

Sonja Karinkanta

Kokemuksia syövästä kuntoutumisesta
potilaiden kertomana

Opinnäytetyö

Syksy 2010

Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Hoitotyön koulutusohjelma

Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö

Koulutusohjelma: Hoitotyön koulutusohjelma

Suuntautumisvaihtoehto: Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto, Sairaanhoitaja (AMK)

Tekijä: Sonja Karinkanta

Työn nimi: Kokemuksia syövästä kuntoutumisesta potilaiden kertomana

Ohjaaja: TtT, KM, YTM, lehtori Helinä Mesiäislehto-Soukka, TtM, lehtori Mari Salminen-Tuomaala

Vuosi: 2010

Sivumäärä: 50

Liitteiden lukumäärä: 3

Opinnäytetyön tarkoitus oli kuvailla potilaiden kokemuksia siitä, millaista tukea he olivat saaneet ja millaista tukea he kaipasivat sairastuessaan syöpään. Tavoitteena oli lisätä hoitohenkilökunnan tietoisuutta siitä, millaista tukea potilaat halusivat. Opinnäytetyössä tarkasteltiin ihmistä Lauri Rauhalan (1988) esittämän ihmiskäsityksen mukaan. Opinnäytetyön tutkimuskysymys oli: Millaista kuntoutusta syöpäpotilaat kokevat tarvitsevansa? Tutkimusmenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Opinnäytetyössä haastateltiin seitsemää syöpään sairastunutta potilasta Vaasan ja Seinäjoen alueella. Aineisto analysoitiin käyttäen deduktiivista sisällönanalyysiä.

Opinnäytetyön tulokset esitetään Rauhalan (1988) kehollisuuden, tajunnallisuuden ja situationaalisuuden olemismuotojen avulla. Esiin tulleet tärkeimmät kehollisuuden muutokset olivat solunsalpaajahoitojen aiheuttama pahoinvointi ja rintasyövän osalta rinnan poisto, joka koettiin enemmän tunteiden kautta. Tuen tarpeista tärkein oli tiedon tarve. Potilaat kokivat saaneensa hyvin kirjallisia ohjeita, mutta kaipaivat enemmän ohjeiden läpikäymistä suullisesti. Tajunnallisuudella Rauhala tarkoittaa sairauden kokemista ajatusten ja tunteiden kautta. Syövän kokeminen tajunnallisena oli aluksi järkytys, mutta tieto ja ajan kulumisen auttoivat. Merkittävintä tuen tarve oli tarve keskustella sairaudesta. Situaatiolla Rauhala tarkoittaa elämäntilannetta. Potilaat kokivat saaneensa tukea läheisiltään, mutta he myös kokivat, että puolison kanssa ei ollut tapahtunut syvällistä keskustelua. Parhaaksi tueksi osoittautui vertaistuki.

Tulosten perusteella kehittämissuhteiksi kuvaillaan seuraavat asiat. Potilaat tarvitsevat kirjallisten ohjeiden lisäksi suullista ohjausta. Potilaat halusivat enemmän keskustelua henkisestä jaksamisesta. He esittivät myös tarpeen potilaan ja hänen puolisonsa välisen keskustelun tukemisesta.

Avainsanat: syöpäpotilas, kuntoutus

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work
Degree programme: Degree Program in Nursing
Specialisation: Nursing

Author: Sonja Karinkanta

Title of thesis: The Patients` Experiences of Cancer Rehabilitation

Supervisors: lecturer Helinä Mesiäislehto-Soukka, Dr. of Health Care , Msc. (Edu.), Master of Social Sciences, lecturer Mari Salminen-Tuomaala, Master of Health Care,

Year: 2010

Number of pages:50

Number of appendices: 3

The purpose of this study is to describe patients´ experiences of the support they have received while coming down with cancer. The aims are to increase the knowledge of the support the cancer patients would like to obtain. The results of the study will be reviewed by means of Lauri Rauhala`s (1988) idea of man. The research problem is: What kind of support do the cancer patients need? The study method was theme interview. Seven patients at the area of Vaasa and Seinäjoki were interviewed. The data were analysed by using content analysis.

Lauri Rauhala (1988) describes man by using three points of view: physical, mental and situation of life. The study results show that the physical changes were mostly consequences of the treatments such as nausea and removal of the breast. The most important support was a need to get information. Although the patients received good written instructions they also wanted to have more discussion of the instructions. The experience of the cancer was at first a shock but the time and received information helped. The significant need of support was the need of discussion about the illness with someone. The situation of life means the patients` environment. The patients felt they had received a good support from their closest ones but at the same time they felt they couldn`t really discuss with their spouses. The best support was the peer support.

The conclusions are: The patients need not only written instructions but also to talk them through with a nurse. The patients need more discussion of their mental strength. The patients and their spouses need support with their relationship.

Keywords: Cancer Patient, Rehabilitation

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ.....	4
1 JOHDANTO.....	6
2 SYÖPÄÄN SAIRASTUMINEN KOKONAISVALTAISENA KOKEMUKSENA.....	8
2.1 Syövän ja syöpähoitojen vaikutus kehoon.....	8
2.2 Syöpään sairastuminen potilaan kokemuksena.....	10
2.3 Syöpään sairastuneen elämäntilanteen huomioiminen.....	11
2.4 Syöpään sairastumisen kokonaisvaltaisuus.....	12
3 SYÖVÄSTÄ KUNTOUTUMINEN.....	14
3.1 Kuntoutus käsitteenä.....	14
3.2 Kuntoutusohjaus.....	16
3.3 Syöpäpotilaan kuntoutuminen.....	16
3.4 Syöpäkuntoutuksen järjestäminen.....	19
4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE.....	20
5 TUTKIMUSMENETELMÄ.....	22
5.1 Tutkimusaineiston keruu, kohderyhmä ja tutkimuksen eteneminen.....	23
5.2 Tutkimusaineiston analysointi.....	25
6 TUTKIMUSTULOKSET.....	28
6.1 Syöpään sairastumisen aiheuttamat fyysiset muutokset ja siihen saatu tuki potilaiden kokemana.....	28
6.2 Syöpään sairastumisen yhteydessä koetut tunteet ja kokemus saadusta henkisestä tuesta.....	32
6.3 Elämäntilanteen merkitys syövän kokemisessa.....	36
7 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS.....	41
8 POHDINTA.....	44
LÄHTEET.....	51

LIITTEET.....	55
---------------	----

1 JOHDANTO

On arvioitu, että vuonna 2020 joka kolmas suomalainen sairastuu syöpään jossain vaiheessa elämäänsä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 13). Syövän osuus kaikista sairauksista lisääntyy. Syövän hoitomenetelmät kehittyvät ja potilaat pysyvät hyväkuntoisina pidempään. (Rissanen 2003, 129.) Syövästä kuntoutuminen on prosessi, joka alkaa sairastumishetkestä. Kuntoutumisen tavoitteena on elämänhallinta, selviytyminen arjessa ja mahdollisesti paluu työelämään. (Wikström & Holli 2006, 241.)

Henkilökohtainen kuntoutussuunnitelma edistää potilaan selviytymistä syöpään sairastumisesta. Terveystieteiden tutkimuskeskuksissa toimii erityistyöntekijöinä kuntoutusohjaajia, jotka hoitavat keskitetysti kuntoutukseen liittyviä asioita. (Suomen kuntaliitto 2003.) Vaasan keskussairaalan onkologian klinikassa hoidetaan suuri osa Vaasan sairaanhoitopiirin alueella syöpään sairastuneista potilaista. Vaasassa syöpätautien kuntoutusohjaajaa ei ole, vaan kuntoutuksen ohjauksesta huolehtivat lääkärit ja hoitohenkilökunta. Tästä syystä on tärkeää, että edellä mainittujen tahojen on tietoa siitä, millaista kuntoutusta potilaat kokevat tarvitsevänsä.

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on kuvailla potilaiden kokemuksia siitä, millaista tukea he ovat saaneet ja millaista tukea he kaipaavat sairastuessaan syöpään. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä hoitohenkilökunnan tietoisuutta siitä, millaista tukea potilaat haluaisivat. Tutkimusmenetelmänä käytetään teemahaastattelua, työssä haastatellaan seitsemää syöpään sairastunutta potilasta Vaasan ja Seinäjoen alueella. Aineisto analysoidaan sisällönanalyysillä. Yhteistyötahona toimii Pohjanmaan syöpäyhdistys ry. Opinnäytetyössä tarkastellaan ihmistä Lauri Rauhala (1988) esittämän ihmiskäsityksen mukaan. Hän näkee ihmisessä tajunnallisen, kehollisen ja situationaalisen olemassaolon. Tämän jaottelun avulla tarkastellaan syöpäpotilaan kuntoutumista ja sen osa-alueita.

