
PALLIATIIVINEN VAIHE SYÖPÄÄN SAIRASTUNEELLA

Opas potilaalle ja hänen omaiselleen




Ammattikorkeakoulun opinnäytetyö

Hoitotyön koulutusohjelma

Forssa, syksy 2016

Karoliina Järvinen & Sini-Maaria Maja



FORSSA
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyö

Tekijä	Karoliina Järvinen Sini-Maaria Maja	Vuosi 2016
Työn nimi	Palliativinen vaihe syöpään sairastuneella – opas potilaalle ja hänen omaiselleen	

TIIVISTELMÄ

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa tietoa siitä, millaista tietoa ja tukea palliativisessa vaiheessa oleva syöpäpotilas ja hänen omaisensa tarvitsevat. Lisäksi tarkoituksena oli tehdä potilasopas. Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena ja toiminnallisena työnä yhteistyössä erään kuntayhtymän kanssa. Tutkimus toteutettiin teemahaastatteluna lähi-, perus- ja sairaanhoitajille. Tutkimuksen tulosten perusteella tehtiin opas palliativisessa vaiheessa olevalle potilaalle ja hänen omaiselleen.

Opinnäytetyön tutkimus osoitti, että palliativisessa vaiheessa olevat syöpäpotilaat tarvitsevat psyykkistä, fyysistä, hengellistä ja taloudellista tukea. Aiemman tutkimustiedon mukaan syöpäpotilaat tarvitsevat tukea moniin eri asioihin, mutta psyykkisen tuen tarve korostuu eniten. Tietoa palliativisessa vaiheessa olevat syöpäpotilaat tarvitsevat muun muassa kivun lievityksestä, oireiden hoitamisesta sekä raha-asioista. Tietoa syöpäpotilaat tarvitsevat aiemman tutkimustiedon mukaan päätöksenteon tueksi.

Tulosten mukaan palliativisessa vaiheessa olevan syöpäpotilaan omaiset tarvitsevat psyykkistä tukea sekä ohjauksellista tukea. Tietoa he tarvitsevat muun muassa raha-asioista, potilaan voinnista sekä omasta roolistaan potilaan hoidossa. Aiemman tutkimustiedon mukaan omaiset saavat emotionaalista tukea hyvin. Tietoa he kokevat saavansa hyvin etenkin potilaan hoitoon liittyvistä asioista. Lisäksi opinnäytetyön tulosten mukaan hyvä potilasopas palliativisessa vaiheessa olevalle syöpäpotilaalle ja hänen omaiselleen on vaivaton käyttää, siinä on huomioitu myös visuaalisuus sekä potilaan ja omaisen kokonaisvaltaisuus. Oppaasta tulisi myös välittyä erilaisia tunteita.

Opinnäytetyöstä voisi tehdä jatkotutkimuksen, jossa kysyttäisiin itse palliativisessa vaiheessa olevilta syöpäsairailta ja heidän omaisiltaan tuen ja tiedon tarpeista. Saatuja tuloksia voitaisiin verrata opinnäytetyön tutkimuksen tuloksiin, jolloin nähtäisiin, onko hoitajien ja potilaiden vastausten välillä eroavaisuuksia.

Avainsanat Palliativinen hoitotyö, palliativisen vaiheen syöpäpotilas, tuki ja tiedon saanti

Sivut 46 s. + liitteet 17 s.

Forssa
Degree Programme in Nursing
Nurse

Author	Karoliina Järvinen Sini-Maaria Maja	Year 2016
Subject of Bachelor's thesis	Cancer patient's palliative stage – Guide for patient and relative	

ABSTRACT

The purpose of this thesis was to produce information about what kind of support and information palliative stage cancer patients and their relatives need. The purpose was also to make a guide for the patients. This thesis was carried out as a qualitative research and practice based thesis together with one of Finnish welfare districts. The research was carried out as a theme interview for nursing personnel. The guide for palliative stage cancer patients and their relatives was based on the results of the research.

The research shows that cancer patients in palliative stage need psychological, physical, spiritual and financial support. According to previous research cancer patients need support for many things, but psychological support is emphasized the most. Palliative stage cancer patients need information about pain relief, caring for symptoms and financial matters among other things. Previous research shows that cancer patients require knowledge for decision making.

The results of this thesis show that a palliative stage cancer patient's relatives need psychological support and guidance. Relatives need information about, for example, financial matters, the patient's condition and their roles in the patient's care. According to previous research relatives get emotional support well. They get sufficient information about things related to the patient's treatment. The results also show that a good patient guide is easy to use and visualization is considered. The good patient guide also considers the patient's and relative's comprehensive needs. Different emotions should also be passed on.

The follow-up study of the present thesis could be a research where palliative stage cancer patients and their relatives themselves answer questions about their own opinions regarding needs for support and information. The results could be compared to the results of the thesis. The differences between nurses' and patients' answers could be seen from this comparison.

Keywords Palliative nursing, palliative stage cancer patient, support and information

Pages 46 p. + appendices 17 p.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	PALLIATIIVINEN HOITOTYÖ.....	2
2.1	Palliativinen hoitotyö kotona	2
2.2	Syöpä kivun hoito ja hoitotyö	3
2.3	Eristystoiminnan ylläpito hoitotyön keinoin.....	4
2.4	Liikunta toimintakyvyn ylläpitäjänä	5
2.5	Hengityksen helpottamisen apukeinot	5
2.6	Ravitsemuksen ja pahoinvoinnin helpottaminen hoitotyön keinoin	6
2.7	Suun oireiden hoitokeinot	7
2.8	Raajaturvotuksen hoitokeinot.....	7
2.9	DNR-päätös ja hoitotahto.....	7
2.10	Fatigue	8
2.11	Psyykkiset oireet ja niiden hoitotyö	8
2.11.1	Masennus ja ahdistus	9
2.11.2	Kuoleman pelko.....	9
3	SYÖPÄPOTILAAN JA OMAISEN TARVITSEMA TUKI JA TIETO	10
3.1	Syöpäpotilaan tuen tarve	10
3.1.1	Psyykinen tuki	10
3.1.2	Hengellisyys ja vertaistuki	12
3.2	Syöpäpotilaan tiedon tarve	12
3.3	Syöpäpotilaan omaisen tuen ja tiedon tarve	13
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	14
5	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	14
5.1	Aineiston keruu	15
5.2	Aineiston analysointi.....	16
6	OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUKSEN TULOKSET.....	17
6.1	Palliativisessa vaiheessa olevan syöpäpotilaan tuen tarve	17
6.1.1	Psyykinen tuki	18
6.1.1.1.	Potilaan yksilöllisyyden ja tarpeiden huomiointi	18
6.1.1.2.	Vuorovaikutuksen tarve	19
6.1.1.3.	Kolmannen sektorin tuki	20
6.1.1.4.	Arjen mielekkyyden tukeminen	20
6.1.1.5.	Potilaan tunteiden tukeminen	21
6.1.1.6.	Tuki asioiden käsittelyyn	22
6.1.2	Hengellinen tuki	23
6.1.3	Fyysinen tuki	23
6.1.3.1.	Kotona selviytymisen tukeminen	23
6.1.3.2.	Arjesta selviytymisen tukeminen	24
6.1.3.3.	Tuki oireiden hoitamiseen	25
6.1.4	Taloudellinen tuki.....	25
6.1.5	Moniammatillinen tuki	26

6.1.6	Hoitaja palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaan tukena	26
6.2	Palliatiivisessa vaiheessa olevan syöpäpotilaan tiedon tarve	27
6.2.1	Tietoa oireiden hoitamisesta	27
6.2.2	Tietoa kivun lievityksestä	28
6.2.3	Tietoa perustoiminnoista	29
6.2.4	Tietoa loppuajasta	30
6.2.5	Tietoa avun ja tuen saamisesta	30
6.2.6	Tietoa käytettävistä palveluista	30
6.2.7	Tietoa raha-asioista	31
6.2.8	Tietoa yhteystiedoista ja toimimiseen eri tilanteissa	32
6.3	Palliatiivisessa vaiheessa olevan syöpäpotilaan omaisen tuen tarve.....	33
6.3.1	Psyykkinen tuki omaiselle	33
6.3.2	Ohjauksellinen tuki omaiselle	33
6.4	Palliatiivisessa vaiheessa olevan syöpäpotilaan omaisen tiedon tarve.....	34
6.4.1	Omaisen selviytymiseen liittyvät tiedon tarpeet.....	34
6.4.2	Omaisen tiedon tarpeet potilaaseen liittyen.....	34
6.5	Hyvä potilasopas palliatiivisessa vaiheessa olevalle syöpäpotilaalle ja hänen omaiselleen	35
6.5.1	Vaivaton käyttöä	35
6.5.2	Tunteiden välittyminen oppaasta.....	36
6.5.3	Visuaalisuuden huomiointi	36
6.5.4	Potilaan ja omaisen kokonaisvaltaisuuden huomioiminen.....	37
6.5.5	Oppaan sisältö	37
7	OPPAAN RAKENTAMINEN	38
8	POHDINTA.....	39
8.1	Tulosten tarkastelua.....	40
8.2	Pohdintaa oppaasta	41
8.3	Luotettavuus	41
8.4	Eettisyys	42
8.5	Hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotukset	43
	LÄHTEET	44

Liite 1	Saatekirje
Liite 2	Suostumus opinnäytetyöhön osallistumisesta
Liite 3	Teemahaastattelurunko
Liite 4	Kaavio analyysiprosessista
Liite 5	Opas

1 JOHDANTO

Suomessa joka kolmas ihminen sairastuu syöpään jossakin vaiheessa elämänsä, ja väestön ikääntyessä myös syöpäpotilaiden määrä lisääntyy. Vaikka syövän hoito ja varhainen toteaminen on vuosien mittaan parantunut ja tullut tehokkaammaksi, on syöpä edelleen toiseksi yleisin kuolin syy Suomessa. Moni elää kuitenkin parantumattomaksi todetun syövän kanssa entistä pidempää juuri parantuneiden hoitojen ansioista. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014, 13.)

Vaikka syöpäsairauksien ennuste on usein hyvä, voi käydä niin, että jossakin vaiheessa hoidot eivät enää vaikuta syövän etenemiseen. Tällöin on perusteltua siirtyä palliatiivisen eli oireenmukaiseen hoitoon. Jotta potilas saa hyvää hoitoa ja terveydenhuollon kuormitusta saataisiin vähemmäksi, on ensiarvoisen tärkeää siirtyä palliatiivisen hoitoon oikeaan aikaan. (Hermanson, Vertio & Mattson 2010, 25, 63–64.) Palliatiivista päätöstä tehtäessä on ensiarvoisen tärkeää, että se tehdään yhteisymmärryksessä potilaan ja omaisten kanssa. Potilaan tulee myös olla tietoinen siitä, mitä palliatiivinen hoito ylipäätään tarkoittaa. (Käypä hoito -suositus 2012.)

Syöpädiagnoosi tuo monesti kriisin sairastuneen elämään ja järkyttää myös koko perheen elämää. Päätös palliatiivisen hoitoon siirtymisestä voi tuoda perheeseen taas uuden kriisin ja lisätä tuen tarvetta. Etenevä syöpäsairaus ja sen parantumattomuus voivat tuoda potilaalle avuttomuutta ja merkitä päätösvallan ja toimintakyvyn menetystä (Syöpäjärjestöt n.d.).

Opinnäytetyön aihe muodostui opinnäytetyön tekijöiden halusta tehdä jokin konkreettista ja käyttökelpoista. Yhdessä aiheita mietittäessä ja opinnäytetyön toimeksiantajan ehdotuksesta päädyttiin tekemään opas palliatiivisessä vaiheessa olevalle syöpäpotilaalle ja hänen omaisilleen. Opasta varten haluttiin kerätä tietoa palliatiivisessä vaiheessa olevien syöpäpotilaiden tuen ja tiedon tarpeista.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa tietoa siitä, millaista tukea ja tietoa palliatiivisessä vaiheessa olevat syöpäpotilaat tarvitsevat, kun syöpähoidot ovat lopetettu ja saattohoito ei ole vielä alkanut. Opinnäytetyön tavoitteena oli tehdä kvalitatiivinen tutkimus, jonka pohjalta tehtiin opas potilaille ja omaisille. Oppaalla pyrittiin helpottamaan potilaan ja omaisen tiedon saantia. Lisäksi oppaan avulla pyrittiin parantamaan potilasohjausta ja tuen saantia.

2 PALLIATIIVINEN HOITOTYÖ

WHO:n määritelmän mukaan palliatiiivinen hoito on parantumattomasti sairaiden sekä kuolevien potilaiden aktiivista sairauden, lääkityksen ja kivun aiheuttamien oireiden hoitoa. Hoidossa huomioidaan potilas ja hänen omaisensa kokonaisvaltaisesti aina psyykkisestä ja henkisestä hyvinvoinnista fyysiseen hyvinvointiin. Palliatiiivisessa hoitotyössä potilaana on ihminen, joka tietää sairastavansa sairautta, joka johtaa kuolemaan. (Surakka, Mattila, Åstedt-Kurki, Kylmä & Kaunonen 2015, 13, 173.)

Usein ajatellaan, että palliatiiivinen hoito on vain kivun hoitoa tai saattohoitoa. Palliatiiivisessa hoidossa oleva potilas ei välttämättä kuitenkaan ole lähellä kuolemaa, vaan hän voi siirtyä palliatiiiviseen hoitoon jo paljon ennen kuolemaansa. Palliatiiiviseen hoitoon kuuluukin oireita lievittävät ja estävät hoidot kuten sädehoito, kirurgiset toimenpiteet, solunsalpaajahoidot sekä hormonaaliset hoidot. Hoidolla pyritään antamaan potilaalle paras mahdollinen elämänlaatu. (Holli 2005, 199–200.) Palliatiiivisen hoidon aika vaihtelee paljon ja se voi kestää kuukausista vuosiin (Surakka ym. 2015, 13).

Palliatiiivisen hoidon viimeinen vaihe on saattohoito. Saattohoito on kuolemaa lähestyvän parantumattomasti sairaan ihmisen hoitoa. Se aloitetaan, kun on luovuttu parantavasta hoidosta ja ei voida enää vaikuttaa sairauden etenemiseen. Saattohoidon tarkoitus on kärsimyksen lievitys. Saattohoidolla pyritään antamaan potilaalle mahdollisimman aktiivinen, oireeton ja arvokas elämän loppu. Potilaan hoitoa toteutetaan potilaan psyykkisten, fyysisten, sosiaalisten ja hengellisten tarpeiden mukaan. (Surakka ym. 2015, 13, 173; Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 309–310; ETENE 2012, 4.)

Kun palliatiiivinen hoito on onnistunut, se auttaa potilasta elämään aktiivisesti aina kuolemaan asti. Myös omaiset selviytyvät hyvän palliatiiivisen hoidon ansiosta paremmin potilaan sairaudesta ja ajasta kuoleman jälkeen. Tavoitteena onkin hoitaa potilasta kokonaisvaltaisesti huomioiden potilas ja hänen koko perheensä. (Surakka ym. 2015, 36; ETENE 2012.)

Hoitolinjan muuttuessa parantavasta hoidosta oireita lievittävään hoitoon ihmisen elämä muuttuu. Ihminen ymmärtää, että syöpä on pitkälle edennyt, parantumaton ja sen aiheuttamat oireet vaikuttavat vahvemmin hänen elämänsä. Potilas ja hänen omaisensa alkavat miettiä sairauden etenemistä, elämästä luopumista ja kuolemaa sekä surua. Potilaan perusturvallisuus järkkyy ja ihminen muuttuu itselleen vieraaksi. Nämä asiat herättävät niin potilaassa kuin hänen omaisissaan kuolemanpelkoa, epätoivoa ja ahdistusta sekä syyllisyyden tunnetta. (Surakka ym. 2015, 33–35.)

2.1 Palliatiiivinen hoitotyö kotona

Palliatiiivinen hoitotyö kotona mahdollistaa läheisten osallistumisen potilaan hoitoon ja päätöksentekoon yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa. Kotona annettava palliatiiivinen hoito nojautuu pitkälti hoitohenkilökunnan ja läheisten väliseen tiiviiseen vuorovaikutukseen. Hoito kotona on kokonaisvaltaista ja turvallista. Tärkeää on huomioida myös läheisten hyvinvointi. (Tervala 2014.)

Kotona tapahtuva hoito antaa potilaalle turvaa ja luo turvallisuuden tunnetta. Potilas saa toteuttaa omia rutiinejaan perheen kanssa ja tavallinen elämä jatkuu mahdollisimman pitkään. Tämä on perheelle usein tärkeää ja estää kaaoksen tunnetta. Potilas voi hyvän palliativisen hoitotyön menetelmien ja avun turvin jatkaa tuttuja harrastuksiaan kotona sairaudesta huolimatta. Apuvälineiden avulla potilas voi vieläkin pidempään asua kotona. Lisäksi kun potilas saa hoitoa kotiin, itsemääräämisoikeus toteutuu entistä paremmin. (Tervala 2014.)

Kun palliativista hoitoa järjestetään kotiin, tulee potilaan palvelujen tarve arvioida. Potilaalle tehdään hoitosuunnitelma ja järjestetään tarpeelliset palvelut kotiin. Tärkeää on perheen ja hoitohenkilökunnan välinen yhteistyö potilaan hoidossa. Hyvä yhteistyö ehkäisee ristiriitoja ja erimielisyyksiä potilaan hoidossa. Parhaimmillaan yhteistyö edistää tavoitteiden saavuttamista ja näin parantaa potilaan saamaa hoitoa. (Tervala 2014.)

2.2 Syöpäkivun hoito ja hoitotyö

Palliativisen hoidon kulmakivi on hyvä kivunhoito, sillä kipu on elämän lopun lähestyessä yleinen oire syöpäpotilaiden kohdalla. Kipu voi esiintyä säännöllisenä kipuna tai läpilyöntikipuna, joka esiintyy säännöllisestä kipulääkityksestä huolimatta. Syöpäpotilailla kipua voi esiintyä monesta syystä, kuten syöpäkasvaimen aiheuttamasta paineesta tai sen kivuliaasta sijainnista sekä syöpähoidoista. (Surakka ym. 2015, 36; Käypä hoito -suositus 2012; Vuorinen & Kalso 2007, 6–7.)

Kipu vaikuttaa aina ihmisen elämänlaatuun, joten sitä tulee arvioida säännöllisesti. Eniten syöpäpotilaat pelkäävät juuri kipua. Kipua voidaan arvioida esimerkiksi erilaisten kipumittarien ja -piirrosten avulla sekä yksinkertaisesti sanallisesti kysymällä. Asteikolla nollasta kymmeneen syöpäpotilaan kivun tulisi olla alle kolme. Kipu ei siis saa olla lievää kovempaa. Kipua voi kuitenkin olla vaikea kuvailla toiselle, sillä jokainen kokee kivun eri tavoin. Lisäksi esimerkiksi kuoleman läheneminen ja muistisairaus voivat heikentää kivun ilmaisemista. Hoitajan onkin hyvä tuntee potilas ja osata arvioida kipua myös sanattomasta viestinnästä, kuten ilmeistä, eleistä ja esimerkiksi levottomuudesta. Läheisiä on hyvä käyttää apuna kivun arvioinnissa, jos potilasta ei tunne kunnolla. (Surakka ym. 2015, 37; Käypä hoito -suositus 2012; Vuorinen & Kalso 2007, 7.)

Palliativisessa hoidossa on tärkeää, että potilas ei tunne kipua missään tilanteessa. Tärkeää on hoitaa kipua heti sen ilmaantuessa, jottei se kroonistuisi. Hoitajan tuleekin pitää tietonsa ja taitonsa kivunhoidosta ajan tasalla, jotta potilaan kivunhoito olisi parasta mahdollista. Hoidettaessa syöpäkipua yritetään aina poistaa kivun syy, jos se vain on mahdollista. Hoidon tulee olla tehokasta ja viiveetöntä. Kuitenkin tulisi välttää turhia tutkimuksia ja kajoavia toimenpiteitä. WHO:n hoitosuosituksessa kivun hoidon lääkehoito aloitetaan tulehduskipulääkkeillä, jos vasta-aiheita ei ole. Lääkehoitoa tehostetaan opioideilla, mikäli tulehduslääkkeiden teho ei yksin riitä. Opioidit ja tulehduskipulääkkeet yhdessä lievittävät parhaiten syöpäkipua. Suurin osa syöpäkivusta on hoidettavissa suun kautta otettavilla lääkkeillä, mutta

joissakin tapauksissa voidaan käyttää kipupumppuja. (Surakka ym. 2015, 37, 64–67; Käypä hoito -suositus 2012; Vuorinen & Kalso 2007, 7–11, 20.)

Syöpäkivun hoidossa voidaan käyttää myös erilaisia puudutuksia, leikkauksia, syöpälääkkeitä sekä sädehoitoa. Tällöin hoito lievittää kipua eikä sillä pyritä parantamaan syöpää. (Käypä hoito -suositus 2012; Vuorinen & Kalso 2007, 23–29.)

Lääkitys on tärkeä osa kivunhoitoa, mutta kipu voi olla myös psykosomaattista. Tällöin kivun aiheuttajina ovat usein pelot, huolet ja suru. Hoitajan tulee osata kuunnella ja keskustella potilaan kanssa häntä huolettavista asioista. (Surakka ym. 2015, 37.)

2.3 Eritystoiminnan ylläpito hoitotyön keinoin

Yleinen vaiva palliativisilla syöpäpotilailla on myös ummetus. Ummetuksella tarkoitetaan sitä, että ulostaminen on harventunut ja uloste on kovaa sekä ulostaminen on vaikeutunut. Oireena voi olla myös oksentelua. Ummetus voi aiheuttaa lisäksi kipua. Syitä ummetukseen voivat olla opioidit, itse syöpäsairaus, vähäinen liikkuminen, ruokatottumusten muutokset ja kuivuminen. Jos ummetus pääsee pahaksi, voi siitä seurata suolitukos. (Surakka ym. 2015, 54; Käypä hoito -suositus 2012; Vuorinen & Kalso 2007, 34.)

Ummetusta hoidetaan ensisijaisesti laksatiiveilla ja suolta stimuloivilla laksatiiveilla. Juomista tulisi myös lisätä ja käyttöön on hyvä ottaa myös kuitulisä. Tarvittaessa suoli tyhjennetään peräruiskeilla tai vesiperäruiskeella. Lisäksi on hyvä varmistaa, että tukosta ei aiheuta kasvain. (Surakka ym. 2015, 54–55; Käypä hoito -suositus 2012; Vuorinen & Kalso 2007, 34.)

Kroonista kipua hoidettaessa on hyvä valita opioidiksioksidonin ja naloksonin yhdistelmävalmiste, joka estää opioidin aiheuttamaa ummetusta. Ummetusta voi ehkäistä myös juomisella, monipuolisella kuitupitoisella ravinnolla, esimerkiksi marjoilla ja hedelmillä sekä liikunnalla. Säännöllinen ulostamisrytmi ehkäisee myös ummetusta. (Surakka ym. 2015, 56; Käypä hoito -suositus 2012.)

Ripuli on harvinaisempi oire, mutta ummetukseen voi liittyä ylivuotoripulia, jolloin löysää ulostetta valuu kovan ulostemassan ohi. Ripuli voi myös liittyä syöpä- ja antibioottihoitoihin sekä virus- ja bakteeri-infektioihin. (Surakka ym. 2015, 56.)

Ripulin syy tulee selvittää, jotta hoito on oikeaa. Ripulin aikana on tärkeää huolehtia riittävästä nesteiden saannista. Ripuliin voi myös käyttää loperamidia, joka vähentää suolen liikettä ja eritystä. (Surakka ym. 2015, 56; Käypä hoito -suositus 2012.)

Jos syöpä on virtsarakossa tai eturauhasessa, voi potilaalla esiintyä virtsaamisongelmia, kuten rakontyhjentyemisvaikeutta, virtsankulun estymistä, tihkuvuotoa tai verivirtaisuutta. Nämä voivat aiheuttaa potilaalle kipua. Virtsaaminen vähentyy myös, kun juominen vähentyy. Virtsaamisongelmista

on hyvä puhua syöpäsairaahan potilaan kanssa ja yhdessä etsiä niihin apua. Apua voi ongelmiin tuoda juomisen lisääminen, vaippojen ja hygieniasuojien käyttö, WC-käyntien tekeminen helpoksi sekä katetrointi. (Surakka ym. 2015, 56–57.)

2.4 Liikunta toimintakyvyn ylläpitäjänä

Syöpä itsestään estää harvoin liikkumasta, mutta mahdolliset metastaasit ja niiden paikka tulee huomioida. Palliativiseen hoitotyöhön kuuluukin toimintakyvyn ylläpitäminen elämän loppuun asti. Monesti syöpäpotilailla lihaskunto ja fyysinen suorituskyky ovat heikentyneet pitkien sairaalajaksojen takia. Liikunta vaikuttaa myös elämänlaatuun positiivisesti ja potilas pärjää kotona pidempään. (Surakka ym. 2015, 70, 74; Vuorinen & Kalso 2007, 31–32.)

Liikunnan tulisi olla kevyttä ja monipuolista. Hyviä liikuntamuotoja ovat kävely, pyöräily, hiihto sekä ohjattu vesiliikunta ja kevyt kuntosali. Liikuntaa on hyvä harrastaa potilaan omien mieltymysten mukaan. Lisäksi liikunta hoitaa ja ennaltaehkäisee kipua. (Surakka ym. 2015, 72; Vuorinen & Kalso 2007, 31–32.)

