tuesta*. Mikäli olet itse syöpää sairastavan läheinen, voitte vastata kyselyyn. Jos itse sairastatte/olette sairastaneet syöpää, pyytäisittekö läheistänne vastaamaan kyselyyn.

Toivomme teiltä pikaista vastausta, kysely on auki 20.12.2015 saakka.

Alla olevan linkin kautta pääsette vastaamaan kyselyyn:

<https://www.webropolsurveys.com/Answer/SurveyParticipation.aspx?SDID=Fin1006854&SID=c79feada-8360-44aa-8c07-0da6d08bc96a&dy=1621485825>

Mikäli teille on kysyttävää, annamme mielellämme lisätietoja. Vastauksenne ovat meille tärkeitä ja käsittelemme niitä luottamuksellisesti.

Ystävällisin terveisin,

Katri Rentola

c3koka03@students.oamk.fi

p. xxxxxxxx

Karoliina Taskila

o1laka01@students.oamk.fi

p. xxxxxxxx

Opinnäytetyö kyselylomake

1. Sukupuoli

- nainen
- mies

2. Ikä

- alle 30 v
- 30-65 v
- yli 65 v

3. Milloin läheisellänne on todettu syöpä?

- alle vuosi sitten
- 1-2 vuotta sitten
- yli 3 vuotta sitten

4. Millaisia kokemuksia teillä on saamastanne tiedosta läheisenne hoitajaksojen aikana?

esim. tiedon riittävyys ja ymmärrettävyys.

*Tiedollisella tukemisella tarkoitetaan tiedon tarpeen kartoittamista ja tiedon antamista sel-
laisessa muodossa, että tiedon saaja ymmärtää annetun tiedon. Tiedollisen tuen
tavoitteena on auttaa päätöksenteossa, auttaa ymmärtämään sairautta sekä lisätä tietoa
ja ohjata tiedon lähteelle.*

5. Miten saamanne tieto läheisenne sairaudesta hoitojakson aikana auttoi ymmärtämään sairautta?

6. Millaisia kokemuksia teillä on henkisen tuen saamisesta läheisenne syöpäsairauden hoitojaksojen aikana?

Henkistä tukea on esim. toisen kuunteleminen ja arvostus sekä myötäeläminen, positiivisten asioiden huomioiminen ja voimavarojen löytäminen ja niiden vahvistaminen.

7. Millainen henkinen tuki auttoi löytämään voimavaroja ja sai niitä vahvistumaan hoitojaksojen aikana?

esim. syöpäjärjestöt, vertaistuki, hoitohenkilökunnan antama tuki, läheiset ym.

8. Millaisia kokemuksia teillä on konkreettisen tuen saamisesta läheisenne syöpäsairauden hoitojaksojen aikana?

Konkreettista tukea voivat olla esim. käytännön asioiden järjestely, oppaiden antoa ja vertaistukiryhmistä tiedottaminen.

9. Millainen konkreettinen tuki oli teille merkityksellistä läheisenne syöpäsairauden hoitajaksojen aikana?

10. Millä tavalla sopeuditte muuttuneeseen elämäntilanteeseen läheisenne sairastuttua syöpään?

11. Millaisen tuen koitte merkitykselliseksi oman arjessa selviytymisenne kannalta läheisenne syöpäsairauden hoitajaksojen aikana? Keneltä sitä saitte, mistä?

Kiitos vastauksistanne!