Mattilan, Kaunosen, Aallon ja Åstedt-Kurjen (2010) mukaan syöpäpotilaan tukeminen lähtee tuen tarpeen tunnistamisesta ja tukemisen tavoite on potilaan ja perheenjäsenen voimavarojen ja keskinäisen suhteen vahvistuminen. Tutkimuksessa aineisto kerättiin sairaanhoitajilta kirjoitelmien ja haastattelujen avulla. Tutkimuksessa ei kuitenkaan tule esiin, kuinka paljon tarpeiden tunnistamista hyödynnetään tuen antamisen tilanteissa. Tässä opinnäytetyössä on haluttu kartoittaa nimenomaan potilaiden kokemuksia saadusta tuesta, sen tulosten avulla voidaan vertailla, kohtaako hoitajien kertoma ideaali tukemisesta potilaiden kokemusten kanssa. Tämän työn tuloksia tullaan vertailemaan aikaisempiin saman aihepiirin tutkimustuloksiin.

2 SYÖPÄÄN SAIRASTUMINEN KOKONAISSVALTAISENA KOKE- MUKSENA

Arvioidaan, että vuonna 2020 Suomessa sairastuu syöpään yli 33 000 henkeä vuodessa, mikä on 27 % enemmän kuin vuonna 2008, jolloin sairastuneita oli 24 000. Joka kolmas suomalainen tulee sairastumaan syöpään jossain elämänsä vaiheessa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 13.)

Alkava syöpä ei oireile. Joskus oireeton syöpä voi löytyä muiden vaivojen tutkimisen yhteydessä tai seulontojen yhteydessä kuten rintasyöpä tai eturauhassyöpä. Paranemismahdollisuudet ovat sitä paremmat, mitä varhaisemmin syöpä todetaan. (Roberts, P. & Joensuu, H. 2006, 76.)

Syöpään sairastumista voidaan tarkastella ihmiskäsityksen näkökulmasta. Humanistiset ihmiskäsitykset tarkastelevat ihmistä kokonaisvaltaisesti. Niissä ihminen käsitetään eri olemusmuotojen kokonaisuudeksi. Lauri Rauhalan (1988) mukaan Ihmisen olemassaoloa voidaan tarkastella kolmijakoisena: kehollisuuden, tajunnallisuuden ja tiluaation kautta. Rauhala sisällyttää olemusmuotojen yhteyteen myös hengellisen alueen.

2.1 Syövän ja syöpähoitojen vaikutus kehoon

Rauhala (1988) tarkoittaa kehollisuudella orgaanisia tapahtumia, joita kehossa tapahtuu. Elintoiminnat ovat konkreettisia tapahtumia, jotka jatkavat ja täydentävät toistensa alkamia prosesseja. Kehollisuus lakkaa vasta, kun ihminen kuolee. Syövässä käytettävät hoitomuodot vaikuttavat kehollisuuden sekä tajunnallisuuden kautta.

Kiinteiden syöpäkasvainten hoidossa parhaat hoitotulokset saavutetaan kirurgialla. Sen lisäksi käytetään säde- ja solunsalpaajahoitoa parantamaan tulosta. (Roberts 2006, 130.) Sädehoitoa käytetään syövän hoidossa kuratiivisesti eli parantavasti joko yksinään tai yhdessä muun hoidon kanssa. Useissa syöpämuodoissa sädehoidon avulla mahdollistetaan elimen säästävä leikkaus. Sädehoitoa voidaan antaa yhdistettynä solunsalpaajiin tai leikkaukseen. Kuratiivinen eli parantava sädehoito kestää yleensä useita viikkoja. Parantavan sädehoidon lisäksi käytetään palliatiivista eli oireita lievittävää sädehoitoa. (Kouri, Ojala & Tenhunen 2006, 155–158.)

Sädehoito on paikallista hoitoa, haitat voidaan jakaa varhaisiin ja myöhäisiin säde-reaktioihin. Varhaisia reaktioita aiheutuu nopeasti uusiutuviissa soluissa, joita on esimerkiksi iho, limakalvot ja luuydin. Vauriot ilmenevät limakalvojen ja ihon punoituksena ja rikkoutumisena ja ne paranevat sädehoidon loppumisen jälkeen suhteellisen nopeasti. Myöhäiset reaktiot ilmenevät jopa vuosien kuluttua esim. keuhkoissa tai hermokudoksessa. (Kouri, Ojala & Tenhunen 2006, 150–151.)

Hoitotyön keinoin potilasta voidaan sädehoidon aikana auttaa ennaltaehkäisemällä ja hoitamalla sivuvaikutuksia. Menetelmiä on ihon hoidon ohjaus, ihorikkojen hoito, kivunhoito, voinnin seuranta erilaisia mittauksia, kuten verensokerin mittaus tai laboratoriotutkimusten hyödyntäminen. Hoitoalueesta riippuen potilas voi tarvita ohjausta pahoinvoinnin tai virtsaamisvaikeuksien hallinnassa. (Jussila, Kangas & Haltamo 2010, 157–159.)

Syövän lääkehoito kehittyy koko ajan, tulevaisuudessa saadaan käyttöön entistä tehokkaampia sekä hyvin siedettyjä syöpälääkkeitä. Syövän lääkehoitona käytetään hormoneja, immuunivastemuuntajia, vasta-aineita tai solunsalpaajia eli sytostaatteja. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010). Solunsalpaajat vaikuttavat sekä syöpä- että tavallisiin soluihin. Merkittävimmät haitat ovat valkosolujen tuhoutuminen ja pahoinvointi. Solunsalpaajat ovat usein myös sydän-, keuhko- tai munuais-toksisia sekä aiheuttavat myös hermostollisia vaurioita ja hiustenlähtöä. Eri solunsalpaajilla on erilaisia sivuvaikutuksia, hoidosta saatavan hyödyn sekä siitä aiheutuvien haittojen suhteen arviointi on tärkeää. (Elonen & Elomaa 2006, 167–172.)

Solunsalpaajaa saavan potilaan kehollisten muutosten hoitotyön auttamismenetelmiä on pahoinvoinnin ehkäisy ja hoito, ravitsemusohjaus, infektioiden ennaltaehkäisyn ohjaus, ihon ja limakalvojen hoidon ohjaus sekä ummetuksen tai ripulin ohjaus ja hoito. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 68–83.)

Sairastumisen kehollinen vaikutus näkyy oireina, joita sairaus ja hoidot aiheuttavat. Holistisen eli kokonaisvaltaisen ihmiskäsityksen mukaan tämä resonoi myös muissa olemassaolon muodoissa. Se, kuinka ihminen negatiivisesti kehollisuuteensa vaikuttavan tekijän kokee, on vain ihmisen itsensä arvioitavissa. Syöpähoitot muuttavat potilaan ruumiinkuvaa. Kirurgia ja lääkitys vaikuttavat kehonkuvaan ja kehollisuuden kautta ihmisen kokemukseen sairastumisesta. (Rauhala 1988, 124).

2.2 Syöpään sairastuminen potilaan kokemuksena

Tajunnallisuus on inhimillisten kokemusten kokonaisuus. Tajunnan kautta ihminen mm. ymmärtää, uskoo ja tuntee asiat joksikin. Ihminen käsittelee sairastumistaan tunteidensa, arvojensa ja uskomustensa kautta. Kaikki aikaisemmin koettu vaikuttaa siihen, kuinka sairastuminen koetaan. (Rauhala 1988, 29–31.) Erilaiset hoidot, kirurgiset toimenpiteet ja lääkitys vaikuttavat kehollisen kanavan kautta, mutta se tapa, millä ne toteutetaan, tajunnan kautta. Kohtelun eettisyys, arvojen kunnioitus ja ohjauksen keinot vaikuttavat siihen kokemukseen, jonka potilas hoidoista saa. (Rauhala 1988, 107.)

Syöpään sairastumisen aiheuttamia tunteita on tutkittu mm. Vaasan ammattikorkeakoulussa. Syöpään sairastuminen aiheuttaa yksilössä toivottomuutta, epä tietoisuutta, tulevaisuuden pelkoa, surua ja pelkoa kärsimyksistä sekä elämän lyhydestä (Kristo & Peltoharju 2004, Lidman 2006).

Syöpään sairastuminen on pelottavaa senkin takia, että sitä leimaa edelleen vahva kuoleman ja kärsimyksen pelko taudin ennalta - arvaamattomuuden vuoksi. Mieli kuva on niin vahva, että aluksi on vaikea ottaa vastaan tietoa. Syöpään sairastu-

minen on traumaattinen kriisi, joka on yllättävä ja äkillinen tapahtuma, johon ei voi valmistautua. (Ruishalme & Saaristo 2007, 26–40.) Myös tiedon puute ennen diagnoosin varmistumista aiheuttaa voimattomuuden tunnetta (Wishart 2008, 62).