Kun liikkuminen ja toimintakyky ovat jo heikentyneet, on hyvä ottaa avuksi apuvälineitä liikkumiseen. Hoitajan on hyvä auttaa potilasta liikkumisessa, mutta on muistettava kuntouttava työote, jossa potilas tekee kaiken mahdollisen itse. Tärkeää on tehdä asioita yhdessä ja saada potilaille tunne, että hän pystyy vielä tekemään asioita. (Surakka ym. 2015, 72–73.)

Moniammatillisuutta voidaan hyödyntää konsultoimalla fysio- tai toimintaterapeuttia. Näin voidaan löytää potilaan voimavarat, oikeanlaiset apuvälineet sekä tehdä oikeanlainen liikuntasuunnitelma. Fysioterapeutti voi myös toteuttaa potilaalle esimerkiksi sähkökipuhoitoa eli TNS-hoitoa tai lymfaterapiaa raajaturvotukseen. (Surakka ym. 2015, 136; Vuorinen & Kalso 2007, 32.)

2.5 Hengityksen helpottamisen apukeinot

Syöpähoidoissa käytettävä sädehoito voi aiheuttaa keuhkokudokseen ongelmia, jolloin hengitys voi vaikeutua. Hengitysahtidusta eli dyspneaa voi aiheuttaa myös ahdistuneisuus ja anemia. Lisäksi hengitysongelmat lisääntyvät kuoleman läheisyydessä. Potilaat pelkäävätkin monesti tukehtumiskuolemaa, sillä hengenahdistuksessa tuntuu siltä kuin ilmaa ei saisi tarpeeksi. (Surakka ym. 2015, 44.)

Hengitystä voi helpottaa tuulettamalla huonetta, hakemalla hyvän asennon tai hapen antamisella happiviiksillä tai -maskilla. Hoitajan ja läheisten tulisi olla myös rauhallisia ja luoda ympäristöstä levollinen ja rauhallinen. Näin hengenahdistuspotilas rauhoittuu ja hengenahdistus helpottaa. (Surakka ym. 2015, 44.)

Syöpäpotilailla yskää aiheuttavat esimerkiksi hengitystieinfektiot tai -tuumorit, aspiraatio ja refluksitauti. Keuhkosyöpäpotilailla esiintyy etenkin veriyskää. Yskä on kiusallinen vaiva ja sen syyt tulee hoitaa, jotta yskä helpottaa. Toinen hyvin yleinen vaiva on hikka, jossa pallea äkisti kouristaa tahdosta riippumatta. Hikkaa aiheuttaa pallea ärsytys, mahan venyminen, kasvain sekä askites eli nesteiden kertyminen vatsaonteloon. (Surakka ym. 2015, 46–47; Käypä hoito -suositus 2012.)

Tärkeintä yskän ja hikan hoidossa on keskustella potilaan kanssa syistä, jotka aiheuttavat yskää ja hikkaa. Hoitajan on hyvä myös kuunnella ja keskustella potilaan peloista, jotka liittyvät tukehtumisepelkoon. (Surakka ym. 2015, 46–47.)

2.6 Ravitsemuksen ja pahoinvoinnin helpottaminen hoitotyön keinoin

Palliatiiivisessa hoitotyössä syöpäpotilaan ruokahaluttomuus on suuri haaste. Sairauden edetessä jo ruoan tuoksu voi aiheuttaa pahoinvointia ja vastenmielistä oloa. Lisäksi sairauden edetessä ravinto imeytyy heikommin ja elimistön kyky käyttää ravintoa hyväksi laskee. Paino voi myös laskea, vaikka ruoka maistuisikin. Tätä tahatonta laihtumista kutsutaan kakeksia-anoreksiaksi. (Surakka ym. 2015, 47.)

Mietittäessä ratkaisuja ruokahaluttomuuteen on hyvä konsultoida ravitsemusterapeuttia tai muuta alan asiantuntijaa. Ruokahaluttomuutta voidaan hoitaa kiinnittämällä huomiota potilaan toiveisiin ja mielihaluihin. Ruoasta olisi hyvä tehdä miellyttävän näköistä ja tuoksuista. Ruokailusta tulisi myös tehdä kiireetön ja rauhallinen sekä potilaan näköinen hetki. Parantumattomasti sairas ei välttämättä myöskään syö isoja annoksia, vaan ottaa silloin tällöin suupaloja. Ruokailuun voi myös liittää mukavia hetkiä, kuten ystävien vierailun. (Surakka ym. 2015, 48–49, 137.)

Ravitsemusta tärkeämpi asia on nesteiden riittävä saanti. Yleisin syy kuivumiseen on nesteiden liian vähäinen saanti. Kuivuminen voi olla myös seurausta oksentelusta, ripuloinnista, kuumeesta tai diureeteista. Nestehukka aiheuttaa sekavuutta, päänsärkyä, huimausta ja pahoinvointia, mutta suonsisäisestä nesteytyksestä voi olla enemmän haittaa potilaalle. Tästä tulee kertoa useaan otteeseen potilaalle ja hänen omaisilleen, jotta he ymmärtävät, että nesteytyksestä ei välttämättä ole suurta hyötyä potilaalle. (Surakka ym. 2015, 50–51; Käypä hoito -suositus 2012.)

Pahoinvointia voidaan hoitaa lääkehoidolla tai hoitamalla sen syytä. Lääkehoitoa voidaan käyttää, jos pahoinvointi liittyy ruokailuun. Lääke on annettava riittävän aikaisin ennen ruokailua. Pahoinvoinnin syytä ovat esimerkiksi lima, askites, mahan ärsytys, ummetus tai psyykkiset tekijät. (Surakka ym. 2015, 47, 50; Vuorinen & Kalso 2007, 32–33.)

Ravitsemukseen voi vaikuttaa myös nielemisvaikeudet. Syynä nielemisvaikeuteen voi olla esimerkiksi limakalvovauriot, sammas tai pään, kaulan tai ruokatorven kasvaimet. Nielemisvaikeudet aiheuttavat aspiraatoriskiä ja häiritsevät myös sosiaalista kanssakäymistä. Ruoasta on hyvä tehdä helposti nieltävää, pehmeää ja paksuhkoa. Viileä ruoka myös aktivoi suun aluetta ja

jääpalojen imeskely vähentää janon tunnetta ja syljen eritystä. (Surakka ym. 2015, 50–51.)

2.7 Suun oireiden hoitokeinot

Syöpäpotilaalla syljen erityks voi vähentyä esimerkiksi pään alueen sädehoitojen sekä kipu- ja nesteestoaineiden takia. Tähän liittyy tunne suun kuivumisesta. Suu voi kuivuessaan kipeytyä eikä se ole harvinaista syöpäsairailta. Kylmät juomat ja jääpalat voivat kostutuksen lisäksi myös auttaa suun kipuun. (Surakka ym. 2015, 52–53; Käypä hoito -suositus 2012.)

Suun kuivuuteen auttaa parhaiten juominen. Jääpalat tai -murska voivat olla parempi vaihtoehto, jos juominen on hankalaa. Suun kuivuuteen voi käyttää suun syljeneritystä stimuloivia hoitoja, kuten purukumia, pilokarpiinitabletteja tai tekosylkeä. Suuta on hyvä kostuttaa, huuhdella aterioiden jälkeen ja käyttää puuduttavia geelejä. (Surakka ym. 2015, 52–53; Käypä hoito -suositus 2012.)

Tunne suun kuivumisesta voi olla myös limakalvojen sieni-infektioiden merkki. Infektioita hoidetaan suuhun annosteltavilla geelimaisilla lääkkeillä tai tippa -lääkityksellä. Suun kuivuminen aiheuttaa myös hampaiden reikiintymistä ja edelleen auttaa infektioiden synnyssä, joten on tärkeää pitää hyvä huoli myös hampaista. Hoitamaton suu voi olla myös syynä ruokahaluttomuuteen. (Surakka ym. 2015, 52–53, 137.)

2.8 Raajaturvotuksen hoitokeinot

Raajaturvotus eli lymfaturvotus tarkoittaa lymfanesteen kertymistä ihonalaiskudokseen. Raajaturvotusta esiintyy yleensä silloin, kun syöpä on levinnyt imusolmukkeisiin tai kun imusolmukkeet on poistettu tai vaurioituneet syövän takia. Ihoa on hyvä rasvata, sillä iho halkeilee, kun turvonneen osan iho kuivuu. Kun iho on kostea, vältetään myös infektiolta. (Käypä hoito -suositus 2012; Vuorinen & Kalso 2007, 36.)

Lymfanesteen kiertoa raajassa potilas voi itse parantaa harjoittamalla raajaa. Lymfahieronnalla parannetaan pinnallisten imusuonten toimintaa. Puristavat siteet ja pumput pienentävät raajassa olevaa volyymiä. (Käypä hoito -suositus 2012; Vuorinen & Kalso 2007, 36.)

2.9 DNR-päätös ja hoitotahto

DNR-päätös (do not resuscitate) ja hoitotahto ovat tärkeitä käsitteitä palliatiiivisessa hoitotyössä. DNR-päätös tarkoittaa lääkärin tekemää päätöstä elvyttämättä jättämisestä, kun potilas menee elottomaksi. Päätöstä tehdessä otetaan huomioon, onko elvytyksestä enemmän haittaa vai hyötyä potilaalle. Yleensä potilaat, joille DNR-päätös on tehty, eivät todennäköisesti enää selviäisi elvyttämisen jälkeen. DNR-päätös tulee kirjata potilasasiakirjoihin. Merkinnässä tulee käydä ilmi päätöksen tekijät, perusteet päätökselle sekä käyty keskustelu asiasta. (Valvira 2015a; Surakka ym. 2015, 20.)

DNR-päätöksestä tulee keskustella potilaan kanssa tarvittaessa useaan kertaan. Jos potilas ei itse pysty päättämään hoidostaan, keskustellaan DNR-päätöksestä läheisten kanssa. Läheisten kanssa keskusteltaessa tulisi selvittää potilaan toive siitä, miten hän olisi halunnut itseään hoidettavan. (Valvira 2015a.)

Hoitotahdolla potilas ilmaisee tahtonsa omasta hoidostaan, kun hän ei itse pysty päättämään hoidostaan vakavan sairauden, onnettomuuden tai vanhuuden heikkouden vuoksi. Hoitotahtoa käytetäänkin vain silloin, kun potilas ei itse pysty tekemään päätöksiä hoidostaan. Hoitotahto voi olla niin suullinen kuin kirjallinenkin. Hoitotahdossa voi olla hyvinkin yksityiskohtaisia toiveita eri tilanteisiin. Hoitotahdon avulla saadaan tietoa siitä, miten potilas olisi halunnut itseään hoidettavan. Olemassa olevasta hoitotahdosta on hyvä kertoa läheisille. (THL 2015; Surakka ym. 2015, 18; Valvira 2015b.)

2.10 Fatigue

Fatigue tarkoittaa väsymysoireyhtymää, joka ei lievi levolla. Tästä hoitoväsymyksestä kärsii 60–90 % edennyttä syöpää sairastavista. Fatigueen liittyy energian vähyys, heikkous, uneliaisuus, suorituskyvyn lasku, voipuneisuus, motivaation puute, kyllästyneisyys sekä apatia. Tärkeää on erottaa fatigue anemiasta, metabolisista häiriöistä ja muista väsymystä aiheuttavista ja hoidettavista syistä, kuten masennuksesta. Se, kuinka pitkälle syöpä on edennyt, ei vaikuta fatiguen vaikeusasteeseen, vaan fatiguen vaikeuteen vaikuttaa enemmän masennus ja ahdistuneisuus. (Surakka ym. 2015, 58; Käypä hoito -suositus 2012.)

Fatiguen aiheuttama väsymys koetaan usein masentavana ja ahdistavana. Potilaat ajattelevat, että väsymys kuuluu sairauteen, eivätkä tuo helposti väsymystään esiin. Fatiguen voidaan hoitaa steroideilla ja modafiinilla, mutta potilasta on tärkeää tukea emotionaalisesti. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2015, 156; Surakka ym. 2015, 58–59.)

2.11 Psykkiset oireet ja niiden hoitotyö

Syövän edetessä oireet usein lisääntyvät ja monipuolistuvat. Sairauden myötä erilaiset mielialaongelmat tulevat osaksi elämää. Potilas saattaa olla hyvinkin väsynyt, mielialat saattavat vaihdella ilosta suruun ja mieliala saattaa olla välillä jopa synkkä. Mielialan muutokset voivat johtaa erilaisiin mielialanongelmiin, kun elinajan rajallisuus ymmärretään. Potilas voi kokea ahdistusta, masentuneisuutta, unettomuutta tai tulla jopa sekavaksi. (Surakka ym. 2015, 58–59.)

Kun potilas ei kykenekään ymmärtämään kuoleman lähestymistä ja siihen liittyvää uhkaa ja luopumista, voi hän joutua paniikkiin ja masentua. Lisäksi kuoleman läheisyys voi aiheuttaa ahdistusta ja pelkoa. Ahdistus on luonnollinen reaktio, mutta se voi myöskin olla oire esimerkiksi alihoidetusta kivusta tai hengenahdistuksesta. (Käypä hoito -suositus 2012.)

2.11.1 Masennus ja ahdistus

Keskeistä masennuksen hoidossa on toivottomuuden lievittäminen ja toivon ylläpitäminen. Näin mahdollistetaan potilaan selviytymiskeinojen löytäminen. Tärkeää on myös antaa potilaalle aikaa ja luoda turvallinen, luottamuksellinen ja tasa-arvoinen yhteistyösuhde. Hoitajan tulee kuunnella potilasta aidosti ja kannustaa häntä kertomaan tunteistaan, toiveistaan ja tarpeistaan. (Kuhanen, Oittinen, Kanerva, Seuri & Schubert 2013, 211–212.) Keskustellessa potilaan kanssa tulisi keskustella myös muustakin, kuin lähestyvistä kuolemasta. Jos keskustelu ei auta, voidaan avuksi kokeilla ahdistuksen hoitoon tarkoitettuja anksiolyyttejä. (Käypä hoito -suositus 2012.)

Ahdistuksen hoidossa tavoitteena on lievittää potilaan kokemaa ahdistusta ja löytää selviytymiskeinoja. Hoitajan tulisi kuulla potilasta ja hänen ahdistustaan sekä hätäänsä. Potilasta rohkaistaan ilmaisemaan tunteitaan ja ajatuksiaan. Hoidossa tärkeää onkin, että keskustellaan ja työstetään potilaan tunteita ja ajatuksia. (Kuhanen ym. 2013, 225.) Lisäksi ahdistuneisuuden hoidossa voi käyttää anksiolyyttejä ja bentsodiatsepiinejä (Käypä hoito -suositus 2012).

Syöpäpotilaan psyykkisiä oireita hoidettaessa lääkkeillä tulee huomioida potilaan kokonaislääkitys ja lääkkeiden yhteen sopivuus. Lisäksi tulee huomioida potilaan hoidon vaihe sekä lääkehoidolla saatavan hyödyn ajan kohta. Nämä asiat tulee suhteuttaa potilaan nykytilaan ja jäljellä olevan elämän pituuteen. (Saarto ym. 2015, 220.) Esimerkiksi masennuslääkkeitä ei välttämättä kannata aloittaa potilaalle, joka on jo saattohoidossa, sillä lääkkeiden teho alkaa vasta usean viikon käytön jälkeen (Käypä hoito -suositus 2012).

2.11.2 Kuoleman pelko

Ahdistusta voi palliatiiivisessä vaiheessa olevalle potilaalle aiheuttaa kuoleman pelko. Usein potilas pelkää kuolemaa, elämän loppumista tai hän pelkää tulevaisuutta unohdetuksi. Näiden pelkojen avulla hän kykenee hallitsemaan ahdistustaan. (Surakka ym. 2015, 95.)

Kuoleman lähestyessä myös omainen voi kokea pelkoa liittyen kuolemaan. Omaisen voi pelätä läheisestään luopumista, selviytymistä potilaan kuoleman jälkeen ja yksinäisyyttä. Omaisen työstäessä potilaan lähestyvää kuolemaa, hän kohtaa myös sen, että jokainen ihminen kuolee, myös hän itse. (Surakka ym. 2015, 97.)

Sairauden edetessä potilas kohtaa jossain vaiheessa kuoleman pelon, tuskan ja ahdistuksen. Aiheesta puhuminen potilaan ja omaisten kanssa voi olla vaikeaa, eikä kukaan oikein uskalla ottaa asiaa puheeksi. Usein pelätään, että puhumalla kuoleman pelosta, herätetään pelkoa. Hoitajan onkin tärkeää ymmärtää, että kuoleman pelosta puhumista ei tarvitse vältellä, sillä potilaalla pelko ja ahdistus ovat jo valmiina. Puhumalla ja jakamalla ahdistusta potilas ja omaisen vahvistuvat. Keskustelussa hoitaja on potilaan ja omaisen välisen vuorovaikutuksen mahdollistaja. Ottamalla puheeksi kuolemaan

liittyvät tunteet hoitaja tarjoaa potilaalle ja omaiselle turvallisen ilmapiirin asioista puhumiseen. (Surakka ym. 2015, 97.)

Monien tutkimuksien mukaan eletyn elämän muistelu, arvostaminen ja surutyö suojaavat potilasta vakavilta psyykkisiltä häiriöiltä ja auttavat häntä suhtautumaan hyväksyvästi ja tyynesti elettyyn elämään ja lähestyvään kuolemaan. Muistelu- ja luopumisprosessista on apua myös omaisille, sillä sen avulla he saavat valmiuksia tukea kuolevaa läheistään ja aloittaa omaa surutyötään. Parantumattomasti sairas potilas on oman elämänsä paras asiantuntija ja näin myös tasavertainen toimija. (Surakka ym. 2015, 33–35.)

3 SYÖPÄPOTILAAN JA OMAISEN TARVITSEMA TUKI JA TIETO

Potilas ja hänen omaisensa tarvitsevat tietoa, tukea ja keskustelua asiantuntijan kanssa, jotta he voivat ymmärtää ja jäsentää oman elämäntilanteensa uudelleen. Parantumattomasti sairasta ihmistä ei saa jättää kokemuksineen ja tunteineen yksin. Hän saattaa miettiä, miten tunnistaa vakava oire ja kuinka siitä selviää yksin. (Surakka ym. 2015, 33–35; Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 315–316.)

Ilman asiantuntijan kanssa keskustelua erilaisista tunteista selviytyminen voi jäädä omien mielikuvien ja ajatusten varaan, sattumanvaraisiksi. Tällöin äärimmäiset tunteet vain lisääntyvät. Potilas voi myös kokea tulleen hylätyksi. Hylätyksi tulemisen tunnetta on kuvailtu tyhjän päälle putoamiseksi. (Surakka ym. 2015, 33–35; Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 315–316.)

3.1 Syöpäpotilaan tuen tarve

Tuen tarpeiden selvittämiseksi sairaanhoitajien tulisi luoda ymmärrys potilaan ja perheenjäsenten tilanteesta. Tähän päästään selvittämällä potilaan yksilöllinen elämäntilanne, arvioimalla potilaan ja perheenjäsenten henkinen hyvinvointi, sanojen ja hiljaisuuden taakse näkemisellä sekä vastavuoroisen hoitosuhteen rakentamisella. (Mattila, Kaunonen, Aalto & Åstedt-Kurki 2010, 31–38.)

Tukemisen tavoitteena on potilaan ja perheenjäsenien voimavarojen ja keskinäisen suhteen vahvistuminen. Sairaanhoitajien tavoitteena on turvata potilaan ja perheenjäsenen tasapainoinen arkielämän jatkuminen sairaalahoidon jälkeen. Sairaanhoitajat myös tukevat potilasta ja perheenjäsentä ottamaan muuttunut elämäntilanne haltuun. Tukemisella pyritään myös vahvistamaan potilaan ja perheenjäsenen luottamusta elämän kantamiseen. Lisäksi sairaanhoitajat pyrkivät tukemaan voimavarojen vapautumista. (Mattila ym. 2010, 31–38.)

3.1.1 Psykykinen tuki

Parantumattomasti sairaan hoitotyössä ehkä tärkeintä on tunnistaa potilaan emotionaalisen tuen tarve. Tunteet ovat läsnä joka päivä ja ne tulevat esiin

vuorovaikutustilanteissa. Sekä potilas, että hänen omaisensa ovat oikeutettuja tunteisiinsa, olivatpa ne myönteisiä tai kielteisiä. Hoitajan tulisikin auttaa potilasta ja omaisia tunteiden käsittelemisessä. Hoitajan tulee myös pysyä tilanteissa provosoitumattomana ja tunnistaa kielteiset tunteet. (Surakka ym. 2015, 88.)

Syöpäpotilaat tarvitsevat paljon psyykkistä tukea (Carter, Miller, Murphy, Payne & Bryant-Lukosius 2014; Syri 2012). Psyykkisestä selviytymisestä ollaan kiinnostuneita ja potilaat haluavat tietää, miten syövästä voi parhaiten selviytyä psyykkisesti. Lisäksi suurin osa haluaa tietää, onko mahdollista saada psykologista apua. (Alamanou, Balokas, Fotos, Patiraki & Brokalaki 2016.)

Syöpäpotilaat kokevat kuitenkin saavansa heikosti emotionaalista tukea (Harju, Rantanen, Tarkka & Åstedt-Kurki 2011, 218–229). Hoitajan olisikin hyvä luoda salliva ja turvallinen ilmapiiri. Näin potilas uskaltaa tuoda tunteensa julki ja voi ottaa paremmin apua vastaan muilta. Hoitajan on hyvä myös ymmärtää, että jokainen käsittelee kuolemaa omalla tavallaan ja itselle sopivaan tahtiin. (Surakka ym. 2015, 59.) Monesti syöpää sairastavien potilaiden ja hoitajien välinen viestintä keskittyy kuitenkin vain tiedon jakamiseen ja keräämiseen. Hoitajien tulisikin kyetä vastaamaan potilaiden hienovaraisiin vihjeisiin ja keskittymään tehokkaaseen viestintään tehtävien suorittamisen sijaan. Näin hoitajat voisivat tarjota parempaa psykologista tukea. Hoitajilla tulisi myös olla positiivinen asenne sekä hyvät vuorovaikutus- ja ihmissuhdetaidot, jotta viestintä olisi syöpää sairastavan potilaan ja hoitajien välillä toimivaa. Hyvä viestintä syöpää sairastavien potilaiden ja hoitajien välillä sairaalassa edistääkin potilaiden avautumista. (Hoitotyön suositus 2011, 3.)

Syöpäpotilaat pitävät puhumista tärkeänä ja he kokevat, että puhuminen lievittää huolta sairaudesta (Bird, Coleman & Danson 2014). He eivät kuitenkaan välttämättä halua puhua sairaudestaan hoitajien kanssa. Hakiessaan tukea syöpäsairaat kääntyvät mieluummin läheistensä tai muiden potilaiden puoleen. (Hoitotyön suositus 2011, 3; Bird ym. 2014; Lehto-Järnstedt, Kellokumpu-Lehtinen & Ojanen 2002, 1460–1461.) Jos läheisten tai ystävien puoleen ei käännytty, silloin puhuttiin huolista hoitajille (Bird ym. 2014). Hoitajien olisikin huomioitava haluaako ja onko potilas valmis puhumaan hoitajille. Hoitajien tulisi myös varmistaa, että potilaalla on sosiaalinen tukiverkosto sekä riittävästi voimavaroja tunne-elämän tarpeisiin. (Hoitotyön suositus 2011, 3.) Vaikka hoitajille ei haluttaisikaan puhua, syöpäsairaat kokevat kuitenkin tärkeäksi hoitajilta ja lääkäreiltä saadun tuen. Hoitajilta saatun tukeen syöpäpotilaat ovat tyytyväisiä. (Lehto-Järnstedt ym. 2002, 1460–1461.) Jos syöpäpotilaat tahtovat puhua hoitajan kanssa, he haluavat puhua hoidosta, hoidon seurannasta ja voinnistaan jonkun nimetyn hoitajan kanssa (Syri 2012).

Syöpäpotilaat kokevat tarvitsevansa tukea pelkoihin. Pelkoja syöpäpotilaille voi olla pelko syövän etenemisestä tai pelkoja, jotka liittyvät diagnoosiin ja taudin ennusteeseen. Syöpäpotilaat ovat myös usein epävarmoja tulevasta. (Syri 2012; Carter ym. 2014.) Lisäksi syöpäpotilaat kokevat tarvit-

sevansa tukea asioihin, joita he ennen olivat pystyneet tekemään, mutta eivät nyt pystyneet tekemään (Syri 2012). Eturauhassyöpäpotilaat tarvitsevat etenkin tukea selvitäkseen inkontinenssista (Carter ym. 2014).

3.1.2 Hengellisyys ja vertaistuki

Palliativisessa vaiheessa olevalle syöpäpotilaalle voi uskonto tuoda helpotusta ja voimaa kuoleman hyväksymiseen (Saarto ym. 2015, 225). Hengelliset tarpeet voivat vaihdella Jumalan olemassaolosta puhumisesta aina hartaushetken pitämiseen. Potilas ei ehkä aina osaa kuvata hengellisiä tarpeitaan. Hoitajan onkin hyvä tuoda esiin hengellisen tuen vaihtoehtoja. Näin hoitaja voi tukea potilasta hengellisesti. (Surakka ym. 2015, 117)

Hoitaja voi yhdessä potilaan kanssa rukoilla tai lukea potilaalle rukouksia. Jos hoitajan elämäkatsomus poikkeaa paljon potilaan elämäkatsomuksesta, on siitä hyvä keskustella avoimesti potilaan kanssa. Tällaisissa tilanteissa voi kuitenkin olla hyvä kutsua sairaalapappi tukemaan hengellisyyttä. Vaikka hoitajan näkemys elämäkatsomuksesta olisi erilainen kuin potilaalla, tulee hänen silti arvostaa ja kunnioittaa potilasta ja hänen henkisiä tarpeitaan. (Surakka ym. 2015, 119–120.)