2.3 Syöpään sairastuneen elämäntilanteen huomioiminen

Ihminen on yhteydessä todellisuuteen oman elämäntilanteensa eli situaationsa kautta. Situationaalisuudessa on erotettavissa rakennetekijöitä eli komponentteja, joista osa on itse valittavissa kuten ystävät, ammatti, ravinto ym. Osa rakennetekijöistä on sellaisia, mihin ei voi itse vaikuttaa, kuten vanhemmat, geenit tai kulttuuri, johon syntyy. Komponentit voidaan jakaa myös konkreettisiin ja ideaaleihin. Konkreettisia ovat esimerkiksi sairaalan tilat tai työpaikan ulkoiset puitteet. Ideaalisia komponentteja ovat arvot ja normit, taide ja luonto jne. (Rauhala 1988, 35.)

Syöpään sairastunut ihminen elää tietyssä ympäristössä, joka merkitsee jokaiselle eri asiaa; asuuko sairastunut maalla vai kaupungissa, onko hän työelämässä vai eläkkeellä, onko hänellä puolisoa tai lapsia, onko hänellä taloudellisia huolia, sairastamista lähipiirissä tms. Jokaisella on oma situaationsa, jonka kautta hän kokee sairastumisen (Rauhala 1988, 35).

Syöpään sairastuneen ympäristöllä on merkitystä syövän kokemisessa. Läheisten ihmisten vähyyys sekä yksinäisyys lisäävät yksilön haavoittuvuutta. (Carlsson 2007, 23.) Sairastuessa tukijoiden määrällä ei ole merkitystä, joskus riittää vaikka tukijoita olisi vain yksi, merkityksellistä on tuen laatu. Eniten tukea odotetaan puolisolta, myös lääkäriltä ja hoitajilta saatavaa tukea pidetään tärkeänä. (Lehto-Järnstedt 2000, 116.)

Syöpään sairastuneen kyky käsitellä omaa sairastumistaan heijastuu myös hänen lähipiiriinsä. Jos sairastunut ei itse pysty hyväksymään sairauttaan, on myös lähimmillä ihmisillä vaikeuksia. On tärkeää selvittää, kuinka omaiset ja muut tärkeät ihmiset suhtautuvat sairastumiseen. Perheenjäsenten välinen avoimuus on tässä merkittävä tekijä. (Faulkner & Maguire 1999, 89.)

Sairastuminen vaikuttaa perheen dynamiikkaan. Joskus perheessä on jo ennen sairastumista pitkäaikaisia ongelmia ja ihmissuhteita, jotka ovat hyvinkin epätasapainossa. Hoitotyöntekijän on joskus vaikea tunnistaa tekijöitä, jotka ovat johtaneet sairastuneen ja hänen perheensä tietynlaiseen käyttäytymiseen. Perheen huomiointi ja mukaanotto on tärkeää sairastuneen kuntoutumiselle. Korkeatasoisessa hoidossa omaiset huomioidaan ja tarvittaessa tehdään lähete esimerkiksi psykologille. (Faulkner & Maguire 1999, 125–141.)

2.4 Syöpään sairastumisen kokonaisvaltaisuus

Ihmistä ei voida käsittää ilman ympäristöä, jossa hän elää. Kokonaisuuden suotuisuus eli tila, jossa kaikki olemismuodot toimisivat täydellisessä harmoniassa suhteessa toisiinsa, on teoreettinen kuvitelma. Todellisessa elämässä negatiivinen tila jossain olemismuodossa kompensoituu positiivisella toisessa, jolloin kokonaisuus voi olla hyvä. Kokonaisuus elää kaiken aikaa. Ihmisen arviointi omasta hyvästä kokonaisuudesta koetaan eniten tajunnallisuuden kautta. (Rauhala 1988, 100–101.)

Rauhala (1988) mukaillen syöpään sairastuminen ilmenee kehollisella tasolla itse sairastamisen aiheuttamina fyysisinä oireina, kuten kipuna sekä hoitojen aiheuttamina kehon tuntemuksina, kuten leikkauksen aiheuttamana kehonkuvan muutoksena tai lääkehoitojen haittavaikutuksina. Tajunnan merkitys on suuri, koska sen kautta tapahtuu sairauden kokeminen, myös keholliset tuntemukset. Situaatio eli elinympäristö luo raamit, jonka sisällä sairastuminen tapahtuu.

Syöpään sairastunut kokee sairastumisensa omien kokemustensa ja arvojensa kautta. Sairastuminen voi ilmetä ihmisen olemassaolon kaikissa muodoissa tai voittopuolisesti vain jossakin niistä. Tällöin ihminen voi kuitenkin säilyttää toimintakykynsä, vaikka se joltain osalta olisikin rajoittunutta. Mikäli rajoittuneisuus on keskittynyt tajunnalliseen tasoon, on tasapainon ylläpito vaikeaa, vaikka keho ja situaatio olisivatkin tyydyttävässä kunnossa. (Rauhala 1998, 92.)

Sairastuminen on yksilölle kasvun ja muutoksen paikka, se voi johtaa oman elämäntarkastuksen ja elämäntapojen tarkasteluun. Ahdistavalla kokemuksella voi olla myös myönteisiä vaikutuksia, kuten terveellisempiin elämäntapoihin siirtyminen. (Ruishalme & Saaristo 2007, 26.) Valmiuksia muuttaa elämäntapojaan sairastunut saa usein vertaistukikursseilta. (Kurki, Tavio & Hamström 2008, Aalto, A, Aro, A, Hietanen, P & Hamström, K. 2005).

3 SYÖVÄSTÄ KUNTOUTUMINEN

3.1 Kuntoutus käsitteenä

Kuntoutus eli kuntoutumisen tukeminen käynnistyy toimintakyvyn alenemisen vuoksi. Syynä voi olla sairastuminen, vammautuminen tai muu toimintakyvyn alenema. Kuntoutus on tavoitteellista, moniammatillista toimintaa. (Kettunen, Kähäri-Wiik, Vuori-Kemilä & Ihalainen 2002, 30.)

Ihmisen toimintakyky on keskeinen käsite kuntoutumisessa. Toimintakyky on elämän hallintaa, joka perustuu yksilön arvoihin siitä, mikä on hänelle tärkeää. (Kettunen ym. 2002, 20–22.) Ihmisessä on fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen ulottuvuus. Rauhala (1988) nimittää fyysistä ulottuvuutta yksilön kehollisuudeksi, psyykkistä ulottuvuutta tajunnallisuudeksi sekä sosiaalista ulottuvuutta situationaalisuudeksi näitä käsitteitä laajentaen ja tarkentaen. Toimintakyky tarkoittaa ihmisen kykyä huolehtia itseä tyydyttävällä tavalla fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista tarpeistaan. Sairastuminen vaikuttaa Rauhalan mukaan ihmisen toimintakykyyn jokaisessa olemismuodon ulottuvuudessa ja ulottuvuudet ovat jatkuvassa vuorovaikutuksessa keskenään. Ei siis voida erottaa ihmisessä pelkästään fyysistä eli kehollista tai psyykkistä eli tajunnallista puolta. Rauhalan mukaan sairaanhoitotyö, mikä sisältää kuntoutuksen, tarkoittaa kaikkea aktiivisuutta potilaan hyväksi. Tähän kuuluvat konkreettiset auttamismenetelmät, jotka vaikuttavat kehollisuuden kautta. Toteutuksen tapa ja laatu voi muodostua tärkeimmäksi, sillä ne käsitetään tajunnan kautta. Auttamistyö toteutetaan potilaan tilanteissa, joka on ainutkertainen. (Rauhala 1998, 127–128.)

Yhteiskunnan muuttumisen myötä kuntoutus on kehittynyt yksilön vajavaisuuksien kuntouttamisesta kohti voimavaroja hyödyntävään kuntoutukseen. Lääketieteellis-

käyttäytymistieteellisen ajattelun rinnalle on noussut sosiaalisesti painottunut kuntoutus. Kuntoutujan rooli toimijana korostuu ja pyritään löytämään muotoja, jotka edistävät yksilön selviytymistä muuttuvissa olosuhteissa. (Karjalainen 2004, 21–23.) Rauhalan mukaan ihmisen omaa aktiivisuutta sairaanhoidossa ei ole osattu riittävästi hyödyntää. Terveiden ja sairauden hoidon päävastuu täytyy palauttaa ihmiselle itselleen. (Rauhala 1988, 99.) Perinteisesti syöpä on koettu sairaudeksi, jossa lääketieteellinen asiantuntemus korostuu ja potilaan oma asiantuntijuus ja kokemus menettävät merkityksensä. Potilas koetaan passiiviseksi hoidon vastaanottajaksi. (Kangas 2003, 86.)

Kuntoutukseksi katsotaan ne toimenpiteet ja palvelut, joiden avulla potilaan kuntoutumista tuetaan. Kuntoutusta on ohjaus ja neuvonta, psykososiaalinen tuki, erilaiset terapiat, koulutus sekä liikkumisen ja arjen apuvälineet. Kuntoutuksen tarkoitus on täydentää lääketieteellistä hoitoa tarjoamalla työ- ja toimintakykyä tukevia palveluita. (Holmia, Murtonen, Myllymäki & Valtonen 2006, 47.)

Kuntoutusta toteutetaan lääkinnällisenä, ammatillisena ja sosiaalisena toimintana yksilöllisesti. Lisäksi kuntoutusta voidaan antaa harkinnanvaraisesti Kelan järjestämänä, näitä ovat mm. sopeutumisvalmennuskurssit. Lääkinnällistä kuntoutusta on ohjaus ja neuvonta kuntoutuspalveluista, kuntoutustarpeen kartoitus, erilaiset terapiat, apuvälinepalvelut, sairautteen sopeutumisvalmennus sisältäen kuntoutusjaksoja sekä kuntoutusohjaus. Ammatillinen kuntoutus on tarpeen silloin, kun työkyky on sairauden tai vamman vuoksi oleellisesti heikentynyt. Sosiaalinen kuntoutus on sosiaalisten taitojen kehittämistä ja ylläpitoa esimerkiksi työsali- ja päivätoimintana, se on osittain sosiaalihuollon työaluetta. (Holmia, Murtonen, Myllymäki & Valtonen 2006, 47–51.)

Hoitoon sitoutuminen vaikuttaa myös kuntoutumisen onnistumiseen. Sairauden vakavuuden tiedostaminen voi parantaa hoitoon sitoutumista, mutta voi vaikuttaa myös päinvastoin, varsinkin sairauden alkuvaiheessa. Myös pelot voivat vaikuttaa sitoutumista edistävästi tai huonontavasti. Hoitoon sitoutumista edistää asiakkaan tyytyväisyys saamaansa kohteluun sekä ymmärretyksi ja hyväksytyksi tuleminen. (Kyngäs & Hentinen 2008, 30–31.)

3.2 Kuntoutusohjaus

Kuntoutusohjaus perustuu kolmeen lakiin: erikoissairaanhoidolakiin (L 1062/89-606/91, kansanterveyslakiin (L66/72-605/92) sekä vammaispalvelulakiin (L380/87). Pääsääntöisesti kuntoutusohjauksesta vastaa terveydenhuolto, painopisteen ollessa erikoissairaanhoidossa. (Suomen kuntaliiton julkaisu 2003, 7.) Suomessa kuntoutusohjaajia on hiukan yli 200, suurin osa heistä toimii yliopisto- ja keskussairaaloissa. (Mattsen, Mäkilä, Pettersson & Sjögren 2008, 8.) Kuntoutusohjauksen lähtökohtana on asiakkaan toimintakykyisyys, hyvinvointi ja osallisuus sekä tietoisuus niistä yhteiskunnallisista, yhteisöllisistä ja yksilöllisistä tekijöistä, jotka määrittävät toimintakykyä. Kuntoutusohjaus on asiakkaan elämäntilanteen kokonaisvaltaista huomioimista. Se on moniammatillista kuntoutuksen suunnittelua, toteutusta, seurantaa sekä arviointia. (Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2007.)

Kuntoutusohjaajan työ voidaan jakaa seitsemään osa-alueeseen. 1) Arviointi ja suunnittelu, 2) ohjaus ja neuvonta, 3) elinympäristössä selviytymisen tukeminen, 4) koordinointi ja yhteistyö, 5) muu asiakastyö, 6) asiantuntija- ja koulutustehtävät ja 7) hallinto ja kehittäminen. Painoalue vaihtelee eri kuntoutusohjaajien välillä. (Suomen kuntaliitto 2003, 9.)

Väestön ikääntymisen ja hoitoaikojen lyhentymisen myötä kuntoutusohjaajien tarve näyttää kasvavan. Kuntoutusohjaajan roolia ollaan muuttamassa suuntaan, jossa kuntoutusohjaaja koordinoi palvelujen kokonaisuutta, kouluttaa, hoitaa tiedonvälityksen ja ohjauksen ja tarvittaessa toimii konsulttina perusterveydenhuoltoon päin. (Mattsen ym 2008, 38.)

3.3 Syöpäpotilaan kuntoutuminen

Syöpäkuntoutus pyrkii tukemaan yksilön fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia voimavaroja sekä edistämään vuorovaikutusta yksilön ja yhteisön välillä. Yksilöllisyys korostuu, koska syöpä aiheuttaa erilaisia toiminnanvajauksia eri yksilöissä. Rauha-

lan ihmiskäsitys tukee tätä mallia. Paras tulos saavutetaan, jos kuntoutumiselle luodaan mahdollisuudet heti sairastumisen alkuvaiheessa. Kuntoutus on usein lääketieteellisen hoidon onnistumisen varmistamista. (Rissanen 2003, 130.)

Syöpään sairastuneet tarvitsevat tukea sekä hoitojen aikana että näiden jälkeen. Tarpeet vaihtelevat, mutta keskeistä on pyrkimys hallita sairautta. Kuntoutuksella pyritään parantamaan yksilön valmiuksia sairauden hallitsemiseen. (Rissanen 2003, 131.) Arkipäivän rutiinien ja ihmissuhteiden ylläpito auttavat hallitsemaan omaa elämää ja sairastumista (Holmberg 2006).

Hoidon alussa diagnoosin varmistuessa potilas tarvitsee henkistä tukea, jotta hän pystyisi ajatus- ja tunnetasolla työskentelemään uutta tilannetta. Tiedon anto on keskeistä, samoin kuin kuuntelu ja ajan antaminen. (Rissanen 2003, 132.) Tiedon saanti on tärkeää eri tutkimustenkin mukaan. (Petersson 2003, Nevalainen 2006, Karhu-Hämäläinen 2002, Hernesniemi 2006, Lidman 2006). Myös toivon antamista on pidetty tärkeänä (Herth 2000).

Vertaistuen merkitys korostuu monissa tutkimustuloksissa. (Petersson 2003, Salin-Heinonen & Tikkakoski 2009, Mikkonen 2009) Vertaistuki edistää usein hoitoon sitoutumista (Kyngäs & Hentinen 2008, 34). Miehet ovat kokeneet vertaistuen merkityksen tärkeämmäksi, kun taas naiset selviävät usein hyvän ystävän antaman tuen avulla (Lehto-Järnstedt 2000). Kuntoutusohjaus on aloitettava diagnoosin varmistuttua ja on pidettävä huolta siitä, ettei kuntoutusketju katkea alkuunsa. Tarvittaessa on tehtävä tukisuunnitelma, joka takaa kuntoutuksen jatkuvuuden. (Rissanen 2003, 132.)

Syöpähoitojen aikana on tärkeää tunnistaa esiin nousevia ongelmia. Fyysiset vammat tarvitsevat hoitoa. Syöpähoitojen toteutus vie usein henkilökunnalta huomiota niin, että sosiaalisen ja psyykkisen selviytymisen tukeminen jää toissijaiseksi. (Rissanen 2003, 133). Rintasyöpäpotilaiden kokemuksia syöpähoitojen aikana on tutkittu, sen mukaan potilaat kokivat saaneensa korkeatasoista hoitoa, mutta psyykkisen hyvinvoinnin huomioiminen koettiin puutteellisena (Muurinen 2009). Myös syöpäpotilaiden läheisten saamaa tukea on tutkittu ja sen mukaan hoitohen-

kilökunta antoi hyvin tietoa, mutta keskustelu tunteista, kokemuksista ja arkielämän vaikeuksista jäi puuttumaan. (Nevalainen 2006.) Ote elämään – sopeutumisvalmennusprojektin mukaan rintasyöpäkuntoutujat kaipasivat eniten apua fyysisen kunnon hoitoon, mielialan parantamiseen sekä elämänhallintaan (Aalto, Aro, Hietanen & Hamström 2005).

Sairaalahoidon ajan potilaan ja perheenjäsenen tuen tarpeen tunnistamisesta ja tuen tavoitteiden asettamista koskeva tutkimus yliopistosairaalassa tehtiin siten, että sairaanhoitajilta kerättiin kuvailevaa tietoa siitä, kuinka he tunnistavat syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tuen tarvetta ja mitä he tavoittelevat tuellaan. Tarpeen tunnistaminen perustui ymmärrykseen potilaan ja perheenjäsenen tilanteesta ja tukemisen tavoitteena oli potilaan ja perheenjäsenen voimavarojen ja keskinäisen suhteen vahvistuminen. (Mattila, Kaunonen, Aalto & Åstedt-Kurki, 2010.)