Hoitajan on hyvä myös kertoa mahdollisuudesta vertaistukeen. Vertaistukea tarjoavat erilaiset järjestöt ja yhdistykset, kuten syöpäjärjestöt. Toiminta perustuu useimmiten vapaaehtoistoimintaan. Vertaistukea antavat esimerkiksi syöpää itse sairastavat tai tukihenkilöt. (Surakka ym. 2015, 139–140.) Tutkimuksen mukaan vertaistuki antaa sairastuneelle rohkaisua, turvaa, tukea sekä tietoa. Vertaistuki antaa myös sosiaalista turvaa ja lisää yleistä hyvinvointia. Vertaistuki onkin yhteisöllistä toimintaa, jossa vaihdetaan omia kokemuksia sairastumisesta. (Mikkonen 2009.)

3.2 Syöpäpotilaan tiedon tarve

Karin pro gradu tutkielmassa (2009.) käy ilmi, että syöpää sairastavien mielestä heidän tulisi hankkia tietoa, sillä se auttaa saamaan realistisemmän kuvan sairaudesta. Tieto auttaa lievittämään pelkoja ja epätoivoa. Riittävällä tiedolla myös osaa varautua tulevaan, kuten hoitoihin. Haastateltavien mielestä itsenäinen tiedonhankinta on tärkeää, sillä heidän mielestä sairaalassa ei ole aikaa yksilöllisten tietojen antamiseen. Tieto myös auttaa hahmottamaan, mitä lääkäriltä kannattaa kysyä, sillä lääkärit eivät aina muista haastateltavien mielestään kertoa kaikkea tai kerro kaikkea tarpeeksi ymmärrettävästi. Tutkimuksessa tuotiin myös esiin, että tieto voi joitakin ahdistaa ja voi olla helpompi suhtautua asiaan, kun ei siitä paljoa tiedä. Asian toi esiin kuitenkin vain muutama haastateltava eikä kukaan ollut sitä mieltä, että tietoa ei kannattaisi hankkia. (Kari 2009.)

Syöpäpotilaat haluavat tietoa etenkin hoitoonsa liittyvistä asioista. He tarvitsevat tietoa hoitonsa pääkohdista, tutkimuksista, hoitosuunnitelmasta sekä siitä, mitä hoidot tekevät heille. Syöpäpotilaat haluavat myös tietää hoitojen sivuvaikutuksista ja siitä, miten he voivat itse auttaa paranemis-

taan. (Syri 2012; Alamanou ym. 2016; Carter ym. 2014.) Etenkin suolistosyöpäpotilaat kaipaavat tietoa ravitsemuksesta, suolentoiminnan muutoksista ja oireista (Syri 2012).

Syöpäpotilaat tarvitsevat tukea hoitojärjestelmään ja tiedonsaantiin liittyvissä asioissa (Syri 2012). Tietoa syöpäpotilaat tarvitsevat hoitoonsa liittyvän päätöksenteon tueksi. Tietoa he kokevatkin saavansa hyvin sairaudestaan, ennusteesta ja siitä, mitä hoidossa tulee tapahtumaan sekä hoitovaihtoehtoista. (Harju ym. 2011, 218–229.)

Lääkärinä pidetään usein parhaana tiedonlähteenä. Hoitajat ovat kuitenkin merkittävässä asemassa tiedon antamisessa. Hoitoyksikössä olisikin hyvä olla määritelty kuka vastaa tiedon antamisesta potilaalle ja mitä tietoa annetaan. Syöpää sairastavat potilaat haluavat myös, että heille kerrotaan rehellistä ja oikeaa tietoa hienotunteisesti. Hoitajia pidetäänkin ammatillisen tiedon lähteenä ja hoitajilta saatu tieto koetaan helpommin ymmärrettävämmäksi kuin lääkäreiltä saatu tieto. (Syri 2012; Hoitotyön suositus 2011, 3.) Lisäksi potilaat pitävät tärkeänä sitä, että heitä hoidetaan yksilönä ja heihin muodostetaan hoitosuhde. Näin hoito ja tieto voidaan räätälöidä heidän yksilöllisiin tarpeisiinsa. (Bird ym. 2014.)

3.3 Syöpäpotilaan omaisen tuen ja tiedon tarve

Palliativiseen hoitoon kuuluu myös läheisten tukeminen. Kun hoitaja tukee läheistä omien tunteidensa käsittelyssä, voi potilas keskittyä omaan vointiinsa ja tunteisiinsa. Näin potilas ymmärtää, että hänen ei tarvitse huolehtia läheistensä hyvinvoinnista. Läheisten kokema suru, ahdistus ja kielteiset tunteet voivatkin olla syöpäsairaalle raskasta. Läheisten tukeminen on tärkeää, sillä kun he saavat tukea omien tunteidensa käsittelyyn, he pystyvät paremmin tukemaan syöpäsairasta. (Surakka ym. 2015, 59.)

Yleisesti aikuispotilaiden läheiset kokevat saavansa emotionaalista tukea sairaalassa melko hyvin. Suurin osa kokee olevansa tervetullut hoitoyksikköön ja kokee, että heitä on kuunneltu. He kokevat, että heille osoitetaan kunnioitusta ja hoitohenkilökunta käyttää ymmärrettävää kieltä. Lisäksi useimmat kokevat, että hoitohenkilökunta onnistuu luomaan turvallisen ilmapiirin. (Mattila, Kaunonen, Aalto, Ollikainen & Åstedt-Kurki 2009, 294–303.)

Syöpäpotilaiden omaiset kokevat saavansa hyvin tietoa potilaan hoidosta, kuten syövän hoitomenetelmistä ja tehdyistä tutkimuksista. Huonosti he kokevat saavansa tietoa sairauden ennusteesta, tarjolla olevasta materiaalista sekä siitä, mistä lisätietoa voi hankkia. Omaiset kokevat hoitohenkilökunnan antavan tietoa ymmärrettävästi, riittävästi ja rehellisesti. Lisäksi he kokevat, että hoitohenkilökunta antaa tilaa myös kysymyksille. (Nevalainen, Kaunonen & Åstedt-Kurki 2007, 192–201.)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyö rajattiin käsittelemään syöpähoitojen päättymisen ja saattohoidon alkamisen väliä. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa tietoa siitä, millaista tietoa palliativisessa vaiheessa olevat syöpäpotilaat tarvitsevat tällä aikavälillä. Lisäksi tarkoituksena oli helpottaa potilaan ja omaisen tiedon saantia sekä parantaa potilasohjausta ja tuen saantia oppaan avulla.

Opinnäytetyön tavoitteena oli tehdä kvalitatiivinen tutkimus, jonka pohjalta tehtiin opas potilaille ja omaisille. Oppaasta pyrittiin tekemään selkeä ja helposti ymmärrettävä, jolloin oleellinen tieto on helposti saatavilla. Lisäksi opinnäytetyön tavoitteena oli parantaa potilasohjausta ja helpottaa palliativisessa vaiheessa olevan syöpäpotilaan ja heidän omaisensa tiedon saantia oppaan avulla. Oma tavoitteemme oli syventää tietouttamme palliativisesta hoidosta ja palliativisessa vaiheessa olevan syöpäpotilaan tuen tarpeesta. Tietoutta voimme tulevaisuudessa käyttää hyödyksi, kun olemme valmistuneet sairaanhoitajiksi.

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksiksi nousivat seuraavat kysymykset:

1. Millaista tietoa ja tukea palliativisessa vaiheessa olevat syöpäpotilaat tarvitsevat syöpähoitojen päätyttyä?
2. Millaista tietoa ja tukea palliativisessa vaiheessa olevien potilaiden omaiset tarvitsevat syöpähoitojen päätyttyä?
3. Millainen on hyvä opas palliativisessa vaiheessa olevalle syöpäpotilaalle ja hänen omaiselleen?

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyön teoriaosuutta eli viitekehystä varten etsittiin tutkittua tietoa alan lehdistä ja eri tietokannoista. Tutkittua tietoa etsittiin käyttämällä esimerkiksi Medic-tietokantaa ja selailemalla manuaalisesti Tutkiva hoitotyö- ja Hoitotiede-lehtiä. Lehdistä valittiin tutkimusartikkeleita, jotka käsittelivät syöpää ja tuen tarvetta. Lisäksi valitut artikkelit olivat alle 10 vuotta vanhoja. Tutkittua tietoa löytyi paljon syöpäsairaiden tuen tarpeesta. Medic-tietokannasta etsittiin tietoa käyttämällä hakusanoja ”syöpä”, ”tuki”, ”palliativinen hoito” sekä näiden sanojen katkelmia ja yhdistelmiä. Cinahl – tietokannasta etsittiin tietoa käyttämällä hakusanoja ”cancer”, ”information needs”, ”emotional support”, ”need” sekä näiden sanojen yhdistelmiä. Tuloksia tuli paljon tutkimuksia, tieteellisiä artikkeleita ja suosituksia. Näistä valittiin tutkimukset, jotka käsittelivät syöpäpotilaiden tai heidän omaistensa tuen tai tiedon tarpeita tai palliativista hoitoa.

Tietoa etsittiin myös käyttämällä googlen hakukonetta. Hakusanalla ”syöpäpotilaan tuen tarpeet tutkimus” tuli paljon tuloksia. Tuloksissa oli tutkimuksia, opinnäytetyöitä ja internet sivuja. Näistä valittiin tutkimukset, jotka käsittelivät syöpäpotilaiden tuen tarpeita. Tutkittua tietoa etsittäessä käytettiin lisäksi Tampereen yliopiston julkaisuarkistoa Tampubia. Sieltä etsittiin käyttämällä hakusanaa ”syöpä”. Tuloksia tuli 144 rajauksella pro gradu. Tuloksista valittiin yksi tutkimus, joka käsitteli aiheita syöpäpotilas ja tieto.

Lisäksi tietoa viitekehykseen kerättiin internet-lähteistä ja alan kirjallisuudesta. Internetistä tietoa etsittäessä arvioitiin jokaisen käytetyn sivun luotettavuus erikseen.

Opinnäytetyön tutkimus tehtiin kvalitatiivisena tutkimuksena yhteistyössä erään hyvinvointikuntayhtymän kanssa. Kvalitatiivinen menetelmä valittiin, sillä aiheita tästä näkökulmasta ei ole juurikaan tutkittu. Kvalitatiivinen tutkimus valitaan usein silloin, kun tutkimusalueesta ei ole vielä tutkittua tietoa. Lisäksi jos aiheeseen halutaan uusi näkökulma, voidaan käyttää kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 50.)

5.1 Aineiston keruu

Tutkimus toteutettiin tekemällä teemahaastattelu lähi-, perus- ja sairaanhoitajille, jotka olivat tekemisissä palliativisessa vaiheessa olevien syöpäpotilaiden kanssa. Tutkimukseen pyrittiin saamaan hoitajia erilaisista hoitoyksiköistä, jotta saataisiin erilaisia näkökulmia aiheeseen. Hoitoyksiköiksi valikoitui sekä erikoissairaanhoidon, että perusterveydenhuollon yksiköitä. Lisäksi pyrittiin saamaan hoitajia eri hoitoympäristöistä, kuten laitos- ja kotiympäristöistä.

Hoitoyksiköihin soitettiin osastonhoitajille, jotka keräsivät osastoiltaan vapaaehtoiset hoitajat tutkimukseen. Osastonhoitajille annettiin sähköpostitse saatekirje (Liite 1) näytettäväksi vapaaehtoisille. Vapaaehtoisia saatiin tutkimukseen yhdeksän tavoitelluista kymmenestä hoitajasta. Vapaaehtoisia lähestyttiin sähköpostitse ja sovittiin sopiva haastatteluajankohta.

Ennen haastattelua vapaaehtoisille näytettiin vielä saatekirje ja pyydettiin kirjallinen suostumus haastatteluun ja haastattelun nauhoittamiseen (Liite 2). Vapaaehtoisille kerrottiin myös, että heitä ei voi tunnistaa lopullisesta työstä ja, että he voivat lopettaa tutkimukseen osallistumisen koska tahansa. Lisäksi kerrottiin, että haastattelujen nauhat tuhoetaan työn valmistuttua.

Haastattelut pidettiin haastateltavien työpaikoilla ja heidän työ aikanaan. Haastattelut kestivät 15–30 minuuttia ja niistä kertyi hyvin aineistoa. Haastatteluissa molemmat haastattelijat esittivät kysymyksiä vuorotellen. Haastatteluista pyrittiin tekemään rento ja keskustelun omainen. Haastattelijat pyrkivätkin välillä myös sanomaan muutakin kuin kysymyksiä. Tunnelma haastatteluissa oli lähes jokaisessa haastattelussa aluksi hieman varovainen, mutta haastattelun edetessä haastateltavat usein rentoutuivat ja tunnelmakin rentoutui. Muutamassa haastattelussa haastattelu keskeytyi, kun joku ulkopuolinen tuli haastattelutilaan. Tämä ei kuitenkaan juurikaan haitannut haastattelun kulkua. Haastattelua jatkettiin siitä mihin oli jääty. Yhdessä haastattelussa haastattelutilan vieressä oli meneillään remontti, jonka vuoksi haastatteluun oli hieman vaikea aluksi keskittyä. Haastattelu saatiin kuitenkin hyvin käyntiin ja aineistoa saatiin myös tästä haastattelusta.

Haastattelujen teemat mietittiin etukäteen. Teemat nousivat viitekehyksen tutkimustiedosta. Teemoja olivat tuki, tieto ja potilasopas. Kysymykset tee-

mojen alla käsitteivät sekä potilaita ja omaisia. Teemahaastattelun kysymysrunko on työn lopussa liitteenä (Liite 3). Haastattelun kysymykset esitettiin ennen varsinaisia haastatteluja. Esitetaus tehtiin rauhallisessa tilassa opinnäytetyön yhteyshenkilölle. Esitetaus sujui hyvin ja se otettiin mukaan aineistoon, sillä sen pohjalta ei muutoksia kysymyksiin tullut.

5.2 Aineiston analysointi

Kvalitatiivisen tutkimuksen aineisto analysoidaan usein sisällönanalyysin avulla. Sisällönanalyysi voidaan tehdä induktiivisesti eli aineistolähtöisesti tai deduktiivisesti eli teorialähtöisesti. Induktiivisessa sisällönanalyysissä kategoriat tulevat aineistosta, mutta prosessia ohjaavat tutkimuskysymykset. Deduktiivisessa sisällönanalyysissä taas teoria ohjaa kategorioiden muodostamista ja koko analyysin tekoa. Analyysi etenee siten, että ensiksi aineisto litteroidaan eli auki kirjoitetaan tekstiksi. Tämän jälkeen tekstistä haetaan ilmaisuja, jotka pelkistetään. Nämä pelkistykset taas ryhmitellään alakategorioihin ja alakategoriat edelleen yläkategorioihin. Lopuksi yläkategorioista muodostetaan näitä yhdistävä käsite. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 135–137.)

Haastattelut analysoitiin induktiivisella sisällön analyysillä. Analyysissä oli myös deduktiivisia piirteitä, sillä aineisto jaoteltiin teemahaastattelun runkoa mukaillen palliatiiivisessä vaiheessa olevan syöpäpotilaan tukeen, palliatiiivisessä vaiheessa olevan syöpäpotilaan tietoon, palliatiiivisessä vaiheessa olevan syöpäpotilaan omaisen tukeen ja tietoon sekä potilasoppaaseen. Lisäksi aineistosta muotoutui teema hoitajan rooliin potilaan ja omaisen tukemisessa.

Ensimmäiseksi aineisto litteroitiin tekstiksi. Litteroidusta tekstistä etsittiin tutkimuskysymyksiin vastaavia lauseita, sanoja tai lauseen osia eli alkuperäisilmaisuja. Tämän jälkeen alkuperäisilmaisut luokiteltiin edellä mainittuihin teemoihin. Kun alkuperäisilmaisut oli luokiteltu teemoihin, alettiin niille hakea pelkistysiksi (Kuvio 1).

Alkuperäisilmaisu	Pelkistys
”He tarvii suuria korvia ja pientä suuta, et kuuntelijaa.”	Kuuntelijaa.
”Et se on mun mielestä kuitenkin se kaikkein tärkein, se läsnä olo ja että se on ihan oikeesti rehellistä läsnäoloa.”	Rehellistä läsnäoloa.
”...mistä se saa apua, koska se yleensä se hoitopaikka vaihtuu siinä vaiheessa...”	Mistä saa apua.
”...kyllähän he tosiaan tarvii, niinkun mitä on niinku odotettavissa, esimerkiksi oireiden kohalta, et mitä kaikkia oireita voi tulla.”	Mitä on odotettavissa. Mitä oireita voi tulla.

Kuvio 1 Alkuperäisilmaisuista pelkistysiksi

Saadut pelkistykset ryhmiteltiin samankaltaisuuden mukaan (Kuvio 2, s. 17). Näitä ryhmiä eli alakategorioita muodostui yhteensä 104. Alakategoriat

myös nimettiin. Alakategoriat ryhmiteltiin taas samankaltaisuuden mukaan ja ryhmistä muodostui joko välikategorioita tai yläkategorioita. Välikategorioita muodostui ainoastaan kahteen kohtaan ja niitä muodostui 9. Välikategoriat nimettiin ja niistä ryhmiteltiin edelleen yläkategorioita. Kaikkia saatuja yläkategorioita muodostui yhteensä 23 ja ne nimettiin sisältöjään kuvaaviksi. Lopuksi yläkategoriat jaoteltiin viiteen pääkategoriaan, jotka muodostuivat tutkimuskysymysten pohjalta. Analyysi kokonaisuudessaan löytyy liitteenä opinnäytetyön lopusta (Liite 4). Tässä liitteessä ei kuitenkaan ole alkuperäisilmaisuja eikä pelkistyksiä.

Pelkistykset	Alakategoria
Mistä saa apua. x4 Mitä apuja voi saada. Millaista apua voi saada. Saako apua.	Tietoa avun saamisesta
Mitä on odotettavissa. Mitä oireita voi tulla. Koska odotetaan, että vointi huononee. x2 Mitä tästä eteenpäin. Millaisessa tilassa saattavat olla. Mikä tilanne on nyt.	Tietoa odotettavissa olevista asioista
Kuuntelijaa. Kuuntelua. Kuunteleminen.	Kuuntelijan tarve
Voimaannuttavaa läsnäoloa. Rehelistä läsnäoloa. Fyysistä läsnäoloa. Läsnäolo. Fyysinen läsnäolo. Ajan antaminen potilaalle.	Tarve läsnäoloon

Kuvio 2 Pelkistyksistä alakategorioiksi

6 OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUKSEN TULOKSET

Analyysin tulokseksi saatiin viisi pääkategoriaa. Nämä pääkategoriat ovat palliativisessa vaiheessa olevan syöpäpotilaan tuen tarve, palliativisessa vaiheessa olevan syöpäpotilaan tiedon tarve, palliativisessa vaiheessa olevan syöpäpotilaan omaisen tuen tarve, palliativisessa vaiheessa olevan syöpäpotilaan omaisen tiedon tarve sekä hyvä potilasopas palliativisessa vaiheessa olevalle syöpäpotilaalle ja hänen omaisilleen. Tulokset on esitetty pääkategoria kerrallaan.

6.1 Palliativisessa vaiheessa olevan syöpäpotilaan tuen tarve

Palliativisessa vaiheessa olevan syöpäpotilaan tuen tarve koostui kuudesta yläkategoriasta. Näitä kategorioita ovat psyykinen tuki, hengellinen tuki, fyysinen tuki, taloudellinen tuki, moniammatillinen tuki ja hoitaja potilaan tukena.

6.1.1 Psyykkinen tuki

Yläkategoria psyykkinen tuki muodostui kuudesta välikategoriasta. Näitä välikategorioita ovat potilaan yksilöllisyyden ja tarpeen huomiointi, vuorovaikutuksen tarve, kolmannen sektorin tuki, arjen mielekkyyden tukeminen, potilaan tunteiden tukeminen sekä tuki asioiden käsittelyyn.

6.1.1.1. Potilaan yksilöllisyyden ja tarpeiden huomiointi

Väliluokka potilaan yksilöllisyyden ja tarpeiden huomiointi muodostui seitsemästä alakategoriasta. Alakategorioita ovat potilaan yksilöllisyyden huomiointi, potilaan yksilöllisyyden huomiointi hoitopaikan valinnassa, potilaasta riippuva tuen tarve, potilaan tarpeiden huomiointi, potilaan tuen tarpeen määrittäminen, kaikki potilaat eivät tarvitse tukea ja potilasohjaus.

Hoitajat pitivät tärkeänä sitä, että potilasta autetaan yksilöllisesti ja hänelle tärkeisiin asioihin keskitytään. Tärkeä onkin se, että hoito on asiakaslähtöistä. Potilaina voi olla myös toisen kulttuurin tai uskonnon edustajia, joiden uskonto tai kulttuuri tulee myös huomioida. Lisäksi yhden hoitajan haastattelusta kävi ilmi, että jopa lääkityksen muoto ja antotapa voivat vaikuttaa potilaaseen. Tämäkin asia on siis huomioitava potilasta hoidettaessa.

”...jos on joku monikulttuurinen, että tiedetään niinkun mitenkä me häntä hengellisissä asioissa autetaan. Jos me ajatellaan, vaikka romanipotilasta, niin hänellä on vähän erilaiset ne... kuolemaan valmistautumiset kuin ihan niinku tavallissella.”

”Joillekin voi vaikuttaa ihan...jopa neulan koko ja lääkityksen muoto, että että onks se...pistetäänkö se lääke vai meneekö se suonensisäisesti, onko se laastarina...”

Potilaan yksilöllisyys tulisi hoitajien mukaan huomioida myös hoitopaikkaa valittaessa. Potilasta itseään tulisi kuulla ja huomioida myös hänen tarpeensa. Lisäksi potilaan oma toive tulisi huomioida. Hoitajien mukaan valinnassa tulisi korostaa potilaan yksilöllistä tarvetta ja toivetta.

”...minusta on tärkeää huomioia siinä kohtaa (hoitopaikkaa valittaessa) se potilaan omaki toive.”

Moni hoitaja korosti haastatteluissa, että potilaan tuen tarve riippuu paljon potilaasta. Tuen tarpeeseen vaikuttaa hoitajien mukaan etenkin ikä. Nuoret voivat siis tarvita tukea eri tavalla kuin vanhemmat ihmiset. Muina tuen tarpeeseen vaikuttavina tekijöinä mainittiin potilaan eletty elämä sekä potilaan tilanne. Tuen tarpeet voivatkin olla erilaisia riippuen potilaasta. Hoitajat kertoivat, että tarpeet tulevat potilailta itseltään ja jokaisen potilaan tarpeet tulisi huomioida yksilöllisesti. Tarpeet voivat myös tulla potilailta epäsuorasti.

”No sehän on hirveästi ihmisestä riippuvaista, niinkun potilaasta.”

”...joka asuu yksin, on lapset kaukana, se tarvii varmasti ihan erilaista, sil on erilainen se tuen ja tiedon tarve kun se et, jos vaikka on puoliso kenen kanssa asuu taikka on perheellinen ihminen.”

Haastatteluista kävi myös ilmi, että potilaiden tuen tarve tulisi määrittää ja kartoittaa. Hoitajan ja lääkärin tulisi siis miettiä, mitä potilas tarvitsee ja tarvitseeko hän ylipäättään tukea. Lisäksi tulisi arvioida muun avun tarve.

”...se pitää niinku miettiä sen hoitajan siinä ja lääkärin et mitä tässä tarvitaan.”

Tuen tarpeita määritettäessä voi myös käydä niin, että potilas ei tarvitse tai halua mitään tukea. Moni hoitaja painottikin haastatteluissa, että kaikki potilaat eivät tarvitse mitään tukea. Potilaat eivät välttämättä tarvitse ulkopuolista tukea tai he eivät halua sitä. Potilaat eivät välttämättä tahdo puhua sairaudestaan. Voi myös olla, että potilas ei halua muiden tietävän sairaudestaan.

”Yleinen toive ja käsityshän on et mitä enemmän puhutaan niistä asioista sen enemmän niinku se helpottas sitä ja sen sairauden läpikäymistä ja muuta. Mutta muttaku asiakkaiissa on sellasia, jotka ei halua niistä puhuttavan, ne ei halua tulla julkisuuteen sen kanssa tai tai just että kertoo tai ei halua että naapuri tietää...”

Potilaan ohjaaminen ja neuvominen tuli myös esille hoitajien haastatteluista. Hoitajien kokemuksen mukaan potilaat tarvitsevat ohjausta ja neuvontaa esimerkiksi perustoiminnoissa.

”...terveydenhuollonhenkilöstöllä vaatii sitä potilaan ohjausta, neuvontaa...”

6.1.1.2. Vuorovaikutuksen tarve

Vuorovaikutuksen tarve välikategoria muodostui neljästä alakategoriasta. Näitä kategorioita ovat tarve keskustella, kuuntelijan tarve, tarve läsnäoloon ja potilaan kannustaminen.

Jokainen hoitaja painotti keskustelun tärkeyttä. Puhumisen koettiin helpottavan potilaita ja etenkin tunteista, murheista ja tulevaisuudesta puhuminen koettiin tärkeäksi. Hoitajien mielestä potilaalla tulisi olla joku, jonka kanssa keskustella ja jolta kysyä vaikeitakin kysymyksiä. Huomioon täytyy kuitenkin ottaa se, että keskustelun tarve on yksilöllistä. Muutama hoitaja mainitsi myös kuuntelijan tarpeen. Potilaat tarvitsevat siis jonkun, joka oikeasti kuuntelee heitä.

”...kyllähän niitten ihmisten täytyy saada keskustella ja puhua niistä asioista et kyllhän se on niinkun se juttu...”