Rauhalan (1988) ihmiskäsityksen mukaan situaatio on se ympäristö, jossa sairastunut elää. Sosiaalityö on vaikuttamista asiakkaan situaatioon. Sairastumiseen liittyy usein taloudellisia huolia, myös epävarmuus tulevaisuudesta on suuri. Yhteiskunnan tukipalvelujen hyödyntäminen on monimutkaista. Sosiaalityöntekijän apu on tässä vaiheessa tärkeää. (Rissanen 2003, 133.)

Varsinaisen hoidon jälkeen syöpäpotilas tarvitsee hoidon jatkosuunnitelman lisäksi kuntoutussuunnitelman, joka lisää turvallisuuden tunnetta. (Rissanen 2003, 134). Lääketieteellisen hoidon jälkeen potilas kokee paljon erilaisia fyysisiä ja emotionaalisia muutoksia (Allen, Savadatti & Gurmankin Levy 2009). Lääkinnällistä kuntoutusta on fysio-, puhe-, toiminta-, ja psykoterapia, avo- ja laitoshoitona annettavat kuntoutusjaksot sekä apuvälineet, proteesit ja peruukit (Rissanen 2003, 134). Fyysisen kunnon kohottamisen tärkeys tulee esille useissa tutkimuksissa (Korstjens, Mesters, Gijzen & Van Den Borne 2008, Bellizzi, Rowland & Arora 2009, Petersson 2003, Aalto ym 2005). Tässä vaiheessa tulevat ajankohtaisiksi myös sopeutumisvalmennuskurssit, joita syöpäjärjestöt toteuttavat Kansaneläkelaitoksen ja Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamina (Tukea, tietoa ja kuntoutusta 2010).

3.4 Syöpäkuntoutuksen järjestäminen

Syöpäpotilaiden kuntoutustoimintaa rahoitetaan Kelan tuella, RAY:n avustuksilla, kuntien ostopalveluilla sekä Syöpäyhdistyksen jäsenmaksuilla, lahjoituksilla ja keräyksillä. Vaasassa kuntoutuksen toteuttaa pääasiassa Pohjanmaan Syöpäyhdistys. Kuntoutuspalveluihin sisältyy tiedon välittäminen erilaisten potilasoppaiden muodossa ja internetissä, syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä henkilökohtainen neuvonta ja ohjaus, potilaskuraattorin vastaanotto, tukihenkilöiden antama vertaistuki keskustelun, kuuntelun ja kokemusten jakamisen kautta joko henkilökohtaisesti tai ryhmissä, kuvataideterapia, liikuntaryhmät ja sopeutumisvalmennuskurssien järjestäminen. (Tukea, tietoa ja kuntoutusta 2010.)

Sopeutumisvalmennuskursseja järjestetään eri puolella Suomea ja niihin on mahdollisuus hakea Kelan lomakkeella. Kurssit ovat joko yksilö- tai parikursseja ja ne on jaettu työikäisten tai ikääntyneiden ryhmiin, painopisteen ollessa työikäisissä. Kursseilla on tarkoitus antaa tietoa ja tukea sairaudesta selviytymisessä vertaistukea hyödyntäen. Kurssit ovat osanottajille maksuttomia. (Tukea, tietoa ja kuntoutusta 2010.)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa on tehtävä päätös tutkimuksen kohteesta ja valintaa tulee perustella. Terveystieteissä ollaan kiinnostuneita terveydestä ja sen edistämisestä. Tässä opinnäytetyössä on kohderyhmänä syöpäpotilaat, joiden määrä on nousussa. Opinnäytetyön tarkoitus on kuvailla potilaiden kokemuksia siitä, millaista tukea he ovat saaneet ja millaista tukea he kaipaisivat sairastuessaan syöpään. Usein tavoitteet asetetaan kuvaamalla, miten tutkimuksen tulosta voidaan hyödyntää. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 75). Tämän opinnäytetyön tavoitteena on lisätä hoitohenkilökunnan tietoisuutta siitä, millaista tukea potilaat haluaisivat sekä parantaa käytännön työskentelymenetelmiä. (Kylmä & Juvakka 2007, 43.) Kuntoutuksen ohjauksen tulee lähteä potilaan tarpeista, joten opinnäytetyössä haastatellaan potilaita ja hankitaan tarvittavaa tietoa suoraan heiltä. (Kylmä & Juvakka 2007, 43.)

Opinnäytetyön tekeminen kuten muukin tutkiminen on valintojen tekoa. Tärkein päätös tehdään tieteenfilosofisella tasolla ennen varsinaista aineiston keruuta. Aluksi ongelma tai tutkimustehtävä muotoillaan mahdollisimman selkeästi. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa puhutaan tutkimustehtävästä. Usein tehtävä esitetään kysymyksinä. Kuvailevassa tutkimuksessa vastausta haetaan miten tai minkälainen - kysymyksillä. Tutkimuksessa voi olla pääongelman lisäksi syvemmälle meneviä alaongelmia. Pääongelma on usein kysymys, jolla hahmotetaan tutkittavaa kokonaisuutta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 114–120.) Tutkimusongelman tai -tehtävän tulee pohjautua teoreettiseen viitekehykseen. ((Hirsjärvi ym 2004, 260.)

Tämän opinnäytetyön tutkimustehtävä on: Millaista kuntoutusta syöpäpotilaat kokevat tarvitsevänsä?

Opinnäytetyön tutkimustehtävää eli pääongelmaa tarkastellaan useamman alaongelman avulla. Mattilan ym. (2010) tutkimustuloksena saatiin syöpäpotilaan tuen tarpeen tunnistus tuen antamisen perustaksi. Siinä sairaanhoitajat kokivat, että tutustumalla syöpäpotilaan elämäntilanteeseen he saavat käsityksen tuen tarpeesta. Samasta syystä tässä työssä halutaan kartoittaa ensin potilaan lähtötilanne, jotta voitaisiin ymmärtää tuen tarvetta. Kysymykset on jaettu Rauhalan (1988) ihmiskäsityksen jaottelun mukaan kehollisuuden, tajunnan ja elämäntilanteen osaluokkiin. Näin saatiin kuusi alaongelmaa, joihin haetaan vastausta.

Opinnäytetyön kysymykset ovat:

1. Millaisia muutoksia potilas on kokenut kehossaan sairastaessaan syöpää?
2. Millaisena potilas on kokenut saamansa tuen kehon muutosten hallintaan?
3. Millaisia tunteita potilas on kokenut sairastaessaan syöpää?
4. Millaisia kokemuksia potilaalla on saamastaan henkisestä tuesta?
5. Kuinka potilas on kokenut perheen ja lähiympäristön suhtautumisen syöpään?
6. Millaisena potilas on kokenut saamansa yhteiskunnallisen tuen?

Liitteenä (Liite 1) teemaluettelo niistä kysymyksistä, jota opinnäytetyössä käytetään haastattelun apuna.

5 TUTKIMUSMENETELMÄ

Valittaessa tutkimusmenetelmää on otettava huomioon, millaista tietoa halutaan saada. Tutkimuksia voidaan luokitella eri näkökulmista ja ne voidaan jakaa kvantitatiiviseen eli määrälliseen, kvalitatiiviseen eli laadulliseen, tulostutkimukseen ja interventiotutkimukseen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 23.) Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus ei sovi, silloin kun halutaan saada yleistettävää tietoa laajasta kohderyhmästä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 41). Opinnäytetyössäni etsin ainutlaatuista tulkintaa ja kokemusta siitä, mitä potilas ajattelee eli tieto ei ole yleistettävää. Näin päädyin käyttämään kvalitatiivista lähestymistapaa.

Kun selvitetään mitä tutkittava ajattelee, tuntee, kokee tai uskoo, sopiva menetelmä on haastattelu tai kyselylomake. (Hirsjärvi ym. 2004, 174.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa päämenetelmänä käytetään haastattelua, koska aineiston keruu on tuolloin joustavaa ja antaa tutkittavalle mahdollisuuden tuoda esille asioita itseltään vapaasti (Hirsjärvi ym. 2004, 194). Haastattelua tiedonkeruumenetelmänä käytetään terveysalalla paljon käytännön työssä. Potilaat ovat tottuneet haastatteluihin sairaalassa ja hoidoissa käydessään ja haastattelu on luonteva tapa tiedonhankinnan välineenä. (Kylmä & Juvakka 2007, 77.)