”He tarvii suuria korvia ja pientä suuta, et kuuntelijaa.”

Vuorovaikutuksessa keskustelun lisäksi läsnäolo koettiin tärkeäksi. Hoitajan tulisi olla fyysisesti ja rehellisesti läsnä. Läsnäolon tulisi myös olla potilaalle voimaannuttavaa. Potilaille olisi myös hyvä antaa aikaa.

”Et se on mun mielestä kuitenkin se kaikkein tärkein, se läsnäolo ja että se on ihan oikeesti rehellistä läsnäoloo.”

Muutama hoitaja toi esiin sen, että potilaita tulisi myös kannustaa. Potilaita tulisi kannustaa, jotta he jaksavat ja pärjäävät. Lisäksi potilaita tulisi kannustaa olemaan kotona.

”Mut lähinnä se, että kannustais niitäkin siinä vaiheessa et se, jotenki se et ne oikeesti olis siellä kotona niin pitkään, et vaikka se olis vähän työläämpää...”

6.1.1.3. Kolmannen sektorin tuki

Välikategoria kolmannen sektorin tuki muodostui kolmesta alakategoriasta. Alakategorioita ovat vertaisten antama tuki, syöpäyhdistyksen tuki sekä tuki ryhmistä ja tukihenkilöistä.

Lähes kaikki hoitajat mainitsivat haastatteluissa vertaistuen. Hoitajat kokivat, että vertaistuki on erittäin tärkeää potilaille. Vertaistuen lisäksi hoitajat kokivat jokseenkin tärkeänä verkostoitumisen. Vertaistukea potilaat voivat saada esimerkiksi syöpäyhdistyksen kautta. Syöpäyhdistyksen muut palvelut ja kolmannen sektorin läsnäolo koettiin myös jokseenkin tärkeänä potilaalle.

”Ja vertaistuki... jotain tällästä tukee he tarvii paljon.”

”... ja syöpäyhdistyksen palvelut, heidän tarjoamat asiat nin kyllä ne on ihan tärkeitä asioita...”

Muutamissa haastatteluissa nousi myös tukihenkilöt esiin. Koettiin, että hoitajan on hyvä tarjota mahdollisuutta osallistua tukiryhmiin ja ottaa yhteyttä syöpäyhdistyksen tukihenkilöiden saamiseksi. Lisäksi mainittiin ystävänpalvelun mahdollisuus.

”...et kyl kyllä minusta ois hyvä...mainita, että semmosia tukia ja sitte syöpäpotilailla on tukihenkilöitä.”

6.1.1.4. Arjen mielekkyyden tukeminen

Arjen mielekkyyden tukeminen välikategoria koostuu kolmesta alakategoriasta. Näitä ovat positiivisuuden tukeminen elämän loppuun asti, elämästä nauttimisen tukeminen ja tuki uuteen tilanteeseen.

Muutama hoitaja kertoi, että olisi hyvä, jos potilas pystyisi nauttimaan elämän viimeisistä hetkistä ja pitämään toivoa yllä loppuun asti. Tärkeänä koettiin myös se, että elämä on arvokasta loppuun asti. Hoitajat kokivat myös arjen mielekkyyden tärkeäksi, vaikka elämä olisi jo loppupuolella. Hoitajien kokemuksen mukaan palliatiiivisessä vaiheessa potilaat pystyvät elämään normaalia elämää vielä jonkin aikaa.

”viimeset päivät joita voi olla vaikka kaks vuottakin, että se ois, et ihmiset pystyiskin nauttiin siitä ja se ois semmosta omalla tavallaan toivorikasta.”

”...vaikka kuin on ihminen saattohoidossa et se arki ois mielekästä.”

Palliatiiiviseen hoitoon siirtyminen on potilaille uusitilanne. Hoitajat kokivatkin tärkeäksi antaa tukea uuden tilanteen hyväksymiseen ja ymmärtämiseen. Lisäksi hoitajat kokivat, että potilaille tulee antaa apua ja neuvoa tähän uuteen tilanteeseen ja loppu elämään.

”...kun se on uus tilanne et hoitoja on yritetty ja sit ei enää voida hoitaa ni siinä kohtaa se sairaanhoitaja tarjois sit siihen apua ja tukee ja neuvoo nii sitte ettei tulis siinä semmosta semmosta ahdistusta...”

6.1.1.5. Potilaan tunteiden tukeminen

Välikategoria potilaan tunteiden tukeminen koostui neljästä alakategoriasta. Alakategoriat ovat tukea kipukokemuksiin, tukea pelkoihin, tukea potilaan negatiivisiin tunteisiin ja positiivisten tunteiden vahvistaminen.

Haastatteluissa monessa kohtaa painottui kipu ja sen hoitaminen. Erään hoitajan haastattelussa kävikin ilmi, että potilaat kysyvät monesti, että eihän heidän tarvitse kestää kipuja. Potilaat saattavat murehtia kivun kokemuksesta. Kivuista olisikin hyvä puhua jo ennen niiden ilmaantumista.

”Mut just kivut on varmaan semmoset et tota mist pitäis ehkä puhua ... jo etukäteen...”

Kivusta murehtimisen lisäksi potilaat myös pelkäävät muita asioita. Hoitajien mukaan muita pelkoja potilailla voi olla pelko kuolemasta. Hoitajien tulisikin puuttua potilaan pelkoihin.

”Ja sitte ettei ne kauheesti pelkäis niiku et siihe niinku puuttuis.”

Hoitajat kertoivat, että pelkojen lisäksi potilaat kokevat monesti myös muita negatiivisia tuntemuksia. Potilaat kokevat turvattomuutta ja pelkäävät sairauden etenemistä. Potilaat kokevat myös epätietoisuutta ja siitä voi aiheutua kaaosta potilaan elämään. Moni on myös shokissa diagnoosin saatuaan ja kuultuaan, että syöväälle ei voi tehdä enää mitään.

”...mutta se kaaos alkaa sillä potilaalla tai omaisella, että mikä se semmonen on ja, mutta sitten ku se on se tieto annettu, miten se toimii ja millä milläläilla sen kanssa ollaan ja menään.”

Haastatteluista kävi ilmi, että hoitajiin tukeudutaan ja luotetaan. Hoitajat kertoivat myös, että potilaat saavat auttamisesta kokemuksen, että heistä välitetään. Saatavilla olevat puhelinnumerot lisäävät potilaiden turvallisuuden tunnetta.

”Se on mejän oma käytös ja mejän oma varmuus, mikä sitten tuo sen varmuuden niille ihmisille ketkä täälä on, et he pystyy luottaan. Luottamus on tosi iso asia.”

”Se on kauheen tärkeetä ihmisille, vaikka ne ei ikinä tarvis niitä numeroita, mut niille tulee semmonen turvallisuuden tunne, ku ne näkee et ne voi soittaa niinku aina tähän tai milloinvaan tähän.”

6.1.1.6. Tuki asioiden käsittelyyn

Tuki asioiden käsittelyyn välikategoria muodostui kolmesta alakategoriosta. Näitä kategorioita ovat tukea kuoleman käsittelemiseen, asioiden työstäminen ja potilaan tiedon tarve.

Haastatteluista kävi ilmi, että potilaat miettivät kuolemaa ja suhtautuminen siihen vaihtelee iästä riippuen. Potilaat myös kysyvät kuoleman jälkeisestä elämästä jonkin verran. Osa myös haluaa tietoa kuolemasta. Eräs hoitaja koki tärkeäksi, että potilaat pystyisivät järjestämään ja käymään läpi kaikki asiat perheensisäisesti ennen kuolemaa. Näin kuolema olisi omalla tavallaan helpompi.

”Helpon kuoleman tai siis semmosen, et se ei olis niinku semmonen, aina se vähän yllättäen tulee, mutta, että kuitenkin, et ois kaikki asiat järjestyksessä ja oltas käyty niitä läpi niitä asioita...”

Muutama hoitaja kertoi, että potilaat miettivät muitakin asioita jälkeenpäin. Asiat voivat myös tulla mieleen jälkeenpäin. Hoitajan onkin varmistettava, että potilas on ymmärtänyt kerrotun asian. Potilas voi myös ahdistua epäselvistä asioista. Tämän vuoksi hoitajan tulee varmistaa, onko potilaalle jäänyt epäselviä asioita lääkärin käynniltä.

”Kyllä lääkäri selvittää, mejän syöpälääkäri ainakin todella tarkasti, mutta ne rupee sen jälkeen niitä asioita sitte miettimään varmasti tai ne putkahtaa, tulee uudelleen mieleen ja mulla jäikin se kysymättä tai muuta.”

Epäselvyyksien välttämiseksi tiedon saanti on tärkeässä osassa. Hoitajien mukaan palliativisessa vaiheessa olevat potilaat tarvitsevatkin paljon tietoa. He myös tarvitsevat tietoa kaikenlaisista asioista ja tietoa siitä, mistä tietoa ylipäättään saa. Potilaiden tiedon tarpeet voivat myös vaihdella ja riippuvat iästä. Yhtenä asiana nousi esiin myös se, että tietoa ei tarvitsisi etsiä itse. Yksi hoitaja kertoi myös, että nettiä käytetään nykyään paljon. Tarkemmin tiedon tarpeista on luvussa 6.2.

6.1.2 Hengellinen tuki

Yläkategoria hengellinen tuki muodostui kahdesta alakategoriasta. Nämä kategoriat ovat hengellisen yhteisön antama tuki ja papin antama tuki.

Hengellisen tuen tarve tuli muutamien hoitajien haastatteluista esiin. Hoitajat kokivat, että potilaat voivat tarvita seurakunnalta ja heidän työntekijöiltään tukea. Haastattelussa muistutettiin, että seurakuntatyöntekijät tekevät myös kotikäyntejä.

Hoitajat kertoivat, että papin tuki on myös potilaille tärkeää, etenkin sairaalapotilaita. Potilaat haluavatkin keskustella papin kanssa. Hoitajan tulisi muis-
taa tarjota mahdollisuutta sairaalapotilaan tapaamiseen.

”...kyllähän me aina meidän sairaalapappiakin, koitetaan aina muistuttaa hänen olemassa olostaan...”

6.1.3 Fyysinen tuki

Yläkategoria fyysinen tuki koostui kolmesta välikategoriasta. Näitä kategorioita ovat kotona selviytymisen tukeminen, arjesta selviytymisen tukeminen ja tuki oireiden hoitamiseen.

6.1.3.1 Kotona selviytymisen tukeminen

Kotona selviytymisen tukeminen väliluokka koostui kahdesta alaluokasta. Nämä alaluokat ovat palvelut kotiin ja koti potilaan hoidon tukena.

Kotona selviytymisen tueksi hoitajien mukaan olisi tärkeää, että potilas saa tarvitsemansa palvelut kotiin. Hoitajat kertoivat, että potilaan olisi hyvä saada apua yhtä lailla kotiin kuin sairaalaankin. Esimerkkinä hoitajat mainitsivat kotiavun ja ruokapalvelun. Lisäksi esiin tuli, että hoitajan olisi hyvä selvittää, mikä tilanne on kotona.

”... sinne kotiokki saa apuja. Niin, et se, että ei tarte maata sairaalassa vaan, että sinne kotio saa ne avut ihan yhtä lailla.”

Moni hoitaja korosti sitä, että koti on paras hoitopaikka potilaalle. Tärkeänä pidettiin sitä, että potilas olisi kotona mahdollisimman pitkään. Koti koettiin rauhalliseksi ympäristöksi ja siellä omaisen kanssa yhdessä oleminen mahdollistuu. Eräs hoitaja kertoi myös, että moni potilas haluaa olla kotona.

”...olis kuitenkin rauhallisempi olla siellä kotona... kotona ne sais nauttia ja olla yhdessä paljon enemmän. Se on mun mielestä se kaikista tärkein... et ne on siellä, jos ne vaan suinkin pystyy.”

6.1.3.2. Arjesta selviytymisen tukeminen

Välikategoria arjesta selviytymisen tukeminen muodostui viidestä alakategoriasta. Alakategoriat ovat tukea apuvälineiden hankintaan, tukea päivittäisiin toimintoihin, asioiden tekeminen potilaan voimavarojen mukaan, käytännönasioissa tukeminen ja tuttu hoitoympäristö potilaan tukena.

Kunnon heiketessä potilaat tarvitsevat enemmän apua ja apuvälineiden tarve korostuu. Arjesta selviytymisen tueksi apuvälineitä tulisiki hankkia kotiin. Potilaille olisi hyvä myös kertoa, millaisia apuvälineitä he voivat saada ja mistä he voivat niitä saada.

”... he tarvitsee paljon tukea myös fyysisesti, et et mitä apuvälineitä, mitä kaikkee he vois saada ja mistä.”

Apuvälineiden lisäksi hoitajat kertoivat, että potilaat tarvitsevat tukea arjesta selviytymiseen ja päivittäisten toimintojen suorittamiseen. Potilaille kaikki apu on tervetullutta ja he voivat tarvita tukea kaikkeen. Esimerkiksi joitakin asioita tehdään potilaan puolesta ja he voivat tarvita apua hygienian hoitamiseen.

”... koska sitten tarvitaan semmosta apua ettei ihmiset enään selviäkään siitä arjesta...”

Vaikka asioita tarvitsee joskus tehdä potilaiden puolesta, tulisiki asioita tehdä potilaan omien voimavarojen mukaan. Tärkeäksi koettiin myös se, että potilas tekee niitä asioita, joita hän pystyy ja haluaa tehdä. Esimerkiksi mainittiin harrastukset. Tärkeänä koettiin myös potilaan tukeminen käytännön asioissa. Tuen tulisiki olla konkreettista ja avun liittyä käytännön asioihin.

”... Tehään niitä hänen voimavarojensa mukaan... ja mitä pystyy...”

”... kun niitä ihmisiä tukee... käytännön asioissa, et missä ne tarvii apua, niin sitten niitä niinku kartotetaan.”

Eräs hoitaja kertoi, että potilaat pitävät tutusta hoitoympäristöstä. Potilaat pitävät siis tutuista hoitajista ja siitä, että ympäristö on kodinomainen. Myös tuttu lääkäri nousi toisesta haastattelusta esiin.

”Ja tota me ollaan tuttuja ja on tuttu ympäristö kaikki, kodinomainen paikka. Niin tosi moni ketkä vielä pystyy kertomaan halukkuudestaan siirtyä niin ei halua täältä pois vaikka on kuinka kipee.”

6.1.3.3. Tuki oireiden hoitamiseen

Tuki oireiden hoitamiseen välikategoria muodostui kolmesta alakategoriasta. Näitä alakategorioita ovat apua oireiden hallintaan, tukea kivunlievitykseen ja tukea ravitsemuksen toteutukseen.

Potilaat tarvitsevat apua oireidensa hallitsemiseen. Hoitajien mukaan potilaat tarvitsevat ohjeistusta ja tukea oireiden hoitoon. Esimerkiksi ohjeistusta tarvitaan lääkitykseen ja pahoinvointiin. Tukea hoitajat kokivat potilaiden tarvitsevan oireiden pahetessa, erityistoimintaan ja hengenahdistukseen.

”... sitä ohjeistusta tarvis varmaan ehkä lääkitykseen, ravitsemukseen, pahoinvointiin kaikkeen.”

Oireista tärkeimpänä nousi esiin kipu. Kaikki hoitajat painottivatkin kipuun liittyviä asioita. Hoitajien mukaan potilaat tarvitsevat tukea ja ohjausta kivun hoitoon. Kipuihin tulisi myös vastata ja tarjota niihin apua.

Muutama hoitaja kertoi myös, että ravitsemukseen liittyvät asiat tulisi huomioida potilaiden hoidossa. Potilaat tarvitsevat ohjeistusta ravitsemukseen liittyvissä asioissa. Potilaat tarvitsevat myös apua ja tukea ravitsemuksen kanssa.

” Ja he tarvii apua monenlaisissa tälläsissä ravintoon liittyvissä asioissa...”

6.1.4 Taloudellinen tuki

Yläkategoria taloudellinen tuki koostui kahdesta alakategoriasta. Nämä kategoriat ovat rahallisten asioiden kunnossa olemisen varmistaminen ja tukea talouden ylläpitoon.

Lähes jokaisen hoitajan haastattelusta kävi ilmi, että potilaat tarvitsevat tukea taloutensa ylläpitoon. Potilailla talous voi olla tiukalla tai heillä voi olla ongelmia sairaalapäivämaksujen kanssa. Potilaat tarvitsevatkin neuvoa ja tukea taloutensa ylläpitoon. Taloudelliset asiat tulisikin erään hoitajan mukaan saattaa kuntoon yhdessä potilaan kanssa.

”...tietysti ne raha-asiat on sellaset, että nää maksaa aika paljon nää kaikki jutut ja sitte se talous voi olla tiukalla.”

Muutama hoitaja toi haastatteluissa esiin myös sen, että hoitajien tulisi varmistaa, että potilailla on raha-asiat kunnossa. He kertoivat, että vaikka sosiaalihoitaja usein kertoo tuista, tulisi silti hoitajan vielä varmistaa potilaalta, että tukiasiat ovat kunnossa.

”Ja se on ihan meidän velvollisuus sitten taas varmistaa, se että ne (KELA:n etuudet) on kunnossa. Ja jollei ole niin meidän tarvii yhdessä heidän kanssa saatta ne kuntoon.”

6.1.5 Moniammatillinen tuki

Moniammatillinen tuki yläkategoria muodostui kolmesta alakategoriasta. Näitä kategorioita ovat psykiatrinen tuki, sosiaalihoitaja tiedon antajana ja eri tahojen tuki.

Haastatteluista nousi monesti esiin moniammatillisen tuen tarve. Hoitajien mukaan potilaat voivat tarvita jopa psykiatrasta apua. Potilaat saattavat haluta jutella psykiatrisen hoitajan kanssa tai he voivat tarvita tukea ajatteluun. Hoitajien tulisikin miettiä, tarvitseeko potilas psykiatrisen puolen apua ja tarjottava psykologin palveluja tai erilaisia kriisiryhmiä.

”Ja sitte lisäksi tarjota myös sitä psykiatrasta, jos haluaa jutella jonkun semmosen hoitajan kanssa.”

Lähes jokaisessa haastattelussa tuli esiin sosiaalihoitajan rooli potilaan hoitoketjussa. Hoitajat kokivat tärkeäksi, että sosiaalihoitaja otetaan mukaan potilaan hoitoon. Potilaat tulisi ohjata sosiaalihoitajalle, jolta he saavat tarkempaa tietoa erilaisista tuista ja etuuksista. Sosiaalitoimi mainittiin myös tahona, josta apua voi kysyä.

”Niin mun mielestä on hyvä niinku kutsua sosiaalihoitaja kerton niistä kaikista etuuksista mitä ne niinku saa.”

Psykiatrisen tuen ja sosiaalihoitajan lisäksi haastatteluissa kerrottiin, että olisi hyvä ottaa eri tahoja potilaan hoitoon mukaan. Esimerkkeinä mainittiin fysioterapeutti ja ravitsemusterapeutti. Lisäksi mainittiin hoitajan ja omaisen antama tuki. Eräs hoitaja kertoi, että potilaille on tärkeää se, että heillä on hoitokontakti olemassa.

”No varmaan ainakin niinku monilta eri tahoilta, että se on ne ongelmat voi olla niin moninaisia siinä.”

6.1.6 Hoitaja palliativisen vaiheen syöpäpotilaan tukena

Yläkategoria hoitaja palliativisen vaiheen syöpäpotilaan tukena koostui viidestä alakategoriasta. Näitä alakategorioita ovat hoitajan osaaminen, hoitajan rohkeus, keskustelulle sopivan tilanteen löytäminen, hoitajan herkyys löytää potilaan tarpeita ja potilaan kunnioittaminen.

Hoitajien haastatteluista kävi ilmi, että palliativisessa vaiheessa olevan potilaan hoitaminen vaatii hoitajalta paljon. Hoitajan on osattava lukea potilaasta pelon merkkejä ja osattava kysellä potilaalta asioista. Hoitajan on myös osattava vastata potilaan tarpeisiin ja osattava ammatillisesti suhtautua potilaan tunteisiin. Osaava henkilökunta ja hoitajien ammatillinen osaaminen myös korostuivat haastatteluissa.

”Hän on niin vihanen. Se on yks vaihtoehto, mihin sitten täytyy taas osata ammatillisesti valmistautua.”

Ammatillisuuden lisäksi hoitajat kertoivat, että potilaan hoito vaatii hoitajalta rohkeutta. Hoitajilta vaaditaan rohkeutta kysyä potilaalta avun tarpeesta, ongelmista ja peloista. Jo pelkästään keskustelu potilaan kanssa voi kysyä hoitajalta paljon rohkeutta ja uskallusta.

”... ja tietysti se keskustelu. Siin on se jokaisen hoitajan se omasta persoonasta tietysti kii ja rohkeudestaki et kuinka pitkälle niinku uskaltaa mennä siihen mukaan. Rohkeutta se vaatii.”

Rohkeuden lisäksi keskustelu voi vaatia hoitajalta muutakin. Muutamasta haastattelusta nousi esiin keskustelulle sopivan ajan löytäminen. Hoitajan tulisi tunnustella tilannetta, milloin on otollinen aika puhua asioista. Sopivan tilanteen löytäminen asioista kertomiseen vaatii myös hoitajalta osaaamista.

”... mut kaikki ei halua puhua, että se on aina sitte hoitajan tunnus tunnusteltava vähän tilannetta, mikä on semmonen otollinen aika.”

Aikaisemmin luvussa 6.1.1.1 kävi ilmi, että potilaan tarpeet voivat tulla myös epäsuorasti ilmi. Hoitajat kertoivatkin, että joskus potilaiden tarpeita täytyy hieman hakea. Tarpeita täytyy joskus tunnustella ja tarpeiden löytäminen vaatii hoitajalta tunnustelua ja katsetta. Hoitajan tulisi myös ymmärtää potilaan tarpeita.

”Et ne tarpeet tulee täysin heiltä eikä ne tuu välttämättä ees suoraan, vaan se semmosta tunnustelemista ja hakemista välillä kyllä.”

Kuten aiemmin on tullut ilmi, potilaat ovat hyvin yksilöllisiä ja sitä heidän tarpeensakin ovat. Moni hoitaja pitikin tärkeänä yksilöllisyyden ja potilaan kunnioittamista. Potilaan tahtoa ja yksilöllisyyttä tulisi kunnioittaa hoidon aikana. Potilasta tulee myös kunnioittaa ihmisenä ja asiakkaana.

6.2 Palliatiiivisessä vaiheessa olevan syöpäpotilaan tiedon tarve

Palliatiiivisessä vaiheessa olevan syöpäpotilaan tiedon tarve koostui kahdeksasta yläkategoriasta. Nämä yläkategoriat ovat tietoa oireiden hoitamisesta, tietoa kivunlievityksestä, tietoa perustoiminnoista, tietoa loppuajasta, tietoa avun ja tuen saamisesta, tietoa käytettävistä palveluista, tietoa raha-asioista sekä yläkategoria tietoa yhteystiedoista ja toimimiseen eri tilanteissa.

6.2.1 Tietoa oireiden hoitamisesta

Tietoa oireiden hoitamisesta yläkategoria muodostui viidestä alakategoriasta. Näitä alakategorioita ovat tietoa palliatiiivisesta hoidosta, tietoa pahoinvointiin liittyvistä asioista, tietoa ummetuksesta ja sen hoidosta, tietoa muista oireista sekä tietoa lääkkeistä.

Moni hoitaja koki tärkeäksi kertoa potilaille, mitä palliatiiivinen hoito tarkoittaa. Potilaat tarvitsevat myös tietoa oireiden hoitamisesta ja siitä, miksi aktiiviset hoidot päättyvät. Potilaiden olisi hyvä tiedostaa myös se, että elämä ei lopu, vaikka aktiiviset hoidot loppuvat.

”Ja mikä on se aktiivihoidon ja muun ni raja, että missä se menee. Ja ymmärtääkö kaikki mikä on palliatiiivinen hoito.”

Muutama hoitaja toi esiin potilaiden tiedon tarpeen pahoinvointiin liittyvistä asioista. Esimerkiksi potilaat saattavat kysyä, voivatko he ottaa lääkkeen, kun tulee pahoinvointia. He voivat myös kysyä, mikä pahoinvointilääke auttaa parhaiten ja auttavatko ne ylipäänsä.

”...pahoinvointi, voinko ottaa, kun tulee pahoinvointia. Ja auttaako ne pahoinvointiestolääkkeet niitä on monta merkkiä mikä mikä lääke auttaa parhaiten.”

Kaksi hoitajaa mainitsi myös tiedon tarpeen ummetuksesta. Tietoa potilaiden koettiin tarvitsevan ummetuksesta oireena ja sen hoitamisesta. Muista oireista koki muutama hoitaja potilaiden tarvitsevan myös tietoa. Esimerkteinä mainittiin hengenahdistus ja haavaumien ennaltaehkäisy.

”Voi olla suolen toiminnan ongelmia, jos on paljon kipulääkkeitä käytössä. Esimerkiks noita opiaatteja, niin sitte tulee ummetusta ja miten sitä hoidetaan...”

”... jollain voi olla hengenahdistukseen liittyviä juttuja ja eh liman rohinaa ja kaikkea niinkun näitä.”

Kaksi hoitajaa kertoi, että potilaat tarvitsevat lisäksi tietoa lääkkeistä. Potilaat tarvitsevat tietoa lääkkeiden vaikuttamisesta. Potilaat myös kysyvät, onko lääke todella välttämätön.

6.2.2 Tietoa kivun lievityksestä

Yläkategoria tietoa kivun lievityksestä muodostui kolmesta alakategoriasta. Näitä kategorioita ovat tietoa kivun hoitamisesta, tietoa kipulääkityksestä sekä tietoa kipulääkityksen riittävydestä ja saatavuudesta.

Hoitajien mukaan potilaat tarvitsevat tietoa kivusta ja sen hoitamisesta. Hoitajien mukaan potilaille olisi hyvä kertoa, että heidän ei tarvitse kärsiä kipua. Potilaat saattavatkin kysyä, tuleeko heille kipuja. Lisäksi hoitajat kokivat tärkeäksi, että potilas tietää, mihin hän menee kipuasioissa.

”...kaikista tärkein on se kivunhoito...”

Hoitajien mukaan potilaat tarvitsevat tietoa kipulääkityksestä. Eräs hoitaja kertoikin, että potilaille tulee kertoa eri kivunhoitomahdollisuuksista. Potilaille on myös hyvä tuoda tiedoksi, että he voivat elää vielä jonkin aikaa kipulääkityksen turvin, vaikka aktiiviset hoidot ovat päättyneet.

” ...niin sitä, että se elämä ei lopu siihen, vaikka ne hoidot loppuu vaan, et siitä voi olla vielä jonkin aikaakin, niinku pystyä elämään erilaisen, niinkun kipulääkityksin ja tämmösten turvin.”

Haastatteluista kävi ilmi, että potilaat tarvitsevat tietoa myös kipulääkkeiden saatavuudesta. Potilaat tarvitsevat tietoa siitä, kuka huolehtii kipulääkityksen lisäämisestä ja mistä kipulääkettä ylipäätään saa. Eräs hoitaja kertoi myös, että potilaat ovat huolissaan kipulääkityksen riittävydestä.

” Hän varmasti tarvii tietoa, ainakun on syövästä kysymys niin, ihmiset pelkää kipua. Että saako hän tarpeeksi kipulääkettä, että hänelle tuodaan se tiedoksi, että hän saa hän saa kipulääkettä ja lääkärit määrää heille ja hän on niinku se, että että hänen ei tarvii ensinnäkin kärsii kipua.”

6.2.3 Tietoa perustoiminnoista

Tietoa perustoiminnoista yläkategoria koostui kolmesta alakategoriasta. Näitä alakategorioita ovat tietoa hygieniaan liittyvistä asioista, tietoa ravitsemukseen liittyvistä asioista ja eritystoiminnasta tietoa.

Mahdollisten oireiden ja kivun hoidon lisäksi haastatteluista nousi esiin myös peruselintoimintoihin liittyviä asioita. Yksi hoitaja toi esiin tiedon tarpeen hygieniasta. Hän kertoi, että potilaat tarvitsevat tietoa esimerkiksi siitä, voivatko potilaat mennä suihkuun kanyyli kädessä tai jos on kipulaastari.

” ...ihan tämmösistä päivittäisistä, hygieniasta paljon ja et kuinka he pääsee suihkuun esimerkiksi ja että voiko mennä suihkuun vaik on jotain kanyyleitä tai jotain kädessä ja tai kipulaastareita...”

Hoitajat kertoivat haastatteluissa myös potilaiden tarvitsevan tietoa ravitsemuksesta. Potilaat tarvitsevat tietoa ravinnosta, energian tarpeesta, lisäravinteista ja juomisesta. Lisäksi he tarvitsevat tiedon siitä, mistä he saavat ravitsemusneuvoa. Kaksi hoitajaa mainitsi myös, että potilaat tarvitsevat tietoa eritystoiminnasta.

”Ja sit tietysti tosta ravinnosta puhutaan paljon, et aika monella kuitenkin on se, ettei siin kohtaa sit enää oo kauheesti ruokahalua ja on pahoinvointiaki, ni sit siitä ravitsemuksesta ja mahdollisesti jostai lisäravinteista..”

”...eritystoiminta, että ihmisen, ihminen pystyy pissaamaan ja kakkaamaan, ne on tosi tärkeitä...”

6.2.4 Tietoa loppuajasta

Yläkategoria tietoa loppuajasta muodostui kahdesta alakategoriasta. Nämä kategoriat ovat tietoa odotettavissa olevista asioista ja tietoa jäljellä olevasta elinajasta.

Hoitajien mukaan potilaille olisi hyvä kertoa, mitä asioita on odotettavissa siirryttäessä palliatiiiviseen hoitoon. Potilaille tulisi kertoa, mitä oireita voi tulla ja miten tästä eteenpäin jatketaan. Potilaat haluavat myös tietää, milloin odotetaan, että heidän vointinsa heikkenee ja millaisessa tilassa he saattavat olla sairauden edetessä. Potilaat haluavat myös tietoa nykytilastaan. Lisäksi muutama hoitaja kertoi potilaiden haluavan toisinaan tietää, kauanko he vielä elävät.

” ...kyllähän he tosiaan tarvii, niinkun mitä on niinku odotettavissa, esimerkiksi oireiden kohalta, et mitä kaikkia oireita voi tulla.”

” ...no varmaan he haluaa tietää, että kauanko tässä menee, mut eihän sellasta tietoo kukaan uskalla antaa, mut jotakin siihen liittyvää.”

6.2.5 Tietoa avun ja tuen saamisesta

Tietoa avun ja tuen saamisesta yläkategoria muodostui kolmesta alakategoriasta. Alakategoriat ovat tietoa avun saamisesta, tietoa tuen saamisesta ja tietoa kotiavun saamisesta.

Hoitajat kokivat, että potilaat tarvitsevat tietoa avun saamisesta. Potilaat tarvitsevat tietoa siitä, mistä he voivat saada apua ja ylipäättään siitä, voivatko he saada apua. Hoitajat kokivat potilaiden tarvitsevan myös tietoa siitä, millaista apua he voivat saada. Avun saamisen lisäksi eräs hoitaja toi esiin potilaiden tiedon tarpeen tuen saamisesta. Potilaat tarvitsevat tietoa vertaistuesta ja siitä, mistä tukea voi saada.

” Ja sitte tietysti et minkälaisia apuja heillä on sit mahdollisuus saada.”

Moni hoitaja toi esiin potilaiden tiedon tarpeen kotiavuista. Hoitajat kokivat, että potilaat tarvitsevat tietoa kotihoidon palveluista, kotisairaalasta sekä kotisaattohoidosta. Lisäksi potilaat tarvitsevat tietoa siitä, mistä koti-apua saa.

” ... jos tarviivat jotain kotiapua ni, että mistä sitä sitte haetaan...”

6.2.6 Tietoa käytettävistä palveluista

Yläkategoria tietoa käytettävistä palveluista koostui viidestä alakategoriasta. Näitä ovat tietoa palveluista, tieto hoitavasta lääkäristä, tieto hoidosta

vastaavasta tahosta, tieto hoitopaikasta ja tieto kolmannen sektorin palveluista.

Siirryttäessä palliatiiiviseen hoitoon usein syöpäsairaahan hoito siirtyy terveyskeskusten puolelle. Hoitajat kokivatkin, että potilaat tarvitsevat tietoa saatavilla olevista palveluista. Etenkin tieto terveyspalveluista ja terveyskeskuksesta koettiin tärkeänä.

” ...mut ainakin tietoa niistä, niistä palvelutarjonnasta...”

Hoitajien mukaan potilaat tarvitsevat tiedon myös siitä, kuka on heidän oma lääkäriinsä. He siis tarvitsevat tiedon siitä, kuka lääkäri heitä hoitaa, kun siirytään palliatiiiviseen hoitoon. Lisäksi potilaat haluavat tietää hoidosta vastaavista tahoista. He haluavat tietää, kuka kantaa vastuun heidän hoidostaan ja mitkä tahot vastaavat hoidosta. Lisäksi tärkeäksi koettiin, että potilas ylipäätään tietää, kuka häntä hoitaa.

” ...se et he tietäs että kuka on heidän hoitava lääkäri.”

”Tietää ne tahot ketkä on ne, ketkä niinku vastaa siitä hoidosta sillä hetkellä.”

Hoitajat kokivat tärkeäksi, että potilas tietää, missä häntä hoidetaan. Potilaiden olisi hyvä tietää, mikä on hoitopaikka ja voivatko he olla kotona. Lisäksi he tarvitsevat tiedon siitä, onko heidän pakko mennä päivystykseen vai voivatko he mennä suoraan johonkin hoidettavaksi.

”...hän on parantumattomastisairas, et kun hänen tilansa huononee, missä häntä hoidetaan, hoidetaanko häntä mahdollisesti kotona, vai hoitolaitoksessa...”

Eräs hoitaja kertoi, että potilaat tarvitsevat lisäksi tietoa kolmannen sektorin tarjoamista palveluista. Tietoa potilaan koettiin tarvitsevan syöpäyhdistyksestä, tukihenkilöistä, ystävän palveluista sekä seurakunnan toiminnasta.

”...seurakunta antaa tämmösen tämmöstä tukihenkilöpalvelua sinne kotiin kotiin, että ystäväpalvelu, ystäväkamarit, onko sellaista, et et kaikki tämmöset niinkun kannattaa sitten selvittää...”

6.2.7 Tietoa raha-asioista

Yläkategoria tietoa raha-asioista koostui kolmesta alakategoriasta. Alakategoriat ovat tietoa etuuksista ja tuista, tietoa hinnoista ja maksuista sekä tietämättömyys etuuksista ja tuista.

Lähes kaikkien hoitajien haastatteluista nousi esille potilaiden tiedon tarve rahaan liittyvistä asioista. Moni hoitaja kertoikin, että potilaat tarvitsevat tietoa erilaisista etuuksista ja tuista. Esimerkkeinä mainittiin KELA:n etuudet ja palveluseteli. Tärkeäksi koettiin, että sosiaalietuuksista kerrotaan potilaalle. Kaksi hoitajaa mainitsi myös, että potilaat kysyvät joskus tietoja

erilaisista hinnoista ja maksuista. He saattavat kysyä, mitä mikäkin maksaa tai mitä lääkkeet maksavat.

” Ne tarvii sitten tietoo niistä, että jos ne on työelämässä tai vasta ihan tosiaan sosiaalipuolen etuuksissa... ”

” Lääkekustannukset on isoja, mutta nythän on tietysti on erityiskorvattavia että syöpäpotilaat joutuu niistä maksamaan omavastuun kolme euroa, kun se voisi olla tuhat euroa se lääke. Nin se on myös mitä ne kysyy sitä lääkkeen hintaa...”

Useat hoitajat kertoivat, että potilaat eivät usein tiedä, mihin tukiin ja etuuksiin he ovat oikeutettuja. Tietoa potilaat tarvitsisivat hoitajien mukaan siitä, milloin tukia voi hakea ja millaisia korvauksia he voisivat saada. Esiin nousi se, etteivät potilaat välttämättä osaa tai jaksa hakea tukia.

” Ne ihmiset on aika huonoja ite ottaan selvää ja hakeen. Ei ehkä tiedetä, ei osata, ei jakseta niin siinä että sitten kun tarvii palveluja sinne kotiin niin siihen on mahdollista saada ta- loudellista tukea...”

6.2.8 Tietoa yhteystiedoista ja toimimiseen eri tilanteissa

Yläkategoria tietoa yhteystiedoista ja toimimiseen eri tilanteissa muodostui kolmesta alakategoriasta. Näitä kategorioita ovat tietoa toimimiseen erilaisissa tilanteissa, tietoa yhteystiedoista erilaisia tilanteita varten ja tietoa eri toimijoiden yhteystiedoista.

Kaikki hoitajat pitivät tärkeänä sitä, että potilaat tietävät, mihin he voivat ottaa yhteyttä erilaisissa tilanteissa. Potilaan tulisi tietää, mihin hän ottaa yhteyttä, kun kipuja ilmaantuu, kun hän ei enää jaksa tai kun kunto heikenee. Potilaan tulisi myös tietää, mihin ottaa yhteyttä, kun tulee kysyttävää tai kun hän tarvitsee apua kotiin. Lisäksi olisi hyvä, jos potilas voisi soittaa suoraan johonkin tiettyyn paikkaan.

” ...kun niitte se vointi voi yhtäkkiä niinku mennä heikomaks, että mihin ne sit oikeesti voi ottaa yhteyttä.”

Tärkeänä pidettiin myös sitä, että potilailla olisi eri toimijoiden yhteystietoja. Esimerkiksi mainittiin oma lääkärin puhelinnumero, ohjaavan sairaanhoitajan, syöpäyhdistyksen, apuvälinelainaamon ja seurakunnan yhteystiedot.

Muutama hoitaja kertoi, että potilaat tarvitsevat tietoa myös siitä, miten he toimivat eri tilanteissa. Hoitajien mukaan potilaat kaipaavat tietoa siitä, miten toimia, kun oireita ilmenee tai kun tulee ongelmia. Tietoa kaivataan myös siitä, miten toimia, kun kipuja tulee.

” Et miten he toimii, mihin ottaa yhteyttä ja tota, et mitä he tekee ku heille tulee tiettyjä oireita ja mihin he soittaa ja kuka auttaa.”

6.3 Palliatiiivisessa vaiheessa olevan syöpäpotilaan omaisen tuen tarve.

Pääkategoria palliatiiivisessa vaiheessa olevan syöpäpotilaan omaisten tuen tarve koostui kahdesta yläkategoriasta. Nämä kategoriat ovat psyykinen tuki ja ohjauksellinen tuki.

6.3.1 Psyykinen tuki omaiselle

Yläkategoria psyykinen tuki omaiselle muodostui neljästä alakategoriasta. Näitä alakategorioita ovat omaisen tarpeiden huomiointi, vuorovaikutus omaisen kanssa, tukea omaisen tunnekokemuksiin ja sairauden kulun hyväksyminen.

Potilaan yksilöllisten tarpeiden huomioimisen lisäksi tulisi hoitajien mukaan myös omaisen tarpeet ottaa huomioon. Omaisen kanssa tulisi tehdä yhteistyötä ja tukea tätä. Omaisten tarpeisiin tulisi myös vastata ja kysyä omaiselta jaksamisesta ja tarvitseeko hän apua tai tukea. Omaista tulisi myös kannustaa ja auttaa. Hoitajan olisi hyvä myös miettiä, tarvitseeko omaisen tukea tai sairaalapastoria. Eräs hoitaja kertoikin, että olisi hyvä tarjota omaiselle mahdollisuutta keskustella psykiatrisen hoitajan kanssa. Omaisat tarvitsevat myös kuuntelijaa ja jotakuta, kenelle jutella.

Eräs hoitaja kertoi, että syöpäpotilaan omaisen voi tarvita vihan tunteiden kohdetta. Omaisen voi vaatia potilaalle hoitoja ja potea huonoa omaatuntoa. Omaiselle tulisikin antaa aikaa ja miettiä, tarvitseeko omaisen psykiatrisen puolen apua. Lisäksi myös omaiset voivat tarvita vertaistukea.

Muutama hoitaja toi esiin, että omaisen olisi tärkeää hyväksyä potilaan sairauden eteneminen. Olisikin hyvä, jos omaisenkin pystyisi nauttimaan viimeisistä hetkistä syöpäpotilaan kanssa. Omaisten olisi myös hyvä osata toimia sairauden kulun mukaan.

6.3.2 Ohjauksellinen tuki omaiselle

Yläkategoria ohjauksellinen tuki omaisille koostui kahdesta alakategoriasta. Nämä alakategoriat ovat omaisen ohjaaminen ja omaiselle tukea potilaan toiminnan ylläpitämiseen.

Haastatteluista nousi monesti esiin omaisen ohjaaminen. Omaisat tarvitsevat ohjausta ja neuvontaa erilaisissa asioissa. Omaisten tukeminen on tärkeää, jotta he pärjäävät potilaan kanssa kotona. Omaisille tulisi kertoa, että erilaisten dreenien ja muiden kanssa kyllä pärjää myös kotona. Omaisat pitäisi myös tukea siihen, että hoidot eivät ole este potilaan toiminnalle. Omaisille tulisi myös kertoa, että kaikkea voi hoitaa ja että tehdään se mihin pystytään. Omaisat tulisi myös kannustaa potilaan hoitamiseen kotona.

6.4 Palliatiiivisessa vaiheessa olevan syöpäpotilaan omaisen tiedon tarve

Muodostettaessa tämän pääkategorian yläkategorioita pyrittiin mukailemaan palliatiiivisessa vaiheessa olevan syöpäpotilaan tiedon tarpeet pääkategorian alle muodostuneita yläkategorioita. Aineisto ei kuitenkaan taipunut tähän sen ollessa paljon suppeampi. Lisäksi tutkijat pohtivat, että tiedon tarpeet eivät välttämättä ole samanlaisia potilailla ja omaisilla. Yläkategorioiksi muodostuivat omaisen selviytymiseen liittyvät tiedon tarpeet sekä omaisen tiedon tarpeet potilaaseen liittyen.

6.4.1 Omaisen selviytymiseen liittyvät tiedon tarpeet

Tämä yläkategoria muodostui kahdesta alakategoriasta. Nämä alakategoriat ovat tietoa tuista ja etuuksista omaiselle sekä omaisen yksilölliset tiedon tarpeet.

Hoitajat kokivat, että omaiset tarvitsevat tietoa monista asioista. Omaisille tiedon saanti on myös tärkeää. Eräs hoitaja muistutti kuitenkin, että kaikki omaiset eivät välttämättä tahdo tietää potilaan asioista mitään. Rahallisista asioista omaisten koettiin tarvitsevan tietoa erilaisista hoitotuista. Tärkeää omaisten on tietää oikeuksistaan tukiin ja siitä, kuka palkan maksaa. Lisäksi muutama hoitaja koki omaisten tarvitsevan tietoa siitä, mistä he voivat saada apua, jos eivät jaksaa.

”... mikä si tietysti, et kuka maksaa palkan ja, ja jos jäät hoitamaan, tai mistä saa sitten omainen apua, jos ei jaksaa....”

” No sit omaisille, omaishoidontuesta, hoitotuista yleensäkin niin, niistä tarttis, tarttis, koska siinä vaiheessa kun se, voi olla niinku, et se vointi menee huonommaksi, kun ne hoidot lopetetaan ja se menee siihen palliatiiiviseen hoitoon niin se kotona, jos ne on kotona, niin ne omaiset vaatii tai niinkun niiltä vaaditaan enemmän, niin silloinhan ne on oikeutettuja niihin tukiin... Niin niistä täytyis niille muistaa sanoa tai mainita jos-sain et niillä on oikeus hakee niitä.”

6.4.2 Omaisen tiedon tarpeet potilaaseen liittyen

Yläkategoria omaisen tiedon tarpeet potilaaseen liittyen koostui kolmesta alakategoriasta. Alakategoriat ovat omaisen ajan tasalla pitäminen, omaiselle tietoa potilaan voinnista ja tietoa omaisen roolista potilaan hoidossa.

Hoitajat pitivät tärkeänä, että omaisille annetaan tietoa rehellisesti. Asioiden kertomiseen tulee myös olla omaisilta lupa. Hoitajat pitivät tärkeänä, että omaisille kerrotaan siitä, mitä tulee tapahtumaan.

Hoitajien mukaan omaiselle on hyvä myös kertoa, mitä palliatiiivinen hoito tarkoittaa omaisen näkökulmasta. Omaiset haluavatkin usein tietää, missä potilaan hoidossa mennään ja mitä tulee tapahtumaan. Omaiset haluavat tietää myös, millä aikataululla asioita tapahtuu ja miten potilas heikkenee.

Omaiset myös kyselevät, kauanko potilaalla on elinaikaa jäljellä. Omaisilla voi myös olla hätä, että potilas kuivuu ja omaisille tuleekin kertoa, mitä kuivumisesta seuraa.

Tietoa omaiset kaipaavat hoitajien mukaan myös omasta roolistaan potilaan hoidossa. Omainen haluaa tietää, voiko hän antaa apua ja hoitaako hän potilasta ylipäätään. Tietoa omaiset kaipaavat myös siitä, miten he toimivat, jos tahtovat hoitaa potilasta ja ottavatko he sitten hoitovapaata.

6.5 Hyvä potilasopas palliativisessa vaiheessa olevalle syöpäpotilaalle ja hänen omaiselleen

Tämä pääkategoria muodostui viidestä yläkategoriasta. Yläkategoriat ovat vaivaton käyttöä, tunteiden välittyminen oppaasta, potilaan ja omaisen kokonaisvaltaisuuden huomiointi oppaassa, visuaalisuuden huomiointi sekä oppaan sisältö.

6.5.1 Vaivaton käyttöä

Yläluokka vaivaton käyttöä koostui kymmenestä alaluokasta. Näitä alaluokkia ovat yksinkertainen, ytimekäs, lyhyen tekstiosuudet, selkeys, loogisuus, selkeä teksti, helppokäyttöisyys, hyödyllisyys ja oppaan ulkomuoto.

Monet hoitajat toivat haastattelussa esille sen, että hyvä opas palliativisessa vaiheessa olevalle syöpäpotilaalle on yksinkertainen. Hyvää opasta kuvattiin myös sanalla simppele. Hoitajien mukaan hyvässä oppaassa asiat esitetään myös ytimekkäästi. Asiaa tai tekstiä ei saisi olla liikaa. Oppaan olisikin hyvä antaa täsmätietoa eri aiheista.

”... ei liikaa asiaa, koska ei ne ihmiset pysty niitä sisäistään millään.”

Hoitajat kertoivat myös, että tekstiosuuksien tulisi olla lyhyitä. Asiat tulisi esittää lyhyesti. Pitkiä rimpusja, sepustuksia ja kappaleita tulisi välttää. Opas itsessään ei saisi myöskään olla iso romaani.

”...lyhykäisydessänsä niitä asioita sinne. Niin sieltä ehkä jäis jotain mieleenki...”

Moni hoitaja piti tärkeänä myös sitä, että opas on selkeä. Asioiden tulisi erottua oppaasta ja asioiden tulisi olla selkeästi esillä. Selkeys tuli esiin myös ulkomuodon ja tekstin osalta. Tekstin pitää olla selkolukuista ja otsikoiden isoja. Oppaan tuleekin siis olla helppolukuinen. Oppaan tulisi sisältää hyvää tekstiä ja pehmeyttä oppaaseen voi tuoda runojen avulla. Myös mietelause oli erään hoitajan mieleen.

Hoitajien mukaan oppaan tulisi olla myös looginen. Asioiden tulisi olla johdonmukaisesti esitettynä ja ryhmiteltyinä. Asiat tulisi olla kappaleittain. Lisäksi sisällysluettelo olisi hyvä oppaassa olla.

Haastatteluista kävi myös ilmi, että oppaan tulee olla helppo käyttää. Asioiden tulee löytyä helposti oppaasta esimerkiksi otsikoiden avulla. Oppaan tulisi muutenkin olla helppokäyttöinen ja sen tulisi olla sellainen, että siihen on helppo tarttua. Yksi hoitaja toi esiin myös sen, että oppaan tulisi oikeasti olla hyödyllinen. Oppaan olisikin sovelluttava työkaluksi.

”...et se ois niinku myös siihen on helppo tarttua eikä sillai et sä joudut sitä niinku lukee ja lukee ja lukee et mistä mä nyt löydän mitäkin...”

”...ei semmosta että äääphyyy esite muitten joukossa suoraa roskakorii, vaan tyyliin että sit siitä ois oikeesti hyötyä...”

Muutama hoitaja mainitsi haastatteluissa myös oppaan ulkomuodon. Opas voisi olla kooltaan A5. Eräs hoitaja mietti olisiko opas kierteellisen vihko vai haitarimallinen.

”Oisko se sit joku semmonen kierteellinen juttu, jotenki niinku et siis jos aattelee et se ois niinku tällänen haitari juttu tai en mä tiää...”

6.5.2 Tunteiden välittyminen oppaasta

Yläkategoria tunteiden välittyminen oppaasta muodostui kolmesta alakategoriasta. Alakategoriat ovat välittämisen tunne, rauhallisuus ja realismisuus.

Hoitajien mielestä oli tärkeää, että potilaille tulee oppaan myötä tunne, että heistä välitetään. Hyvä olisi, jos potilaille tulisi tunne, että oppaaseen on panostettu. Oppaan olisi hyvä myös tuoda potilaille turvallisuuden tunnetta ja antaa tukea. Oppaan toivottiin myös antavan toivoa ja sen toivottiin olevan herkkä.

Muutama hoitaja toi esiin, että oppaan tulisi olla potilasta rauhoittava. Oppaan olisi hyvä olla visuaalisesti rauhoittava ja myös itsessään rauhallinen. Oppaan toivottiin myös olevan realistinen. Oppaalta kaivattiin konkretiaa ja sen toivottiin olevan maanläheinen. Eräs hoitaja toi myös esiin, että opas voisi olla vanhanaikainen.

”Sen pitäis tietty visuaalisesti semmonen, jotenkin rauhoittava.”

6.5.3 Visuaalisuuden huomiointi

Visuaalisuuden huomiointi yläkategoria muodostui kolmesta alakategoriasta. Näitä alakategorioita ovat kuvien käyttö, rauhallisten värien käyttö ja houkutteleva ulkoasu.

Lähes kaikki hoitajat toivoivat, että oppaassa käytettäisiin kuvia. Kuvien olisi hyvä olla turvallisia ja hyvää mieltä tuovia. Kuvat voisivat olla rauhallisia maisemakuvia tai muuten kauniita. Lisäksi eräs hoitaja toi esiin, että kuvat voisivat olla toiveikkaita.

”... jotain turvallisia kuvia tai joku tämmöne mikä tuo niiku hyvää mieltä sitte kaiken päälle.”

Jokainen hoitaja toi esiin myös värien käytön. Värien tulisi olla rauhallisia ja hillittyjä. Aivan mustavalkoinen opas ei kuitenkaan saisi olla. Räiskyvän punainen ei myöskään olisi hyvä vaihtoehto. Eräs hoitaja kehotti välttämään neonvärejä. Rauhoittavat värit koettiin hyvinä.