Haastattelumenetelmäksi valitaan haastateltavien määrän mukaan yksilö- tai ryhmähaastattelu, aiheen ollessa arkaluontoinen kuten syöpään sairastuminen, valitaan yksilöhaastattelu. Valinta ryhmä- ja vaihtoehtoisesti yksilöhaastattelun välillä oli selvä, koska haastateltavat eivät kuuluneet selkeästi samankaltaiseen ryhmään, vaan heissä oli eri syöpää sairastavia ja eri elämäntilanteessa olevia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 95). Haastattelutyyppinä ovat lomakehaastattelu, teemahaastattelu ja syvähaastattelu, joista teemahaastattelu sopii tähän opinnäytetyöhön parhaiten. Siinä aihepiirit ovat tiedossa, mutta kysymyksillä ei ole tarkkaa muotoa tai järjestystä. (Hirsjärvi ym. 2004, 197–198.) Lomakehaas-

tattelu harkittiin, mutta se sopii paremmin kvantitatiiviseen tutkimukseen ja lisäksi lomakehaastattelun vastausprosentti saattaa jäädä hyvinkin alhaiseksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 74–75).

Teemahaastattelu valittiin opinnäytetyöhön, koska se antaa haastattelijalle mahdollisuuden edetä haastateltavan ehdoilla. Siinä edetään tietyn teeman mukaan ja vastausten perusteella esitetään tarkentavia kysymyksiä. Syöpään sairastuminen merkitsee jokaiselle eri asioita ja teemahaastattelu antaa mahdollisuuden erilaisille merkityksille ja tulkinnoille. Kysymysten asettelussa on kuitenkin syytä pitää mielessä teoreettinen viitekehys ja tutkimustehtävä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.)

5.1 Tutkimusaineiston keruu, kohderyhmä ja tutkimuksen eteneminen

Alun perin opinnäytetyö oli tarkoitus tehdä Vaasan keskussairaalan syöpäklinikan potilaita haastatteleamalla, mutta tutkimuslupaa ei annettu. Perusteluna käytettiin sitä, että ammattikorkeakoulutasoisille opiskelijoille ei anneta lupaa suoriin potilashaastatteluihin. Suunnitelmaa muutettiin siten, että lupaa voitiin kysyä Pohjanmaan syöpäyhdistys ry:ltä. Lupa järjestyikin helposti ja jälkeenpäin ajatellen se oli parempi vaihtoehto. Haastateltavat olivat jo toipuneet syövän hoidoista ja saaneet etäisyyttä sairauteensa, heillä oli myös kokemusta syöpäyhdistyksen tarjoamista palveluista. Heillä prosessi oli jo siinä vaiheessa, että arkeen paluu oli tapahtunut ja sairastumista pystyi katsomaan taaksepäin.

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Pohjanmaan syöpäyhdistys ry:n kanssa siten, että syöpäyhdistyksen sairaanhoitajien kanssa käydyn keskustelun pohjalta lähetettiin kirje 20:lle syövän sairastaneelle potilaalle. Haastatteluun kutsutut pyrittiin valitsemaan siten, että he edustaisivat yleisimpiä potilasryhmiä, ja että iät vaihtelisivat sopivasti. Potilaan diagnoosilla, saaduilla hoidoilla tai iällä ei katsottu olevan suurta merkitystä, koska haastattelulla pyritään tuomaan esille erilaisia kokemuksia. Syöpään sairastuneiden keski-ikä on muutenkin korkea, joten oltiin valmistauduttu siihen, että ihan nuoria haastateltavissa ei olisi. Opinnäytetyön tekijä ei ollut valitsemassa valittuja potilaita, vaan kirjeet lähetettiin syöpäyhdistyksen kautta ja

niiden mukana oli opinnäytetyön tekijän laatima saatekirje (Liite 2), jossa kerrottiin tutkimuksen taustaa.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa keskitytään tutkimusmateriaalin määrän sijasta laatuun. Yksilöiden kokemukset ovat tärkeitä ja haastateltavaksi valitaan henkilöitä, joilla on asiasta kokemusta ja tietoa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 83.) Opinnäytetyöhön valittiin sellaisia henkilöitä, joiden tiedettiin suhtautuvan positiivisesti haastatteluun, ja jotka olisivat halukkaita ja kykeneviä keskustelemaan aiheesta (Kylmä & Juvakka 2007, 80).

Syöpäyhdistykseltä lähteneen kirjeen mukana oli lomake, johon haastateltavaksi suostuvan tuli täyttää halukkuutensa haastateltavaksi sekä yhteystietonsa, vastauskirje lähetettiin syöpäyhdistyksen sairaanhoitajalle. Näiden palautettujen kirjeiden perusteella opinnäytetyön tekijä sai haastateltavien nimet ja puhelinnumerot ja sopi haastatteluajan puhelimitse. Vastauksia tuli kaikkiaan kahdeksan ja näistä haastateltiin seitsemän. Yksi haastateltava perui perhesyiden vuoksi. Haastattelut tehtiin syöpäyhdistyksen tiloissa Vaasassa tai Seinäjoella sen mukaan, mikä sopi haastateltavalle parhaiten.

Haastattelut tapahtuivat syys-lokakuussa 2010. Haastattelut tehtiin yleensä ilta-aikana syöpäyhdistyksen tiloissa rauhallisessa ympäristössä. Yhtä haastattelua kohden käytettiin aikaa puolesta tunnista reiluun tuntiin. Haastateltavilta kysyttiin lupa haastattelun nauhoittamiseen ja ainoastaan yksi haastateltava myönsi aluksi hiukan vierastavansa nauhuria. Haastattelun päästessä käytiin nauhuri unohtui. Kaikille kerrottiin vielä haastattelun aluksi samat asiat kuin kirjeessä oli ollut eli kerrottiin haastattelun tarkoituksesta, luottamuksellisuudesta sekä se, että nauhat tuhottaisiin työn valmistuttua. Lisäksi kerrottiin, että haastattelu voitiin lopettaa potilaan niin halutessa milloin vain. Alussa käytiin vapaampaa keskustelua luottamuksen saamiseksi ja varsinainen haastattelu aloitettiin yleisillä kysymyksillä potilaan sairauden laadusta ja hänen saamistaan hoidoista sekä osallistumisesta syöpäyhdistyksen järjestämään kuntoutukseen. Pikkuhiljaa edettiin teemaluettelon mukaisesti apukysymyksiin, kuitenkin niin, että jokaisen haastateltavan kohdalla edettiin siinä järjestyksessä, mihin keskustelu johdatteli. Ilman teemaluetteloa keskustelu

olisi karannut epäolennaiseen jutusteluun, joten keskustelua oli välillä ohjattava takaisin teemoihin. (Kylmä & Juvakka 2007, 92–93.)

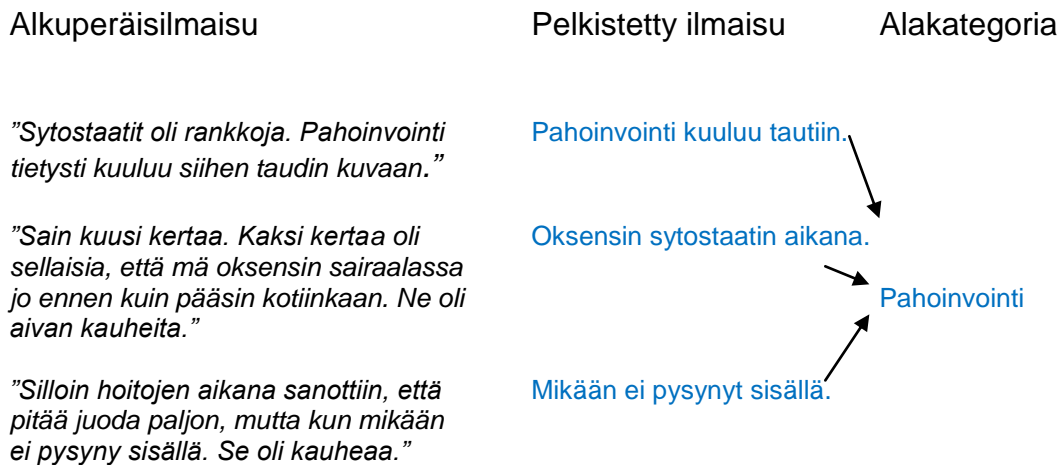
Haastattelun jälkeen nauhat kirjoitettiin tekstiksi mahdollisimman pian sanasta saan eli litteroitiin. Litterointi voidaan tehdä joko koko tekstistä tai valikoida esimerkiksi teemaan sopivat aineisto. Tässä opinnäytetyössä litteroitiin koko haastattelun materiaali siitä syystä, että olen kokematon tutkimustyössä, enkä luottanut siihen, etteikö jotain tärkeää voisi jäädä huomaamatta. (Hirsjärvi ym. 2004, 222.)