Oppaan visuaalisuudella on siis merkitystä. Haastatteluista kävi ilmi, että oppaan tulisi olla visuaalisesti houkutteleva. Opas tulisi olla mukava ottaa käteen ja sitä tulisi olla mukava katsoa. Etusivun olisi hyvä olla myös kaunis.

6.5.4 Potilaan ja omaisen kokonaisvaltaisuuden huomioiminen

Yläkategoria potilaan ja omaisten kokonaisvaltaisuuden huomiointi koostui kahdesta alakategoriasta. Nämä kategoriat ovat omaisten huomiointi oppaassa ja potilaiden kokonaisvaltaisuuden huomiointi oppaassa.

Muutama hoitaja toi myös esille sen, että omaiset tulisi myös huomioida oppaassa. Omaisille voi hyvin olla sama opas, mutta heille voi asettaa oppaaseen jonkin rohkaisevan mietelauseen. Eräs hoitaja kertoi, että omaiset tarvitsevat myös ohjausta.

”Omaisille ihan se sama opas, koska omaiset tulee tarvitsemaan kuitenkin niitä samoja asioita, mutta siihen voi sitten pistää omaiselle jonkun rohkaisevan lauseen.”

Oppaan tulisi myös hoitajien mukaan olla monipuolinen. Potilaan fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen puoli tulisi huomioida oppaassa. Oppaassa olisi hyvä olla myös tyhjiä kohtia potilaan omille muistiinpanoille. Lisäksi oppaassa olisi hyvä olla tietoa kaikista saatavilla olevista mahdollisuuksista.

6.5.5 Oppaan sisältö

Oppaan sisällöstä ei varsinaisesti hoitajilta kysytty suoraan, mutta vastauksissa ilmeni joitakin asioita sisältöön liittyen. Nämä vastaukset otettiin mukaan aineistoon ja analyysiin, sillä niitä ei haluttu sivuuttaa. Oppaan sisältö yläkategoria koostui kolmesta alakategoriasta. Alakategoriat ovat lääketietoa, linkkejä lisätiedon hakuun ja yhteystietoja.

Hoitajat kertoivat, että oppaassa olisi hyvä olla oma kappale lääkkeistä. Eräs hoitaja kertoi, että oppaassa voisi kertoa, millaisia lääkkeitä on olemassa, sillä potilaat pelkäävät kipua. Eräs hoitaja ehdotti, että potilaan omalle lää-

kelistalle voisi olla tilaa. Hoitajien mielestä oppaassa tulisi myös olla yhteystietoja. Omaisille voisi olla ohjaavan sairaanhoitajan numero. Lisäksi oppaassa olisi hyvä olla mainittuna paikkoja, johon voi mennä, kun tila huononee.

Haastatteluista kävi ilmi, että opas olisi hyvä olla myös sähköisessä muodossa, josta omaiset voivat sitä myös katsoa. Jos potilas tahtoo lisätietoa jostakin asiasta, olisi hoitajien mukaan oppaassa hyvä olla linkkejä internet sivuille, joista lisätietoa saa.

”...siinähan vois olla jotain linkkejä, kun nykypäivänä on tää tietokoneaika niin kaikki kaikessa niin niin, suoraan ehdotettuja jotain linkkejä, niitähän on hirveesti olemassa hyviä sivuja mistä pystys saamaan lisää lisätietoja niin halutesaan...”

7 OPPAAN RAKENTAMINEN

Osana opinnäytetyöprosessia oli myös oppaan laatiminen palliativisessa vaiheessa oleville syöpäpotilaille ja heidän omaisilleen. Opas on liitteenä opinnäytetyön lopussa (Liite 5). Hyvän potilasoppaan teksti on ymmärrettävää yleiskieltä. Monimutkaisia virkkeitä ja vaikeita sanoja voi välttää miettimällä, miten sanoisi asiat kasvatusten potilaalle. Tekstin on hyvä myös olla loogisesti esitetty ja kappaleet selkeästi jaoteltu. Hyvä kirjoitustapa on lähteä liikkeelle tärkeimmästä asiasta. Lukija ei voi tietää, että lopussa voi olla jotakin tärkeää tietoa. Selkeästi kappaleet on jaoteltu, kun yhdessä kappaleessa kerrotaan yhdestä asiasta. Tämä lisää oppaan ymmärrettävyyttä. Lisäksi hyvä potilasopas on kirjoitettu nimenomaan potilaalle. Ensi vilkaisulla tulisikin potilaan ymmärtää, että teksti on tarkoitettu hänelle. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 39–43.)

Opas laadittiin opinnäytetyön tutkimuksen tulosten ja tehdyn viitekehityksen pohjalta. Viitekehityksessä tuli ilmi, että syöpäpotilaat haluavat tietoa hoitoonsa liittyvistä asioista, kuten hoitonsa pääkohdista ja tutkimuksista. He haluavat myös tietää millaisia sivuvaikutuksia hoidoilla voi olla ja kuinka he voivat itse vaikuttaa vointinsa paranemiseen. (Syri 2012; Alamanou ym. 2016; Carter ym. 2014.) Syrin (2012) mukaan syöpäpotilaat tarvitsevat myös tukea tiedonsaantiin liittyvissä asioissa. Lisäksi tieto on syöpäpotilaille tukena, kun päätöksiä hoidon suhteen ollaan tekemässä (Harju ym. 2011, 218–229).

Opinnäytetyön tuloksista nousi esiin paljon asioita, joiden perusteella opasta myös rakennettiin. Kolmannen sektorin tuki, vertaistuki ja tukihenkilöt nousivat vahvasti esiin haastatteluissa. Myös tuki asioiden käsittelyyn koettiin tärkeäksi. Lisäksi tärkeäksi koettiin se, että potilaat saavat tietoa kaikenlaisista asioista ja tietoa siitä, mistä tietoa ylipäätään saa. Myös hengellisen ja fyysisen tuen tarve sekä arjesta selviytymisen tukeminen, tuki oireiden hoitamiseen, taloudellinen tuki ja moniammatillinen tuki sekä hoitaja potilaan tukena koettiin tärkeiksi asioiksi.

Tulosten mukaan palliatiiivisessa vaiheessa olevat syöpäpotilaat tarvitsevat tietoa oireiden hoitamisesta, kivun lievityksestä, perustoiminnoista ja elämän loppuajasta. Lisäksi he tarvitsevat tulosten mukaan tietoa avun ja tuen saamisesta, tietoa käytettävistä palveluista, raha-asioista, tietoa yhteystiedoista ja toimimiseen eri tilanteissa. Myös omaisten tiedon tarve nousi tuloksissa esiin. Tietoa omaiset tarvitsevat muun muassa siitä, kuinka omaisen selviytyy tällaisessa tilanteessa ja tietoa potilaan tarpeista.

Hyvä opas tuloksien mukaan olisi vaivatonta käyttää ja siitä tulisi välittyä myös tunteita. Oppaan visuaalisuudessa tuloksien mukaan tulisi olla kuvia, rauhallisia värejä ja ulkoasun tulisi myös olla houkutteleva. Lisäksi tulosten mukaan oppaassa tulisi huomioida potilas ja hänen omaisensa kokonaisvaltaisesti. Oppaan sisällön tulisi tulosten perusteella sisältää tietoa myös lääkkeistä, lisätiedon hakuun tulisi olla internet -linkkejä ja eri tahojen yhteystietoja.

Lopulta oppaaseen muodostui opinnäytetyön viitekehysten ja tutkimuksen tulosten perusteella useita tärkeitä aihealueita. Aiheita, joita oppaassa käsitellään, ovat kipu, hengenahdistus, hikka, yskä, vatsa vaivat ja virtsaamisongelmat, ruokahalun katoaminen, ravitsemus, liikunta, mielialan vaihtelut, hoitotahto, raha-asiat ja vertaistuki. Lisäksi oppaaseen kirjattiin palliatiiivisessä vaiheessa oleville syöpäpotilaille ja heidän omaisilleen tärkeitä ja ajankohtaisia yhteystietoja ja internet -linkkejä. Yhteystietojen näkymiseen oppaassa tarvittiin lupa. Näihin tahoihin soitettiin yksitellen ja kysyttiin, voidaanko heidän yhteystietonsa näyttää oppaassa. Oppaaseen jätettiin loppuun tilaa myös potilaan ja omaisen omille muistiinpanoille. Aivan oppaan alussa on lyhyt johdantoteksti lukijalle siitä, mitä varten opas hänelle on annettu ja mitä asioita siinä käsitellään.

Oppaasta tehtiin ulkoasullisesti rauhallinen ja tyyne. Tekstiksi valittiin helpoluikainen ja ei liian tiivisrakenteinen fontti. Tekstit oppaassa ovat mustalla värillä vaaleaa pohjaa vasten, jotta tekstiä olisi helpompi nähdä ja lukea. Kuvat oppaassa liittyvät luontoaiheisiin maisemiin ja oppaan värit on kauttaaltaan hyvin neutraali ja rauhallinen.

Oppaan sisältö kirjoitettiin mahdollisimman helppolukuiseksi ja ymmärrettäväksi. Sisällöstä tehtiin yksinkertainen, selkeä ja johdonmukainen, jotta niin potilaan kuin omaisenkin olisi sitä helppo seurata ja lukea. Oppaan johdonmukaisuutta edesauttaa sen alussa oleva sisällysluettelo ja selkeä tekstin rytmitys kappaleiden ja sivujen selkeän ulkoasun avulla. Sisältöjen otsikot muotoiltiin kysymysmuotoon, jotta oppaasta saataisiin potilaalle ja hänen omaiselleen enemmän henkilökohtaisen tuntuinen. Lisäksi oppaasta haluttiin myös kooltaan näppärä. Oppaan kooksi valittiinkin A5. Se on helppo pitää kädessä ja kuljettaa mukana.

8 POHDINTA

Aiheena syöpäpotilaiden tuen ja tiedon tarve on aina ajankohtainen ja tärkeä. Aina ei kuitenkaan tule ajatelleeksi, että syöpäpotilaat tarvitsevat tietoa ja tukea myös aktiivisten syöpähoitojen päätyttyä. Palliatiiiviseen hoitoon

siirryttäessä potilaan elämäntilanne muuttuu ja hän voi tarvita paljonkin tukea tässä vaiheessa. Tällä opinnäytetyöllä haluttiin tuoda esiin palliatiiivisessä vaiheessa olevien syöpäpotilaiden tuen tarvetta. Lisäksi haluttiin parantaa heidän tiedon saantiaan tehdyn oppaan avulla.

Opinnäytetyön teon aikana opittiin koko ajan jotakin uutta. Teoriaosuutta tehdessä tietous aiheesta kasvoi merkittävästi. Tätä tietoutta palliatiiivisistä hoidosta pystytään hyödyntämään myös muiden kuin syöpäpotilaiden kohdalla. Väestön ikääntyessä tätä tietoutta tullaan varmasti tarvitsemaan, kun kohdataan monisairaita vanhuksia ja syöpää sairastavia yhä enemmän ja enemmän.

Aiheena kuolema ja syöpä ovat hyvin koskettavia ja arkaluontoisia. Eettistä pohdintaa jouduttiinkin työstämään koko opinnäytetyöprosessin ajan. Syöpään ja kuolemaan pyrittiin suhtautumaan positiivisella asenteella ja ennakkoluulottomasti, kuitenkin kunnioittaen eettisiä periaatteita. Toivottavasti tämä opinnäytetyö auttaa myös muita ajattelemaan omaa suhtautumistaan syöpää sairastavia kohtaan.

8.1 Tulosten tarkastelua

Opinnäytetyön tulokset antavat ymmärtää, että palliatiiivisessä vaiheessa olevat syöpää sairastavat potilaat tarvitsevat hyvin kokonaisvaltaista tukea. He tarvitsevat tukea muun muassa taloutensa ylläpitoon, oireiden hoitoon ja asioiden työstämiseen. He tarvitsevat myös paljon tietoa palliatiiivisestä vaiheesta, eri tahojen yhteystiedoista sekä avun ja tuen saamisesta.

Opinnäytetyön tutkimuksen tulokset ovat hyvin samansuuntaisia, kuin aiemmin tehdyt tutkimukset. Esimerkiksi suolistosyöpää sairastavat potilaat kokivat tarvitsevansa psyykkistä ja fyysistä tukea (Syri 2012). Kuten suolistosyöpää sairastavat potilaat, myös eturauhassyöpäpotilaat tarvitsivat tukea pelkoihinsa (Syri 2012; Carter ym. 2014). Tuen tarve erilaisiin pelkoihin kävi ilmi myös opinnäytetyön tuloksista.

Tulosten mukaan potilaat eivät välttämättä tahdo puhua sairaudestaan. Tätä olettamusta tukee myös hoitotyön suositus (2011), jonka mukaan potilaat eivät välttämättä tahdo puhua sairaudestaan hoitajien kanssa. Bird ym. (2014) tutkimuksen mukaan suöpää sairastavat potilaat kääntyivätkin mieluummin läheistensä puoleen.

Tutkimusten mukaan syöpäpotilaat tarvitsevat tietoa ravitsemuksesta ja oireista (Syri 2012; Alamanou ym. 2016). Tämä tukee myös opinnäytetyön tulosta, jonka mukaan palliatiiivisessä vaiheessa olevat syöpäpotilaat tarvitsevat tietoa, niin ravitsemuksesta kuin oireiden hoitamisesta.

Opinnäytetyön tutkimuksen mukaan palliatiiivisessä vaiheessa olevien syöpäpotilaiden omaiset tarvitsevat tukea ja tietoa syöpäpotilaan hoitoon liittyen. Omaiset tarvitsevat psyykkistä tukea esimerkiksi tunnekokemuksiin ja potilaan sairauden kulun hyväksymiseen. Tätä tukee myös Mattilan ym. (2009) tutkimus, jossa aikuispotilaiden läheiset kokivat saavansa emotionaalista tukea sairaalassa melko hyvin. He kokivat, että heitä kunnioitettiin.

Palliatiiivisen syöpäpotilaan omaiset tarvitsevat opinnäytetyön tutkimuksen perusteella tietoa potilaan hoidosta. Nevalaisen ym. (2007) mukaan eturauhassyöpäpotilaiden omaiset saavat hyvin tietoa juuri potilaan hoidosta. Lisäksi omaiset kokivat tutkimuksen mukaan, että hoitohenkilökunta antaa heille tietoa ymmärrettävästi ja rehellisesti (Nevalainen ym. 2007). Tämä nousi esille myös opinnäytetyön tutkimuksesta.

8.2 Pohdintaa oppaasta

Oppaan rakentaminen oli mielenkiintoinen ja eri tavalla haasteellinen prosessi, kuin itse opinnäytetyön tutkimuksen tai viitekehysten tekeminen. Oppaan suunnittelusta ja rakentamisesta teki eritoten vaikeaa se, että aineistoa oli niin paljon käytettävissä. Oli vaikeaa valita, mitkä asiat ovat tärkeimpiä ja ajankohtaisimpia itse syöpäpotilaille ja hänen omaisilleen. Oppaassa tuli yhdistyä aiheeseen löytynyt teoria ja aiemmin tutkittu tieto sekä opinnäytetyömme tutkimuksen tulokset.

Oppaan suunnitteluun ja rakentamiseen kokonaisuudessaan meni kauan aikaa. Paljon enemmän kuin kuviteltiin. Opas rakentui pikkuhiljaa lukuisien yritysten ja erehdyksien kautta. Oppaan rakenteen suunnittelussa kokeiltiin useita eri tyylejä, kuinka sisältö voitaisiin asetella. Koko oppaan laatimisen ajan pyrittiin huomioimaan oppaan lukijoiden tarpeet.

Oppaan rakenteesta ja sisällöstä haluttiin mahdollisimman selkeän ja johdonmukaisen. Aiheet otsikoitiin kysymyksiksi, joita lukijoiden on helppo seurata. Sisällön teoriaosuuksista kirjoitettiin ymmärrettävää ja selkokielistä tekstiä. Oppaan ulkoasusta haluttiin tehdä rauhallinen ja tunnelmallinen. Tunnelmanluojiksi valittiin kauniita maisemakuvia, joita luonnosta oli itse valokuvattu. Väreiksi valittiin neutraalit sävyt taustalle, jotta teksti erottuisi niistä hyvin. Oppaasta tuli kokonaisuudessaan ulkoasultaan kaunis, tyyni ja rauhallinen. Sisällöltä oppaasta saatiin selkeä ja yhteneväinen.

8.3 Luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta mitataan usein uskottavuudella sekä siirrettävyydellä. Tutkimus on uskottava silloin, kun tulokset on kuvattu tarpeeksi selkeästi, jotta lukija ymmärtää miten analyysi on tehty ja mitkä ovat tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset. Tutkijan on hyvä kuvata analyysiä mahdollisimman tarkasti. Onkin hyvä käyttää erilaisia taulukoita ja liitteitä, joista näkyy analyysin eteneminen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160.) Opinnäytetyön tutkimuksen tuloksia esiteltäessä kuvattiin tulokset tarkasti, jotta tuloksia on helppo lukea ja ymmärtää. Lisäksi käytettiin taulukkoja ja kaavioita opinnäytetyön tutkimuksen tulosten esittelyyn ja tulokset kirjoitettiin myös tekstiin.

Tutkijan on hyvä myös kuvata huolellisesti tutkimuskonteksti, osallistujien valinta, taustojen selvittämistä sekä aineiston keruuta ja analyysiä. Näin toinen tutkija voi halutessaan seurata prosessia ja tutkimuksen siirrettävyyden varmistuu. Tutkimuksen luotettavuutta parannetaan myös esittämällä suoria

lainauksia aineistosta, jolloin lukijan on mahdollista pohtia aineistonkeruun polkua. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160–161.)

Jotta opinnäytetyön tutkimuksen prosessia pystyy seuraamaan, kuvattiin aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Lisäksi tuloksia tekstiin kirjoitettaessa käytettiin suoria lainauksia haastateltavilta ja aineiston keruu kuvattiin mahdollisimman tarkasti. Haastattelut nauhoitettiin ja siitä saatu aineisto analysoitiin, taulukoitiin ja auki kirjoitettiin tekstiin. Lisäksi teemahaastattelurunko esitettiin, jotta kysymyksillä saadaan riittävästi juuri tähän aiheeseen kuuluvaa aineistoa.

Jotta tutkimuksesta tulisi mahdollisimman luotettava, on tutkijan perehdyttävä aikaisempaan tutkimustietoon sekä käytettävään tutkimusmenetelmään. On tärkeää tuntea käyttämänsä menetelmä ja arvioida sopiiko se tutkittavan ilmiön tutkimiseen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 161–162.) Opinnäytetyön tutkimuksella haettiin uutta tietoa, siksi menetelmäksi valittiin kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä ja teemahaastattelu. Lisäksi haettiin tutkittua tietoa aiheesta sekä perehdyttiin kirjallisuuteen, teemahaastattelun analysointiin ja kvalitatiiviseen tutkimusmenetelmään.

Tietoa etsittäessä pyrittiin mielessä pitämään koko ajan lähteiden luotettavuus. Etenkin internetiä käytettäessä pohdittiin ja arvioitiin paljon sivustojen luotettavuutta. Tietoa sivustoilta otettiin käyttöön, jos sivusto oli jonkun tunnetun suomalaisen tai kansallisen järjestön ylläpitämä tai, jos kirjoittaja oli tunnettu tutkija tai alansa asiantuntija. Internetistä löytyneitä valtakunnallisia suosituksia käytettiin myös. Lisäksi ETENEn, terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen ja sosiaali- ja terveysministeriön suosituksia, muistioita ja raportteja otettiin käyttöön. Internetissä saatavilla olleita eri yliopistojen Pro gradu -tutkielmia ja väitöskirjoja käytettiin myös hyväksi opinnäytetyön teossa.

8.4 Eettisyys

Opinnäytetyön aihe on arkaluonteinen ja vaatii perusteellista eettistä pohdintaa jo ennen tutkimuksen tekemistä ja lisäksi sen aikana. Pohtimalla jo suunnitteluvaiheessa eettisiä näkökohtia luotiin pohjaa eettisesti hyvälle tutkimukselle. Eettisyys pidettiin myös mielessä koko opinnäytetyön tekemisen aikana.

Yksi tutkimuksen osallistumisen lähtökohta on autonomia ja itsemääräämisoikeus. Osallistuminen siis perustuu vapaaehtoisuuteen ja mahdollisuuden kieltäytyä ja keskeyttää tutkimus. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 177; Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 137.) Tutkimusta toteutettaessa painotettiin tutkimukseen osallistuneille vapaaehtoisille, että osallistuminen oli vapaaehtoista ja he pystyivät keskeyttämään osallistumisen koska vain. Ennen haastattelujen tekemistä kerrottiin, että haastattelut nauhoitetaan tilassa, jossa muut ulkopuoliset eivät pääse kuulemaan haastattelua. Lisäksi pyydettiin siihen lupa. Nauhoitus perusteltiin myös sillä, että nauhoitukseen päästiin palaamaan jälkepäin. Lisäksi annettiin riittävästi tietoa siitä, keitä olemme, miksi tutkimusta tehtiin ja mihin tuloksia käytettiin. Li-

säksi annettiin myös yhteystiedot mikäli haastateltavat haluavat ottaa yhteyttä ja kysyä mieltä askarruttavista asioista. Näin oltiin avoimia ja haastateltavat saivat riittävästi tietoa antaakseen kirjallisen suostumuksensa tutkimukseen osallistumisesta. Lisäksi avoimuudella luotiin luottamusta haastateltavan ja haastattelijoiden välille.

Tutkimusta suunniteltaessa anonymiteetin säilyttäminen on keskeinen asia. Tutkimustietoja ei siis tule luovuttaa kenellekään tutkimusprosessin ulkopuoliselle henkilölle tai taholle. Aineisto on säilytettävä lukitussa paikassa ja salasanalla suojattuna tietokoneella. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 179; Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 137–138.) Tämän lisäksi haastattelut purettiin käyttäen kuulokkeita, jotteivat muut taloudessa kuulleet haastatteluja. Opinnäytetyön valmistuttua nauhat hävitettiin. Käytettäessä suoria lainauksia tutkimustuloksia auki kirjoitettaessa varmistettiin, että lainauksista ei voi tunnistaa haastateltavaa. Esimerkiksi mikäli osallistujalla oli vahva murre, pohdittiin voiko tätä lainausta käyttää ilman, että henkilö tunnistetaan.

Hoitajien valintaprosessiin liittyi myös eettisiä pohdinnan aiheita. Kun osastonhoitaja valitsi tutulta osastoltaan vapaaehtoiset, saattoi hän tiedostamattaan valita hänelle läheisen hoitajan riippumatta siitä, oliko juuri hänellä paras tietous tutkittavasta aiheesta. Tähän asiaan ei pystytty vaikuttamaan, mutta asia oli hyvä tiedostaa tutkimusta tehtäessä.

8.5 Hyödynnettävyys ja jatkotutkimusehdotukset

Tätä opinnäytetyötä voidaan hyödyntää monessa eri tarkoituksessa. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää suunniteltaessa esimerkiksi palliatiiivisessä vaiheessa olevan syöpäsairaana potilaan ja hänen omaistensa ohjaustilannetta. Opinnäytetyö voi myös herättää ajattelemaan palliatiiivisessä vaiheessa olevan syöpäpotilaan tuen ja tiedon tarpeita ja tätä kautta kiinnittämään enemmän huomiota omaan toimintaansa sairaanhoitajana.

Osana opinnäytetyötä tehty opas tulee parantamaan potilasohjausta. Opas luovutetaan yhteistyökumppanin käyttöön ja se laitetaan myös sähköiseen muotoon. Sähköisessä muodossa opas palvelee suurempaa yleisöä. Lisäksi opas voi auttaa hoitajia huomioimaan palliatiiivisessä vaiheessa olevan syöpäpotilaan tuen ja tiedon tarpeita paremmin. Opasta voidaan siis hyödyntää monipuolisesti.

Jatkotutkimusehdotuksena on tutkimus, joka kartoittaisi itse palliatiiivisessä vaiheessa olevan syöpäsairaana potilaan ja hänen omaistensa tuen ja tiedon tarpeita. Syöpäsairaalta ja hänen omaisiltaan kysyttäisiinkin samankaltaisia kysymyksiä, kuin tämän opinnäytetyön tutkimuksessa. Tuloksia voitaisiin sitten verrata opinnäytetyön tutkimukseen, jolloin nähtäisiin, onko hoitajien ja potilaiden vastausten välillä eroavaisuuksia. Näin voitaisiin nähdä mahdolliset eroavaisuudet ja kiinnittää huomiota niihin kohtiin, jotka eroavat eniten.