5.2 Tutkimusaineiston analysointi

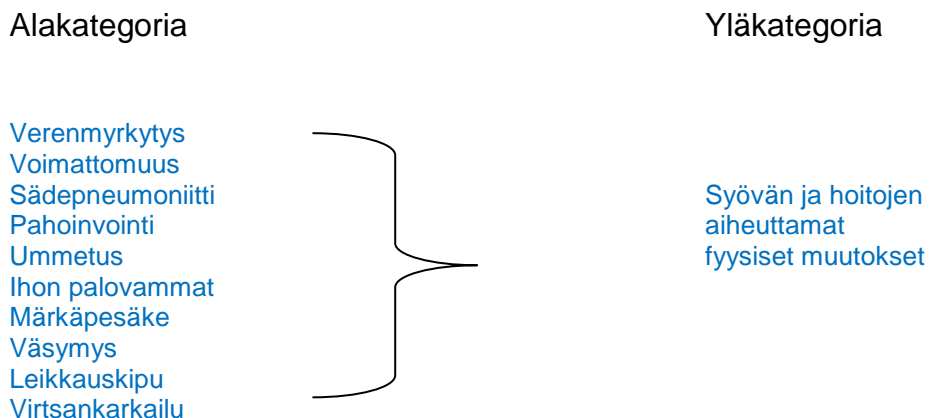
Tutkimuksessa oleellista on kerätyn aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätösten teko. Analyysitavaksi valitaan se, mikä tuo parhaiten vastauksen ongelmaan tai tutkimustehtävään. (Hirsjärvi ym. 2004, 212.) Kvalitatiivisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmä on sisällönanalyysi, jonka avulla aineiston samanaikainen analysointi ja kuvailu ovat mahdollisia ja sitä käytetään myös tässä opinnäytetyössä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 133).

Aineiston analysointi toteutettiin deduktiivisesti eli teoriaohjaavasti. Rauhalan ihmiskäsityksen perusteella muodostettiin analyysirunko ja aineistoon kerättiin vain niitä tutkimuskysymyksiin vastaavia asioita, jotka ovat analyysirunkoon sopivia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 113.) Haastattelut nauhoitettiin, jonka jälkeen ne kirjoitettiin tekstiksi. Aineistoa kertyi 30 tekstisivua. Sisällönanalyysi perustuu induktiiviseen päättelyyn eli aineistosta etsittiin ilmaisuja, jotka vastaavat tutkimuskysymyksiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 113.) Apuna käytettiin erivärisiä kyniä, joiden avulla merkittiin ilmaisut kolmeen eri ryhmään: ilmaisut, jotka kuvasivat kehollisuutta, tajunnallisuutta tai situaatiota. Kehollisuutta ilmaisevat lauseet tai ilmaisut koottiin samaan ryhmään ja ne ryhmiteltiin samankaltaisuuksien perusteella. Samoin toimittiin tajunnallisuuden ja tiluatiun suhteen. Näitä merkityksellisiä ilmauksia tiivistettiin eli pelkistettiin yksinkertaisemmiksi siten, että olennainen sisältö ei muuttunut. Tulosten raportoinnin yhteydessä näitä voidaan käyttää esimerkkinä alkupe- räisestä ilmaisusta lainauksen muodossa. (Kylmä & Juvakka 2007, 117.)

Seuraavassa vaiheessa aineistoa klusteroitiin eli ryhmiteltiin. Pelkistetyt ilmaukset ryhmiteltiin ja yhdistettiin sisällöllisesti samankaltaisten pelkistysten kanssa, jolloin syntyivät alakategoriat. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110.) Esimerkkinä fyysisten muutosten osalta koetuista muutoksista muodostettiin alakategoria seuraavasti:



Saatuja alakategorioita voidaan sitten yhdistellä yläkategorioiksi. Alakategoria: pahoinvointi yhdistettiin muiden fyysistä muutoksista kertovien ilmauksien kanssa siten, että yläkategoriaksi muodostui: Syövän ja hoitojen aiheuttamat fyysiset muutokset. (Kylmä & Juvakka 2007, 118.)



Aineisto käytiin kokonaisuudessaan läpi samankaltaisesti ja muodostettiin kolme pääkategoriaa käyttäen apuna Rauhalan (1988) ihmiskäsitystä ja sen jakoa. Nämä pääkategoriat ovat: 1) Syöpään sairastumisen aiheuttamat fyysiset muutokset ja siihen saatu tuki potilaiden kokemana, 2) Syöpään sairastumisen yhteydessä koettut tunteet ja kokemus saadusta henkisestä tuesta ja 3) Elämäntilanteen merkitys syövän kokemisessa. Liitteenä esimerkki siitä, kuinka sisällönanalyysi on toteutettu ensimmäisen pääkategorian osalta (liite 3.)

6 TUTKIMUSTULOKSET

Opinnäytetyössä haastateltiin teemahaastattelun avulla seitsemää syövän sairastanutta ihmistä. Heidän ikänsä vaihteli 45 vuodesta 65 vuoteen, miehiä oli yksi ja naisia kuusi. Haastateltavista viidellä oli hoidettu rintasyöpä, yhdellä eturauhassyöpä ja yhdellä oli kilpirauhassyöpä. Haastateltavista kahdella oli syöpä hoidettu pelkällä leikkauksella, kaksi heistä oli saanut leikkauksen lisäksi sädehoitoa ja kolme oli läpikäynyt leikkauksen, saanut sytostaattihoidon, sädehoidon ja hormonihoidon.

Kaikki haastateltavat olivat osallistuneet Pohjanmaan syöpäyhdistys ry:n järjestämälle sopeutumisvalmennuskurssille ja osa heistä oli osallistunut vertaistuki-, keskustelu-, liikunta- tai taideterapiatoimintaan. Sairastumisesta oli kulunut kahdesta vuodesta kolmeen ja puoleen vuotta, keskimääräisen ajan ollessa vähän alle kolme vuotta.

Tulokset esitetään ryhmiteltynä kolmeen pääkategoriaan, näitä ovat 1) Syöpään sairastumisen aiheuttamat fyysiset muutokset ja siihen saatu tuki potilaiden kokemana, 2) Syöpään sairastumisen yhteydessä koetut tunteet ja kokemus saadusta henkisestä tuesta ja 3) Elämäntilanteen merkitys syövän kokemisessa.

6.1 Syöpään sairastumisen aiheuttamat fyysiset muutokset ja siihen saatu tuki potilaiden kokemana

Syövän aiheuttamat fyysiset muutokset voidaan jakaa syövän ja syöpähoitojen aiheuttamiin muutoksiin. Merkittävimmät kehollisuuden muutokset olivat hoitojen aiheuttama pahoinvointi ja rinnan poisto. Tuen tarpeista tärkein oli tiedon tarve. Potilaat kokivat saaneensa hyvin kirjallisia ohjeita, mutta kaipaivat enemmän ohjeiden suullista läpikäymistä.

Syövän aiheuttamat fyysiset muutokset olivat joko syövän hoitojen tai itse syövän aiheuttamia muutoksia. Yksi haastateltavista mainitsi unettomuuden, joka aiheutui sairauden alkuvaiheen epätietoisuudesta. Haastateltavista kolme koki hoitojen aiheuttamaa väsymystä tai voimattomuutta.

”Aluksi tuli nukuttua huonosti. Tuli kelattua asioita. Mutta se meni sitten ohi.”

”Sädehoidossa mulla meni hyvin se alkuvaihe, mutta sitten rupesi väsyttämään kamalasti. En jaksanu yhtään mitään. Kun tulin kotiin, istuin vain.”

Syövän hoitona oli käytetty leikkausta, sytostaatteja, sädehoitoa, hormonihoidoa sekä radiojodihoitoa. Leikkaus aiheutti haavakipua kaikille leikkauksen läpikäyneille. Leikkauksesta aiheutui muutoksia ulkonäköön rintasyövän leikkauspotilailla. Myös virtsankarkailu mainittiin leikkauksesta aiheutuvana muutoksena.

”Mä olin kauan siellä heräämössä, se oli pitkä leikkaus ja kesti melko kauan. Sitähän on niin kipeä, ettei sitä paljon mitään jaksa. Kyljellä piti maata.”

”Niin sitten kun lähtee kuntoutumaan niin siinä vaiheessa kun on sitä vuotoa ja kaikkea. Mullakin oli aika kauan ennen kuin se rupes tyremään.”

Sytostaattihoidot koettiin raskaina, ne aiheuttivat pahoinvointia, ummetusta, väsymystä ja hiustenlähtöä. Sytostaattihoidon komplikaationa kaksi haastateltavista oli kokenut vaikean tulehduksen. Myös sädehoidon aikana koettiin väsymystä ja yhdellä potilaalla sädehoito aiheutti voimakkaat palovammat. Radiojodihoito ei aiheuttanut varsinaisesti fyysisiä oireita, mutta sen aikana oli oltava kolme päivää eristyksessä.

”Sytostaattia sain kaksi kertaa, sain sepsiksen ja jouduin sairaalaan. Voimat meni ja täytyy sanoa että itku tuli ja on ollut kokoamista.”