LÄHTEET

- Alamanou, G., Balokas, A., Fotos, V., Patiraki, E. & Brokalaki, H. 2016. Information needs of cancer patients: Validation of the Greek Cassileth's Information Styles Questionnaire. *European journal of oncology nursing*. Volume 20, 49–57. Viitattu 20.7.2016. <http://www.sciencedirect.com.ezproxy.hamk.fi/science/article/pii/S1462388915300454>
- Bird, J., Coleman, P. & Danson, S. 2014. Coping with melanoma-related worry: a qualitative study of the experiences and support needs of patients with malignant melanoma. *Journal of clinical nursing* 24, 937–947. Viitattu 20.7.2016. <http://web.b.ebsco-host.com.ezproxy.hamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=6fb1ee5d-1fb6-4fff-b609-543b4ac789eb%40sessionmgr107&vid=1&hid=116>
- Carter, N., Miller, P., Murphy, B., Payne, V. & Bryant-Lukosius, D. 2014. Healthcare Providers' Perspectives of the Supportive Care Needs of Men with Advanced Prostate Cancer. *Oncology Nursing Forum* 41 (4) 421–430. Viitattu 20.7.2016. <http://web.b.ebsco-host.com.ezproxy.hamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=52963deb-5208-4fc9-bb28-35bdecb6a2b3%40sessionmgr104&vid=1&hid=116>
- ETENE. 2012. Saattohoito suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012. Suunnitelmat ja toteutus. ETENE-julkaisuja 36. Viitattu 13.4.2016. <http://etene.fi/documents/1429646/1559054/ETENE-julkaisuja+36+Saattohoito+Suomessa+vuosina+2001%2C+2009+ja+2012+-+suunnitelmat+ja+toteutus.pdf/58ee136a-919b-4e32-8b18-f131143747a7>
- Harju, P., Rantanen, A., Tarkka, M-T. & Åstedt-Kurki, P. 2011. Eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän läheistensä sairaalassa saama sosiaalinen tuki. *Hoitotiede* 23 (3), 218–229.
- Hermanson, T., Vertio, H. & Mattson, J. 2010. Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020. Työryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:6. Viitattu 19.7.2016. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/112367/selv_2010_6_syovan_hoito_verkko.pdf?sequence=1
- Hoitotyön suositus. 2011. Sairaanhoidtajien ja syöpää sairastavien aikuispotilaiden tehokas viestintä sairaalassa. Hoitotyön Tutkimussäätiön asettama työryhmä. Helsinki: Hoitotyön Tutkimussäätiö. Viitattu 26.11.2015. http://www.hotus.fi/system/files/BPIS_ennakko_2011-1_0.pdf
- Holli, K. 2005. Palliativinen lääketiede – mitä se on? *Duodecim* 2005;121:199–200. Viitattu 18.4.2016. <http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo94743.pdf>
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kari, R. 2009. Internetin vertaistukipalstojen merkitys syöpäsairauteen liittyvän tiedon hankinnassa ja jakamisessa. Tampereen yliopisto. Informaatiotutkimuksen ja interaktiivisen median laitos. Pro gradu -tutkielma. PDF-tiedosto. <http://tam-pub.uta.fi/bitstream/handle/10024/81027/gradu03872.pdf?sequence=1>

Kuhanen, C., Oittinen, P., Kanerva, A., Seuri, T. & Schubert, C. 2013. Mielen terveyshoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Käypä hoito -suositus 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Viitattu 13.4.2016. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50063>

Lehto-Järnstedt, U-S., Kellokumpu-Lehtinen, P. & Ojanen, M. 2002. Syöpäpotilaan kokema tuki ja psyykinen stressinhallinta. Alkuperäistutkimus. Duodecim 118:1457–65. Viitattu 15.4.2016. <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo93054.pdf>

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2014. Etiikka Hoitotyössä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P., Ollikainen, J. & Åstedt-Kurki, P. 2009. Sairaalapotilaiden perheenjäsenten tuki ja siihen yhteydessä olevat tekijät. Hoitotiede 21 (4), 294–303.

Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa. Tutkiva hoitotyö 8 (2), 31–38.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Sosiaalipolitiikka. Väitöstiedote. Viitattu 20.4.2016. <http://wanda.uef.fi/uku-vaitokset/vaitokset/2009/ISBN978-951-27-1232-8imikkonen.htm.html>

Nevalainen, A., Kaunonen, M. & Åstedt-kurki, P. 2007. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen tuki polikliinisessä hoidossa. Hoitotiede 19 (4), 192–201.

Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. 2015. Palliativinen hoito. Helsinki: Duodecim.

Surakka, T., Mattila, K-P., Åstedt-Kurki, P., Kylmä, J. & Kaunonen, M. 2015. Palliativinen hoitotyö: Parantumattomasti sairas ja hänen perheensä. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Syri, R. 2012. Suolistosyöpäpotilaan tuen tarpeet. Kyselytutkimus leikatuille potilaille. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Hoitotiede. Hoitotyön johtaminen. Viitattu 15.4.2016. http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20130017/urn_nbn_fi_uef-20130017.pdf

Syöpäjärjestöt. n.d. Elämä syövän kanssa. Kuoleman lähestyessä. Viitattu 19.7.2016. <https://www.kaikkisyovasta.fi/elama-syovan-kanssa/kuoleman-lahestyessa/>

Tervala, J. 2014. Palliativinen hoito kotiympäristössä. Oulun yliopisto. Hoitotieteen tieteenalaohjelma. Terveystieteiden laitos. Pro gradu -tutkielma. Viitattu 14.4.2016. <http://jultika.oulu.fi/files/nbnfioulu-201406061689.pdf>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014. Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2025. Kansallisen syöpäsuunnitelman II osa. Viitattu 19.7.2016. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116179/URN_ISBN_978-952-302-185-3.pdf?sequence=1

THL 2015. Hoitotahto. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 14.4.2016. <https://www.thl.fi/fi/palvelut-ja-asiointi/lomakkeet/hoitotahto>

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäväksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Tammi

Valvira. 2015a. Päätös elvyttämättä jättämisestä (DNR-päätös). Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. Viitattu 14.4.2016. http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/paatos_elvyttamatta_jattamisesta

Valvira. 2015b. Hoitotahto. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. Viitattu 14.4.2016. http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/hoitotahto

Vuorinen, E. & Kalso, E. 2007. Syöpäkivun hoito-opas. Suomen kivuntutkimusyhdistys ry. Viitattu 13.4.2016. <file:///C:/Users/karoliina1305/AppData/Local/Microsoft/Windows/INetCache/IE/AYTUC2M2/syopakivunhoito-opas.pdf>

SAATEKIRJE

Hyvä vastaanottaja,

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Hämeen ammattikorkeakoulusta Forssan yksiköstä. Koulutuksemme loppuvaiheeseen liittyy opinnäytetyön tekeminen. Opinnäytetyönä teemme potilasoppaan palliativisessa vaiheessa oleville syöpäpotilaille ja heidän omaisilleen, kun aktiiviset syöpähoidot ovat päättyneet eikä saattohoito ole vielä alkanut.

Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymän kanssa. Ohjaavana opettajanamme HAMK:sta toimii Kirsi Puhtimäki. Tutkimuslupa on myönnetty 4.1.2016.

Oppaan tekoa varten haastattelemme hoitajia, jotka työskentelevät tällaisten potilaiden parissa. Tarkoituksenamme on selvittää haastattelujen avulla millaista tukea ja tietoa palliativisessa vaiheessa olevat syöpäsairaat potilaat ja heidän omaisensa tarvitsevat tällä aika välillä sekä, millainen on hyvä potilasopas.

Pyydämmekin teitä osallistumaan haastatteluun teille sopivana ajankohdantana. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja osallistumisen voi keskeyttää missä vaiheessa tahansa. Antamanne tiedot ovat luottamuksellisia eikä henkilöllisyytenne paljastu missään vaiheessa opinnäytetyötä.

Haastattelut suoritetaan yksilöhaastatteluna työpaikallanne sellaisessa tilassa, johon ulkopuoliset eivät pääse haastattelun aikana. Haastattelu kestää noin 45 minuuttia ja se nauhoitetaan. Nauhat säilytetään ulkopuolisten ulottumattomissa ja tuhotaan opinnäytetyön valmistuttua. Ennen haastattelun alkua kysymme teiltä vielä kirjallisena luvan tutkimukseen osallistumisesta ja haastatteluiden nauhoittamisesta.

Toivomme osallistumistanne haastatteluun ja yhteydenottoa, mikäli kysyttävää ilmenee.

Ystävällisin terveisin,

Karoliina Järvinen

karoliina.jarvinen@student.hamk.fi

Sini-Maaria Maja

sini-maaria.maja@student.hamk.fi



SUOSTUMUS OPINNÄYTETYÖHÖN
OSALLISTUMISESTA

Hämeen ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Wahreninkatu 11
30100 Forssa

Suostun Hämeen ammattikorkeakoulussa tehtävän opinnäytetyön tiedonantajaksi

Opinnäytetyön aihe _____

Opinnäytetyön tekijät _____

Opinnäytetyötä ohjaava opettaja _____

Opinnäytetyön toteutus

Aineistonkeruun menetelmä ja aikataulu

Aineiston käsittely ja raportointi

Olen saanut riittävästi tietoa opinnäytetyöstä ja siihen liittyvästä aineiston keruusta. Olen selvillä, että minuun liittyviä tietoja käsitellään luottamuksellisesti ja ainoastaan tässä opinnäytetyössä. Opinnäytetyöhön osallistuminen on vapaaehtoista. Voin halutessani keskeyttää opinnäytetyöhön osallistumisen ja kieltää minua koskevan tiedon käyttämisen opinnäytetyössä.

_____/____ 20____

Opinnäytetyöhön osallistujan allekirjoitus

TEEMAHAASTATTELUN RUNKO

Haastatteluiden teemoiksi valittiin tuki, tieto ja potilasopas. Perehdyttäessä aiempaan tutkittuun tietoon, nousi esiin syöpäsairaiden tuen ja tiedon tarve. Lisäksi yhdeksi teemaksi otettiin potilasopas, sillä se on opinnäytetyömme tarkoitus ja tuotos.

TUKI

1. Millaista tukea koet palliatiivisessa vaiheessa olevan syöpäsairaana potilaan tarvitsevan?
 - a. Millaista henkistä, fyysistä, sosiaalista, taloudellista tukea he tarvitsisivat?
 - b. Missä tilanteissa tai asioissa he voisivat tarvita tukea?
 - c. Millaista tukea he tarvitsisivat elämäntilanteen muutoksessa?
2. Entä hänen omaisensa?

TIETO

1. Mistä asioista koet palliatiivisessa vaiheessa olevan syöpäsairaana potilaan tarvitsevan tietoa?
 - a. Millaista tietoa he tarvitsisivat palliatiivisesta hoidosta tai sen tavoitteista?
 - b. Millaista tietoa he tarvitsisivat terveystietopalveluista, joita he voivat käyttää tässä vaiheessa
 - c. Millaista tietoa yhteystiedoista he tarvitsisivat?
 - d. Millaista tietoa he tarvitsisivat saatavilla olevista tukimuodoista? Mistä?
2. Entä hänen omaisensa?

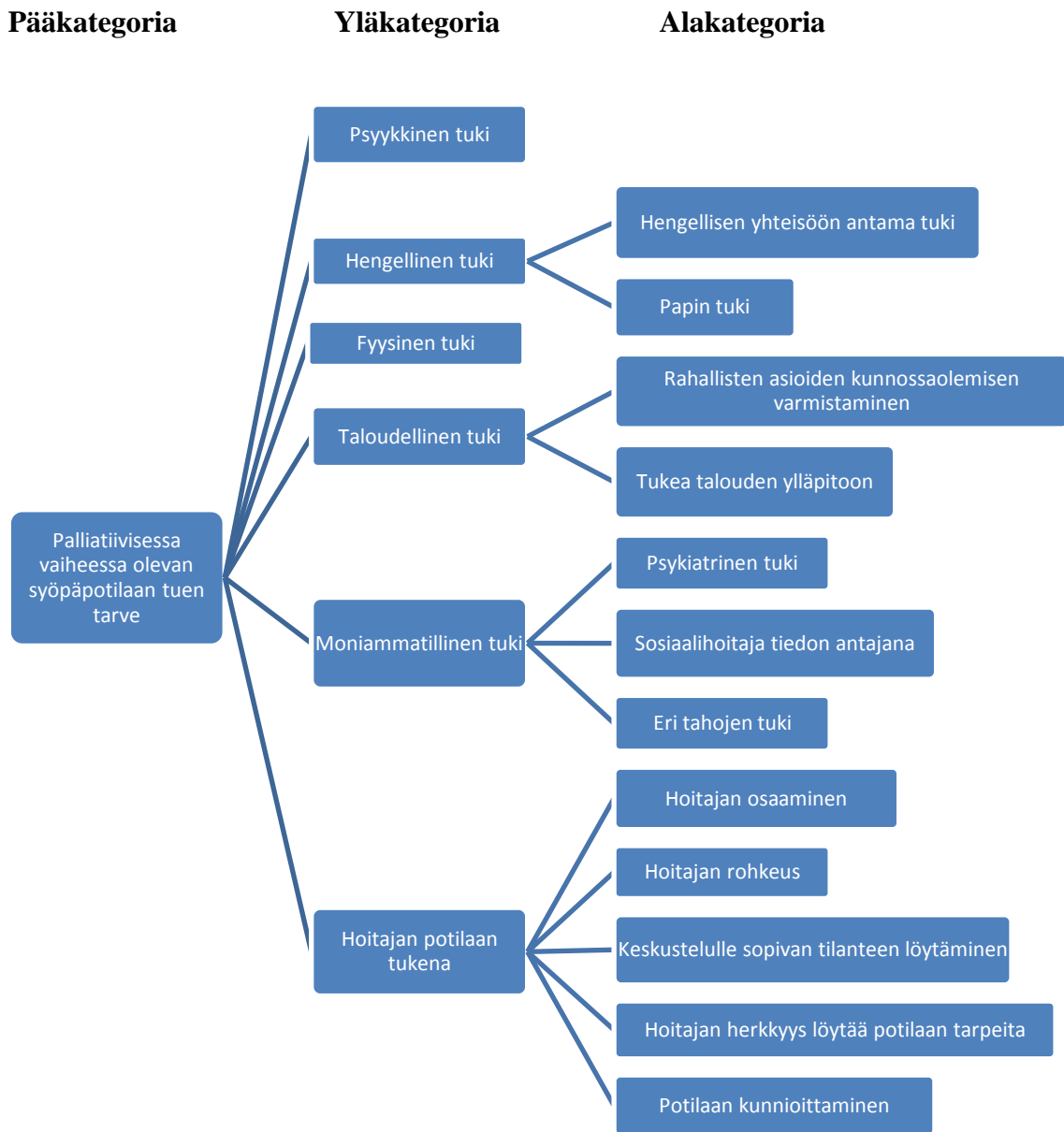
POTILASOPAS

1. Millaiseksi koet hyvän oppaan palliatiivisessa vaiheessa olevalle syöpäsairaalle potilaalle?
 - a. Millainen ulkoasultaan ja visuaalisesti? Entä millainen tulisi tekstin olla?
2. Entä hänen omaisilleen?

MUUTA

1. Mitä muuta haluaisit kertoa aiheesta?

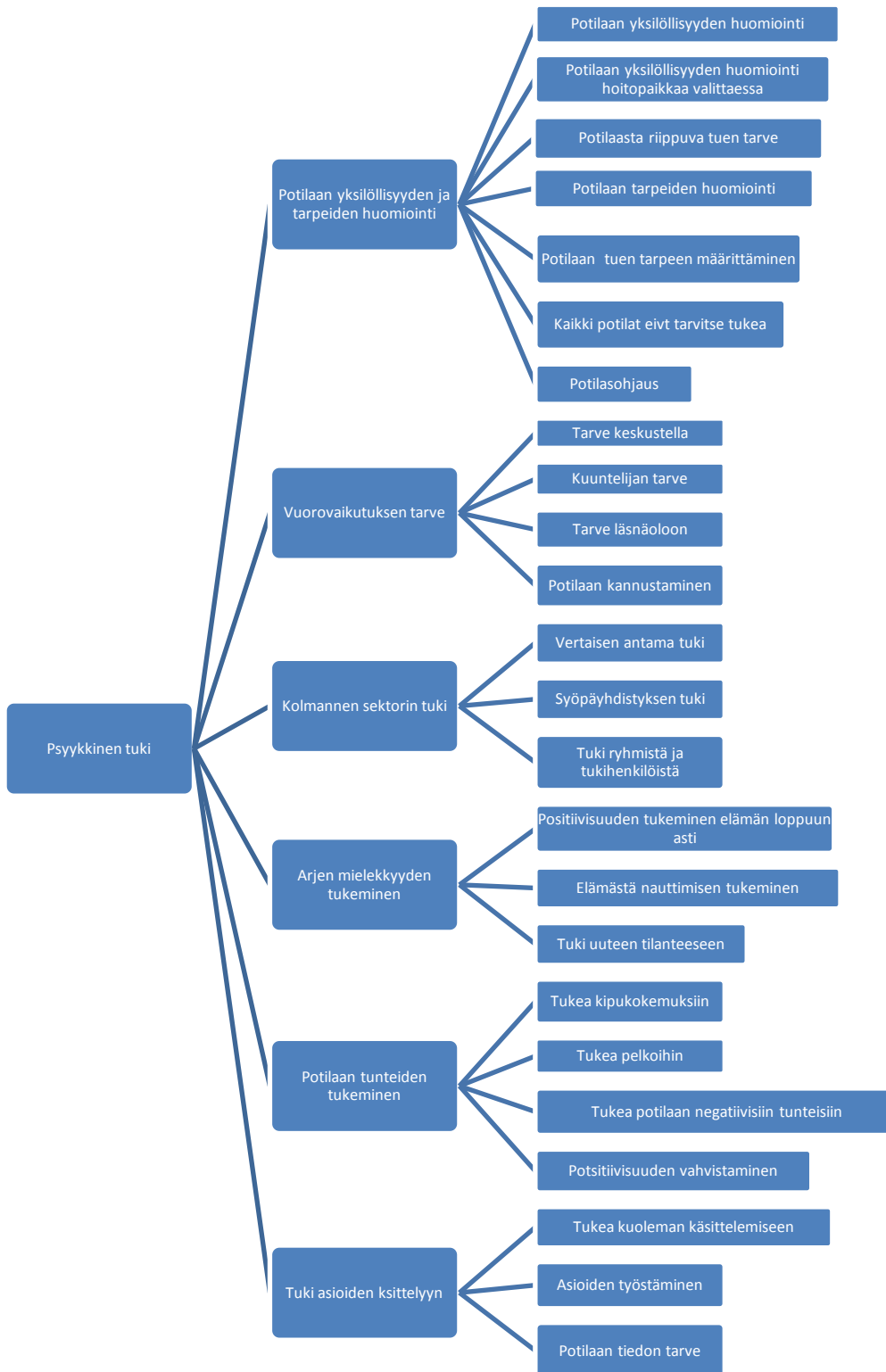
Kaavio analyysiprosessista



Yläkategoria

Välikategoria

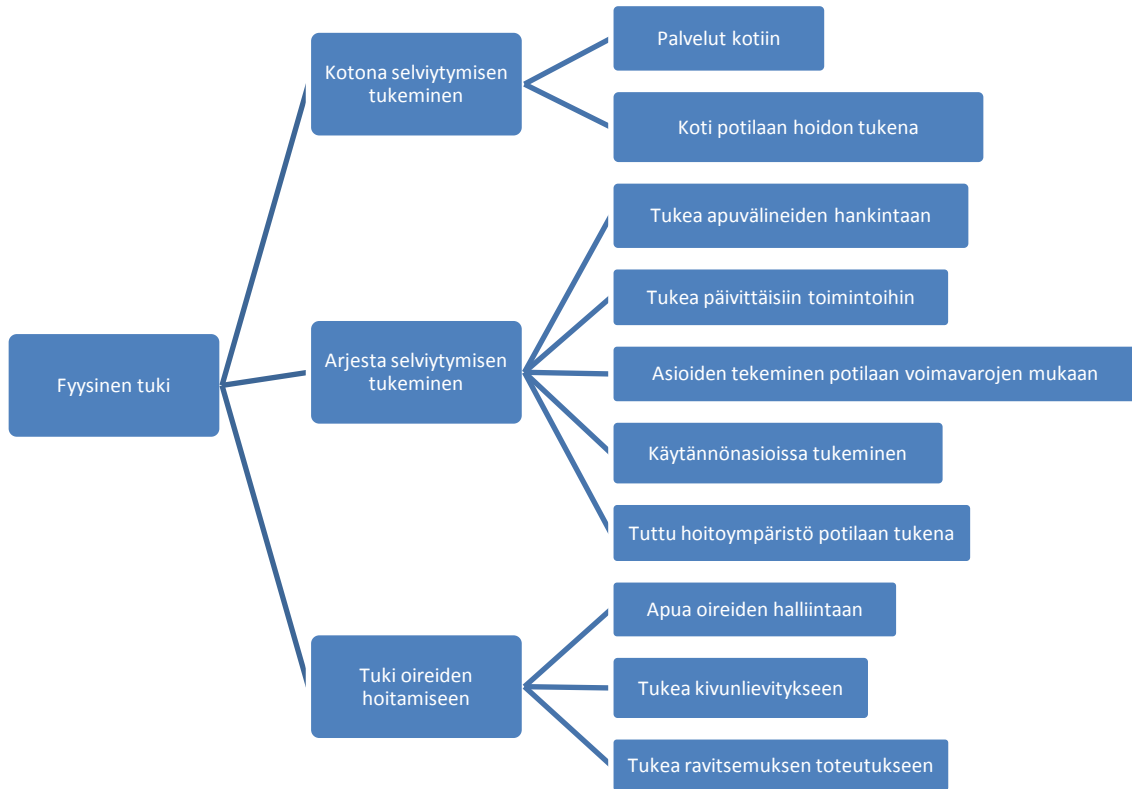
Alakategoria

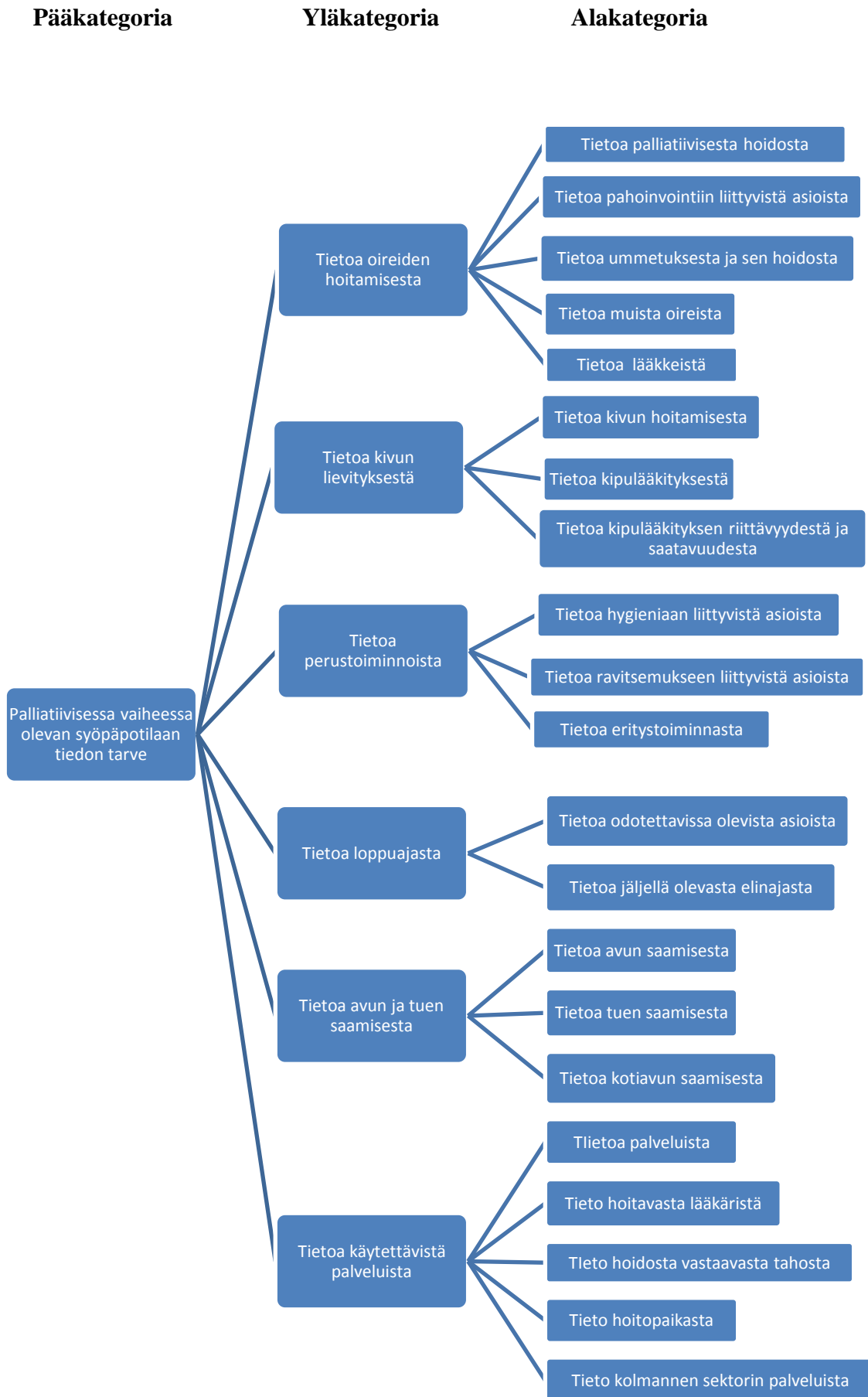


Yläkategoria

Välikategoria

Alakategoria

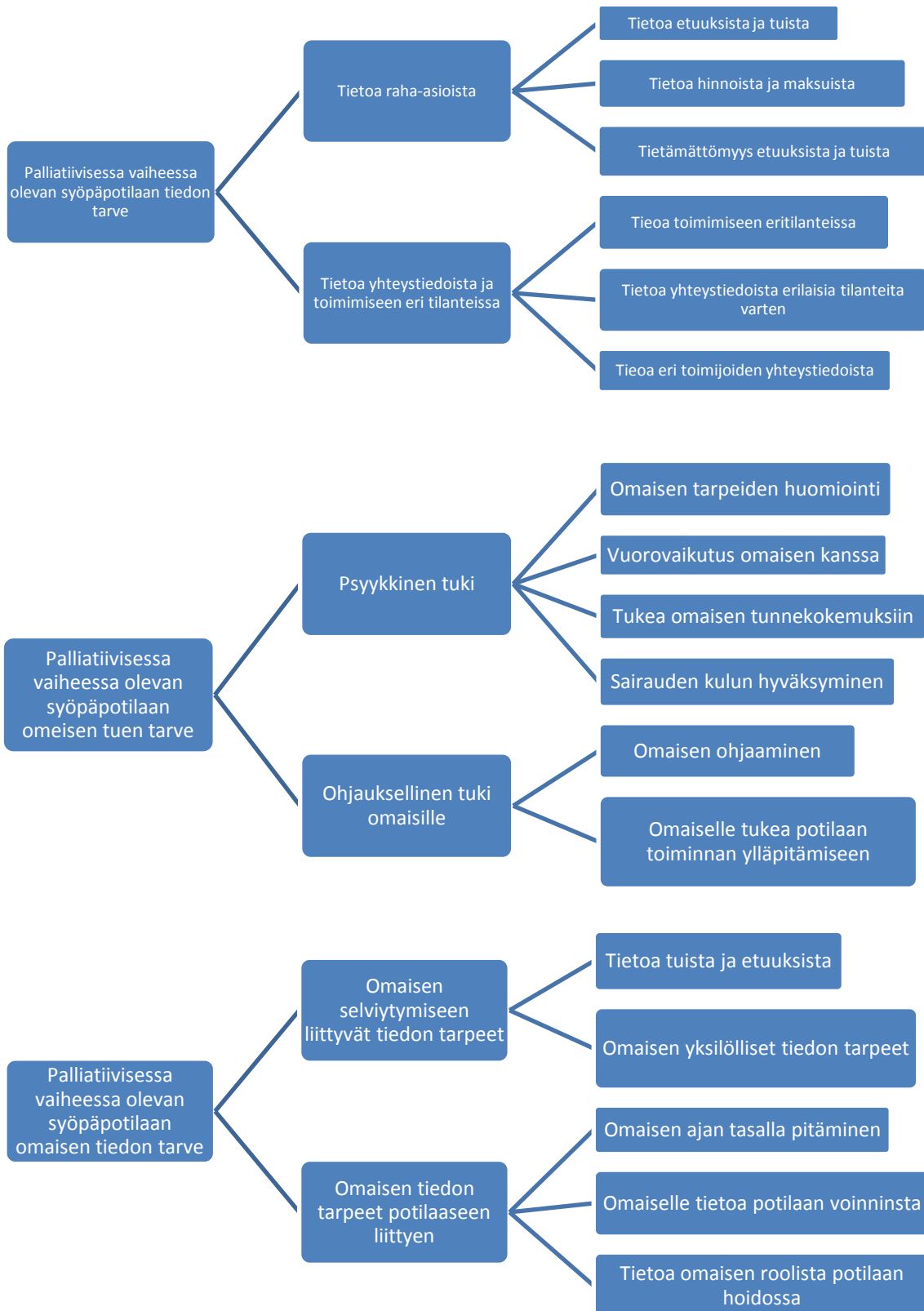




Pääkategoria

Yläkategoria

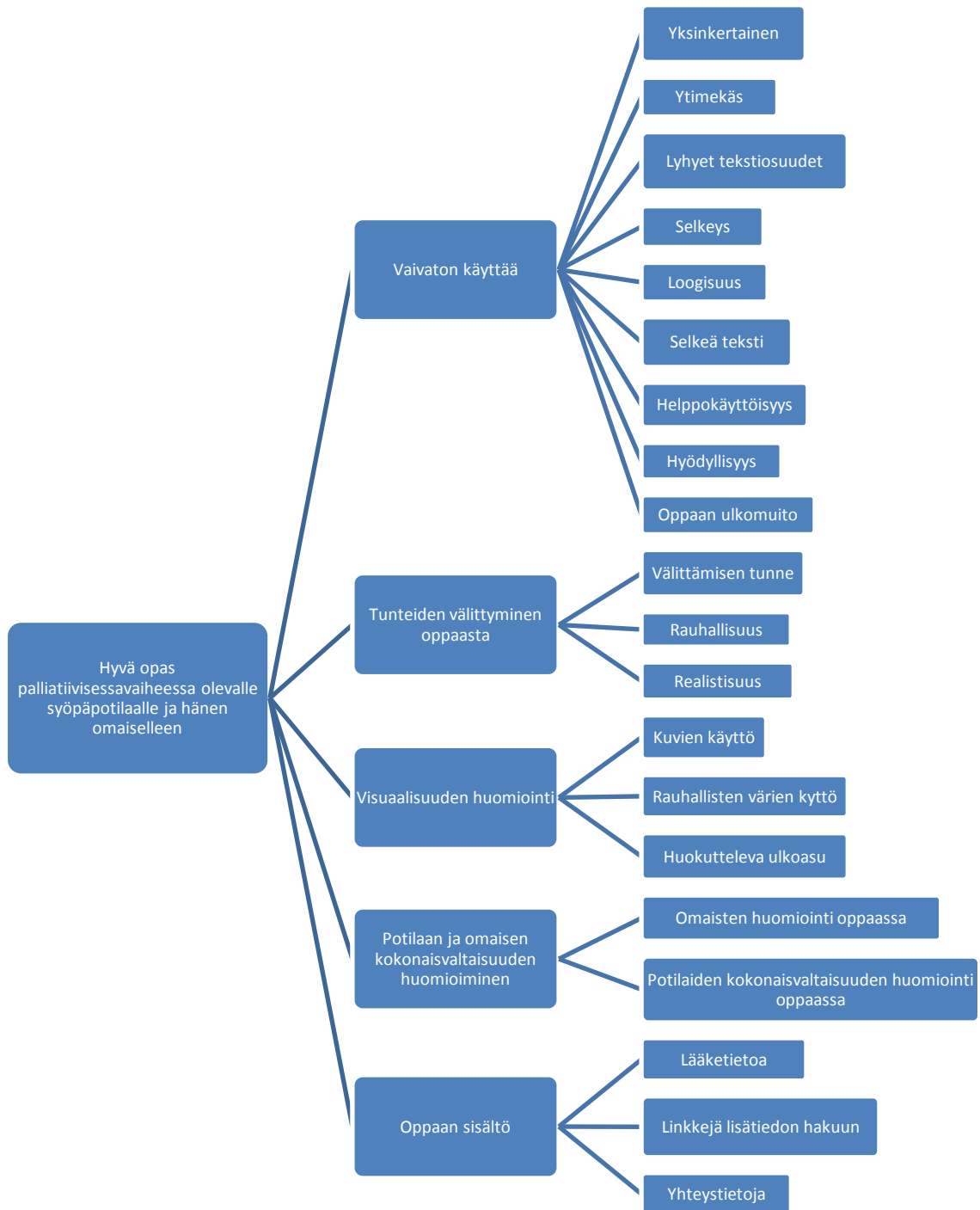
Alakategoria



Pääkategoria

Yläkategoria

Alakategoria



Palliativinen vaihe syöpään sairastuneella



Oireenmukainen hoito



Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymä
Sosiaali- ja terveyspalvelut sekä ympäristöterveydenhuolto

Sisällysluettelo

Lukijalle	1
Millaista kipua on?	2
Miten kipua hoidetaan?	2
Minulla on hengenhädistystä, mikä avuksi?	3
Minua vaivaa myös usein hikka ja yskä, onko se normaalia?	3
Vatsani on kipeä, mikä avuksi?	4
Voiko virtsaamisessa esiintyä ongelmia?	5
Mihin ruokahaluni on kadonnut, miten saan sen takaisin?	6
Mitä minun tulee huomioida ravitsemuksessani?	6
Voinko sairaudestani huolimatta harrastaa liikuntaa? ...	7
Mielialani vaihtelee paljon, onko se normaalia?	8
Hoitotahto, mitä sillä tarkoitetaan?	8
Miten tulen toimeen rahallisesti?	9
Mistä voin saada vertaistukea tilanteeseeni?	10
Mihin olen yhteydessä sairauteen liittyvissä asioissa? ..	11
Internet linkkejä	12
Omat muistinpanot	13

Lukijalle

Tämä opas on tarkoitettu syöpäsairaana ja hänen omaisensa tueksi, kun siirrytään palliatiiviseen hoitoon. Oppaassa käsitellään mahdollisia vastaan tulevia haasteita ja niiden hoitoa. Opas sisältää myös tärkeitä yhteystietoja.

Palliatiiviseen hoitoon siirtyminen tapahtuu silloin, kun syövän etenemiseen ei voida enää vaikuttaa aktiivisilla hoidoilla. Palliatiivisen hoidon aika voi vaihdella yksilöllisesti hyvinkin paljon. Hoito voi kestää kuukausista aina vuosiin saakka. Sinulla voi siis olla vielä monta hyvää vuotta jäljellä.

Palliatiivisella hoidolla, jota myös oireenmukaiseksi hoidoksi kutsutaan, tarkoitetaan parantumattomasti sairaan kokonaisvaltaista ja aktiivista sairauden, lääkityksen ja kivun aiheuttamien oireiden hoitoa. Hoitaminen ei siis lopu, vaan hoidossa keskitytään eniten oireiden hoitamiseen.

Hoidolla pyritään antamaan sinulle mahdollisimman aktiivinen, oireeton ja arvokas elämänlaatu. Hoitoa suunniteltaessa ja toteutettaessa pyritään huomioimaan juuri sinun tarpeesi. Olivatpa ne psyykkisiä, fyysisiä, sosiaalisia tai hengellisiä. Hoidon tärkein tavoite onkin hoitaa sinua kokonaisvaltaisesti ja huomioida myös läheisesi hoidossa.

Palliatiivista hoitoa on mahdollista järjestää myös kotiin. Silloin palvelujen tarpeesi arvioidaan huolellisesti ja kaikki tarvittavat palvelut tullaan järjestämään kotiisi. Kotona pystyt jatkamaan mahdollisimman tavallista elämää ja tekemään sinulle tärkeitä asioita sairaudesta huolimatta. Saat näin olla enemmän yhdessä läheistesi kanssa.

Millaista kipu on?

Miten kipua hoidetaan?

Syöpäpotilaalla kipu on yleinen oire elämän lopun lähestyessä. Kipua voi esiintyä lukuisista eri syistä, kuten kasvaimen kivuliaan sijainnin, sen aiheuttaman paineen tai syöpähoitojen vuoksi.

Jokainen ihminen kokee kivun eri tavalla ja sitä voi olla vaikeaa kuvailla toiselle. Kipu vaikuttaa väistämättä aina ihmisen elämänlaatuun ja sen vuoksi sitä arvioidaan säännöllisesti esimerkiksi erilaisten kipuaasteikkojen avulla.

On erittäin tärkeää, ettet tunne kipua missään vaiheessa. Kipua hoidetaankin heti sen ilmaantuessa lääkehoidolla ja poistamalla kivun syy, jos se vain on mahdollista.

Kivun lääkehoidossa käytetään yleensä tulehduskipulääkkeitä ja opioideja eli vahvoja kipulääkkeitä. Yhdessä ne lievittävät useimmiten parhaiten syöpäkipua. Suurin osa kivusta voidaan hoitaa suun kautta otettavilla lääkkeillä, mutta joissakin tapauksissa avuksi voidaan ottaa myös kipupumppuja. Kivusta kannattaa puhua yhdessä lääkärin kanssa, jolloin sinulle saadaan paras mahdollinen kivun hoito.

Kipua voi myös aiheuttaa erilaiset pelot, surut ja huolet. Näistä tuntemuksista kannattaakin keskustella läheisten tai oman hoitohenkilökunnan kanssa.

Joskus syöpäpotilailla voi esiintyä myös hengenahdistusta. Hengenahdistusta voi aiheuttaa esimerkiksi sädehoito, ahdistuneisuus tai anemia. Hengitystä voi helpottaa esimerkiksi tuulettamalla huonetta ja hakemalla itselle hyvää asentoa. Lisäksi rauhallinen ja levollinen ympäristö helpottavat hengitystä. Jos mitkään muut keinot eivät auta, voidaan apuna käyttää happilisää. Tästä kannattaa keskustella oman hoitohenkilökuntasi kanssa.

Syöpäpotilailla voi ilmetä myös yskää. Yskää aiheuttavat esimerkiksi hengitystieinfektiot tai -tuumorit sekä närästys. Keuhkosityövässä yskä voi myös olla veristä. Toinen yleinen vaiva on hikka. Hikka johtuu siitä, että pallea kouristaa äkisti omasta tahdosta riippumatta. Hikkaa voi aiheuttaa pallea ärsytys, mahan venyminen, kasvain sekä neste vatsaontelossa. Molempien niin yskän kuin hikan hoidossa on tärkeää, että niiden syy selviää ja syytä hoidetaan mahdollisimman hyvin.

Hoitohenkilökunnan kanssa kannattaa aina keskustella itseään huolettavista asioista, kuten edellä mainitusta hengenahdistuksesta. On täysin normaalia, että se pelottaa ja huolettaa, mutta siihenkin on erilaisia keinoja helpottaa oloa.

Minulla on hengenahdistusta, mikä avuksi?

Minua vaivaa usein myös yskä ja hikka, onko se normaalia?

Vatsani on kipeä, mikä avuksi?

Hyvin yleinen oire syöpäpotilaalla on ummetus. Ummetuksella tarkoitetaan sitä, että ulostaminen on harventunut ja uloste on kovaa. Ummetus voi aiheuttaa myös kipua ja johtaa oksenteluun.

Ummetukseen voi olla monia syitä. Kipulääkkeinä käytetyt opioidit, itse syöpäsairaus, vähäinen liikkuminen, ruokailutottumusten muutokset sekä vähentynyt nesteiden juominen voivat aiheuttaa ummetusta. Ummetuksesta voi seurata myös suolitukos.

Ummetukseen auttaa juomisen lisääminen. Ruokavalioon kannattaa lisätä kuitupitoisia tuotteita, kuten viljoja, marjoja ja hedelmiä. Ummetuksen lääkehoidossa käytetään ensisijaisesti laksatiiveja, jotka stimuloivat suolta. Jos suolessa on tukos, se voidaan tyhjentää esimerkiksi apteekista saatavilla peräruiskeilla.

Ripuli on yleensä harvinaisempi oire. Ripulin syynä voi olla ummetus, jolloin kovan ulostemassan ohi vuotaa löysää ulostetta. Ripulia voi myös aiheuttaa erilaiset syöpä- ja antibiootihoidot sekä virus- ja bakteeri-infektiot. Jos ripulia esiintyy, tulee aina hakeutua lääkäriin. Näin syy tulee selvitettyksi ja hoito saadaan heti oikeaksi. Ripulin aikana tulisi muistaa juoda riittävästi, jotta elimistösi ei pääsisi kuivumaan. Lisäksi apteekista löytyy erilaisia tuotteita vatsan ja suolen toiminnan tasapainotukseen.

Voiko virtsaamisessa esiintyä ongelmia?

Myös virtsaamisvaijoja voi esiintyä, jos syöpä on virtsarakossa tai eturauhasessa. Rakko ei välttämättä tyhjene kunnolla, tai virtsan kulku estyy. Myös tiikuvuotoa tai verivirtsaisuutta voi esiintyä. Nämä vaivat voivat aiheuttaa myös kipua.

Apua vaivoihin voi tuoda juomisen lisääminen, erilaiset vaipat ja hygieniasuojat sekä katetrointi. Virtsavaivoista kannattaa aina puhua hoitohenkilökunnan kanssa, jolloin yhdessä voidaan etsiä paras ratkaisu vaivoihin.



5

Mihin ruokahaluni on kadonnut ja miten saan sen takaisin?

Ruokahaluttomuus on yleistä sairauden edetessä. Ruoan tuoksu voi aiheuttaa vastenmielisiä oloja ja pahoinvointia. Myös nielemisvaikeudet voivat lisätä ruokahaluttomuutta.

Ruokahalua voidaan parantaa tekemällä ruoasta mielekkään näköistä ja tuoksuista sekä huomioimalla ruokahaluttomuudesta kärsivän toiveet ja mielihalut. Nielemisvaikeuksista kärsivän ruokailua voidaan helpottaa esimerkiksi valmistamalla ruoasta pehmeää ja paksuhkoa, jolloin sitä on helpompi niellä. Myös viileä ruoka voi helpottaa syömistä, sillä se auttaa aktivoimaan suun aluetta. Lisäksi ruokailutilanteesta olisi hyvä tehdä mahdollisimman rauhallinen ja omannäköinen.

Mitä minun tulee huomioida ravitsemuksessani?

Sairauden myötä laihtuminen on tavallista, vaikka ruoka maistuisikin. Elimistön kyky käyttää ravintoa hyväksi heikkenee, mikä tarkoittaa sitä, että ruoan sisältämät ravintoaineet imeytyvät heikommin.

Myös riittävä nesteiden saanti on tärkeää. Kuivuminen eli nestehukka voi aiheuttaa sekavuutta, päänsärkyä, huimausta ja pahoinvointia. Kuivumista voi aiheuttaa muun muassa liian vähäinen juominen, oksentelu, ripulointi, kuume ja nestettä poistavat lääkkeet. Nestettä tulisikin siis nauttia riittävästi suun kautta. Suonen sisäistä nesteytystä ei yleensä suositella, koska siitä voi olla enemmän haittaa kuin hyötyä potilaalle.

6

Voinko sairaudestani huolimatta harrastaa liikuntaa?

Syöpä ei itsessään yleensä estä liikkumista, mutta mahdolliset etäpesäkkeet ja niiden paikat voivat vaikeuttaa liikunnan harrastamista. Pitkät sairaalajaksot voivat myös heikentää lihaskuntoa ja näin ollen fyysistä suorituskykyä.

Liikunta vaikuttaa ihmisen elämänlaatuun positiivisesti ja auttaa pärjäämään kotona pidempään. Liikunta myös hoitaa ja ennaltaehkäisee kipua. Sopiva liikunta olisi kevyttä ja monipuolista. Hyviä liikuntamuotoja ovat muun muassa kävely, pyöräily, hiihto, vesiliikunta ja kevyt kuntosali.

Toimintakyvyn ja liikkumisen heikentyessä, on hyvä ottaa avuksi erilaisia apuvälineitä liikkumiseen. Jos huomaat tarvitsevasi apuvälineitä liikkumisen tueksi, ota asia puheeksi hoitohenkilökunnan kanssa. He auttavat sinua valitsemaan käyttöösi juuri oikeat apuvälineet. Avuksi henkilökunta usein pyytääkin fysioterapeutin, joka on erikoistunut juuri oikeanlaisten apuvälineiden ja liikuntasuunnitelmien suunnitteluun.

Mielialani vaihtelee paljon, onko se normaalia?

Syövän edetessä oireet usein lisääntyvät ja monipuolistuvat. Sairauden myötä erilaiset mielialaongelmat saattavat tulla osaksi elämää. Saatat tuntea itsesi hyvinkin väsyneeksi, mielialat saattavat vaihdella ilosta suruun ja mieliala voi olla välillä jopa synkkä. Voit kokea myös ahdistusta, masentuneisuutta tai unettomuutta.

Sairauden edetessä mieleen saattaa tulla elämän lopun lähestyminen. Elämän loppuminen usein pelottaa ja tuntuu ahdistavalta. On erittäin tärkeää, ettet jää yksin tunteidesi ja ajatustesi kanssa. Puhumalla hoitohenkilökunnan, läheistesi tai vertaisten kanssa pelot usein hälvenevät ja olo helpottuu. Muista, että voit aina keskustella hoitohenkilökunnan kanssa kaikista mieltä painavista asioista. Tärkeintä on sinun hyvinvointisi.

Anne Mäkelä Sairaalapastori

anne.makela@evl.fi puh. 050 337 3158

Mauri Laihorinne Seurakuntapastori

mauri.laihorinne@evl.fi puh. 050 340 5971

Valtakunnallinen kriisipuhelin puh. 010 195 202

Hoitotahto, mitä sillä tarkoitetaan?

Kun kyseessä on vakava sairaus, on hyvä tehdä hoitotahto. Sen avulla ilmaiset, miten tahdot itseäsi hoidettavan, silloin kun itse et pysty sitä ilmaisemaan. Hoitotahdossa voit myös esittää toiveita hoidostasi erilaisissa tilanteissa. Hoitotahto on hyvä tehdä kirjallisena ja sen olemassa olosta olisi läheisten myös hyvä tietää.

Miten tulen toimeen rahallisesti?

Usein omaiset saattavat hoitaa syöpään sairastunutta omaistaan kotona. Tällöin omainen voi saada esimerkiksi omaishoidon tukea. Syöpään sairastunut ja omainen voivat saada muitakin tukia, joista parhaiten tietää sosiaalityöntekijä sekä KELA:n asiakaspalvelu.

Raha-asioista kannattaa ottaa ajoissa selvää, kun voimavaroja on vielä jäljellä. Voinnin heiketessä ei välttämättä enää jaksa ottaa asioista selvää. Ota rohkeasti yhteyttä esimerkiksi alla oleviin numeroihin.

Sosiaalityöntekijät Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymän alueella:

- **Forssan toimipiste:**
 - Turuntie 18, 30100 Forssa
 - Ohjaamo: Vapaudenkatu 4, 30100 Forssa
- **Jokioisten toimipiste:**
 - Jokioisten kunnantalo
 - Keskuskatu 29 A, 31600 Jokioinen
- **Humppilan ja Ypäjän toimipisteet:**
 - Humppilan kunnantalo
 - Kisakuja 2, 31640 Humppila (parilliset viikot ma-ti, parittomat viikot to-pe)
 - Ypäjän kunnantalo
 - Pertulantie 20, 32100 Ypäjä (parittomat viikot ma-ti, parilliset viikot to-pe)

Työntekijät saat kiinni puhelinvaihteesta tai sähköpostilla:

- Puhelinnumero: 03 41911
- Puhelinaika ma-ti ja to-pe klo 9-10
- etunimi.sukunimi@fshky.fi

Mistä voin saada vertaistukea tilanteeseeni?

Syöpäsairaille on perustettu erilaisia yhdistyksiä ja järjestöjä. Ne järjestävät erilaisia tapahtumia, kuten virkistystoimintaa ja jäseniltoja. Lisäksi ne tarjoavat tukihenkilöpalveluita ja keskusteluryhmiä.

Yhdistysten toimintaan kannattaa tutustua ja osallistua oman voinnin mukaan. Yhdistyksistä saa niin sairas kuin hänen omaisensa vertaistukea ja uusinta tietoa sairaudesta ja siihen liittyvistä tulevista tapahtumista.

Lounais-Suomen syöpäyhdistys

- Forssan seudun paikallisosaston Solukon toiminta-alue on **Forssan kaupunki** ja **Humppilan, Jokioisten** sekä **Ypäjän kunnat**. Solukko järjestää valistus- ja virkistystoimintaa sairaille ja heidän läheisilleen matkojen, tutustumiskäyntien ja luentojen muodossa.
- **Tukihenkilövalitys** ti-to klo 10-17, p. 050 5777 338
- **Syöpäsairaanhoitaja** tavattavissa kuukauden toinen keskiviikko klo 15-18, muulloin puhelimitse ti-to klo 10-16, p. 050 5777 339
- **Lisätietoja toiminnasta löydät:**
 - Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen verkkosivuilta: <http://lssv.fi/paikallisosastot/forssa/>
 - Solukon verkkosivuilta: <http://www.solukko.net/>
 - Facebookista tykkäämällä Lounaissuomalaiset syöpäjärjestöt -sivusta
- Solukko, Siurilankatu 28, 30300 Forssa

Mihin olen yhteydessä sairauteen liittyvissä asioissa?

Syöpätautien poliklinikka

Syöpätautien poliklinikalle tullaan läheteellä. Erikoislääkärin vastaanotto on kaksi kertaa viikossa.

- Forssan sairaala, 4. kerros, Urheilukentänkatu 9, 30100 Forssa
- puh. 03 4191 3490 sairaanhoitaja, puh. 03 4191 3492 lääkäri (ti ja to)

Perusterveydenhuollon päivystys -Terveysasema

- Ajanvaraus arkisin klo 8:00-15:30 puh. 03 4191 2010 tai 03 41911
- Perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon päivystys toimivat rinnakkain Forssan sairaalan poliklinikalla (osoite Urheilukentänkatu 9, Forssa) arkisin kello 16-22 ja viikonloppuisin kello 9-21.
- puh. arkisin klo 15.30-22 ja viikonloppuisin klo 9-21, puh. 03 4191 2010 tai 03 41911.

Erikoissairaanhoidon päivystys -Forssan sairaala

- Kiireellistä sairaanhoitoa tarvitsevat potilaat hoidetaan kaikkina vuorokaudenaikoina Forssan sairaalan ensiapupoliklinikalla, osoitteessa: Urheilukentänkatu 9, Forssa, puh. 03 4191 3000 tai 03 41911.

Yöaikainen päivystys - Forssan sairaala

- Yöaikainen päivystys on Forssan sairaalan ensiapupoliklinikalla arkisin kello 22-8, viikonloppuisin kello 21-9. Se on tarkoitettu kaikille kiireellistä hoitoa tarvitseville potilaille.

YLEINEN HÄTÄNUMERO 112

Internet linkejä

Lisätietoa oireista ja syövästä:

- <https://www.kaikkisivovasta.fi/>
- <http://www.svopapotilaat.fi/potilasoppaat/>

Lisäksi kannattaa tutustua seuraaviin sivustoihin:

- Ystävänkammarin palvelutarjonnasta osoitteesta: <http://www.vstavankammari.fi/>
- Syöpäjärjestöjen verkkosivuihin osoitteesta: <https://www.svopajarjestot.fi/>

Seurakunnan tarjoamia tapahtumia ja palveluja

<http://www.forssanseurakunta.fi/apua-ja-tukea/surun-ja-sairauden-kohdatessa>

Forssan seudun hyvinvointikuntayhtymän verkkosivut löydät osoitteesta:

<http://www.fshkv.fi/>