”Sytostaatit oli rankkoja. Pahoinvointi tietysti kuuluu siihen taudin kuvaan. Sain kuusi kertaa. Kaksi kertaa oli sellaisia, että mä oksensin sairaalassa jo ennen kuin pääsin kotiinkaan. Ne oli aivan kauheita.”

”Multa palo tuo rinta aivan nahka rullalle.”

Haastateltavista kaksi mainitsi tuki- ja liikuntaelinten vaivat, jotka vaikeuttivat elämää syövän jälkeen, mutta se ei ollut syövän aiheuttamaa. Syövän aiheuttamia pitkäaikaisia vaivoja oli mm pitkittynyt väsymys, leikkausarven aristus, limakalvojen oheneminen ja vastustuskyvyn heikkeneminen. Yksi haastateltava mainitsi hormonihoitoon aiheuttavan vaihdevuosisoireilua. Rintaproteesista koettiin haittaa varsinkin urheillessa ja kesällä, koska se hiosti.

”Ja on remppaa polvissa ja selässä. Mulla on lisäksi nivelrikko.”

”Voimattomuus jatkuu.”

”Muutenkin vastustuskyky on selvästikin huonompi.”

”Hormonit on tuonu vaihdevuosisoireet. En katso että voin hyvin siten.”

Kaksi haastateltavaa oli kokenut, ettei hoito ollut aiheuttanut fyysisiä muutoksia. Lisäksi koettiin positiivisena esimerkiksi se, etteivät hiukset lähteneet hoidon aikana tai että leikkaushaava oli parantunut siististi. Kaksi haastateltavista piti tärkeänä sitä, ettei syöpä näkynyt päällepäin millään tavalla.

”Mulla ei ollut voinnissa mitään vikaa.”

”Minusta ei näy onneksi ulospäin sairastaminen.”

”Minulta ei lähteny hiukset, se oli ihanaa.”

Haastatteluista ilmeni, että fyysisiin muutoksiin saatu apu oli joko lääketieteellistä tai erilaisia ohjeita ja neuvoja. Kipua hoidettiin kipulääkityksellä. Pahoinvointiin, ummetukseen ja ihonhoitoon sai lääkitystä sekä ohjeita hoitajilta.

”Oli pahoinvointilääkkeet, mutta kaikkeen nekään eivät pysty, mutta kyllä ne autto, koska mä en osaa kuvitellakaan elämää ilman niitä. Ja rasvaa mitä sai laittaa rintaan. Kyllä mä katson, että sain apua. Kun vaan osas pyytää.”

Lähes jokaisen kohdalla korostuu tiedon saannin suuri merkitys. Tietoa saatiin joko itse kysymällä tai joidenkin mielestä myös pyytämättä. Tietojen lisäksi apua fyysisiin vaivoihin saatiin ohjeiden ja neuvojen muodossa. Yksi haastateltavista koki leikkauksen aiheuttaman virtsankarkailun hyvin häiritsevänä ja olisi halunnut enemmän ohjeita ja varhaisemmassa vaiheessa. Myös toinen haastateltava olisi halunnut enemmän jumppaohjeita.

”Tieto auttaa. Mä ainakin oon kova kyseleä ja mua se helpotti.”

”Tietoa sai kyllä pyytämättäkin, mutta minä olin niin herkästi kysymässä.”

”Se, että sain asiantietoa.”

”Täältä ei saanu mitään ohjetta kuinka pitää tehdä, oli siinä joku monistettu lappu.”

Ohjeita oli saatu sekä kirjallisesti että suullisesti. Haastatelluista yksi koki, että kirjallinen ohje on hyvä, koska siihen voi aina palata myöhemmin. Moni oli sitä mieltä, että kirjalliset ohjeet ovat kyllä hyviä ja niitä on riittävästi, mutta he kaipaisivat enemmän keskustelua ja asioiden läpikäymistä suullisesti, esimerkiksi ennen leikkausta yksi haastateltava koki jääneensä yksin. Hän kertoi saaneensa kirjallista tietoa, mutta koki, ettei asioista puhuttu riittävästi.

”Tietoa pitäisi saada ennen hoitoja, koska sitten tiedät mihin olet ryhtymässä.”

”Kuntoutumiseen vois olla joku seuranta, että kysyttäis kuinka menee.”

”Olisin toivonut ohjeita aikaisemmin.”

”Silloin kun menee osastolle, että olis joku joka kävis vähän läpi. Eikä vaan lätkästä paperinippua eteen. Se on niin... Paperi-informaatiota on niin paljon.”

6.2 Syöpään sairastumisen yhteydessä koetut tunteet ja kokemus saadusta henkisestä tuesta

Syöpään sairastuminen oli useimmille järkytys, mutta tunteet tulivat helpommiksi kestää ajan myötä ja tiedon saannin ansiosta. Tuen tarve vaihteli, mutta eniten kaivattiin keskustelua, potilaat kokivat jääneensä yksin sairautensa kanssa. Sairaalassa olisi haluttu enemmän keskustelua hoitajien kanssa. Yhteistä haastatelluille oli luja usko tulevaisuuteen.

Syöpään sairastuminen oli sokki lähes kaikille haastatelluille. Syöpädiagnoosin saamiseen liittyviä tunteita oli kuolemanpelko, suru, jaksamattomuus, pelko, järkytys ja pettymys. Useimpien reaktio uutiseen oli itku.

”Menin aivan sokkiin.”

”Se pahin, että tämä on nyt menoa. Kun mä putosin tyhjään päälle, kun olin töissä kun lääkäri soitti.”

”...mutta sitä on niin sokissa. Kun sä tunnet itsesi terveeksi ja sut tehdään sairaaksi. Mäkin ajattelin, ettei voi olla mitään kun olin niin hyväkuntoinen.”

Sairauden alkuvaiheessa tietojen odottaminen koettiin raskaaksi. Myös syöpähoitojen jälkeen kontrollien yhteydessä koettiin jännitystä kun odotettiin, onko kaikki hyvin. Useimmat käyttivät sanaa ”helpottunut” kuvaamaan tunnetta, kun tulokset kokeista oli saatu. Alkuvaihe oli kaikille haastateltaville vaikeaa, mutta ajan myötä tunteet helpottuivat.

”Se painoi kovasti mieltä ja kun tuli se viimeinen lausunto leikkauksen jälkeen, kun oli otettu ne todelliset näytteet. Että nyt se oli poistettu. Kyllä se helpotti sitten.”

Sokista huolimatta kolme haastateltavista koki olleensa rauhallinen ja luottavainen. Mikäli suvussa oli syöpätaipumusta, he kokivat olleensa jollakin tavalla valmistautuneita syövän mahdollisuuteen. Eräs haastatelluista oli hyvin realistinen ja kertoi ajatelleensa, että on sama kuoleeko syöpään vai sydänsairauteen.

”Mä olin alitajunnassa jotenkin ajatellu, että sekin mahdollisuus voi olla olemassa...”

”Mulla oli aina ollu takaraivossa, että se voi tulla.”

”Mutta mä olen ollu niin rauhallinen, en ole panikoinut.”

Niillä rintasyövän sairastaneilla naisilla, joilla toinen rinta oli leikattu, oli lisäksi tunteita, jotka liittyivät rinnan menetykseen. Heitä oli kolme ja kaikki kertoivat naisellisuuden kärsineen tai jopa menetetyn rinnan poiston jälkeen.

”Koen semmoisen menetyksen aina välillä. Se on outoa, kun on semmoinen tunne kuin olis rinta, mutta ei olekaan. Se on kolaus naisellisuuteen.”

Henkisen tuen tarve näkyy vastauksissa monitahoisesti. Samoin kuin fyysisen tuen tarpeessa, tiedon tarve ja tiedon tuoma apu näkyy myös henkisellä puolella. Hoitovaihtoehtojen ja koko sairauden läpikäyminen tunnetasolla tuo helpotusta sairauden hyväksymiseen.

”Kun sen soiton jälkeen tuli kutsu ja selvitettiin nämä vaihtoehdot ja kaikki ja sillä lailla se rupesi vähän helpottamaan.”

”Heti ruvettiin tavallaan sitä asiaa käymään läpi. Mä alkasin heti janoamaan sitä tietoa.”

”Mä kaivoin sitä tietoa aivan mielettömästi itte, koska tieto lisää tuskaa, mutta kyllä se tuo myös helpotusta.”

Tiedon tarve on yksilöllistä. Osa haastateltavista oli sitä mieltä, tietoa oli annettu riittävästi ja pyytämättä, kun taas osa ei jaksanut pyytää tietoa, ei halunnut tietää tai ei jaksanut käsitellä saamaansa tietoa. Eräs haastateltavista sanoi, että tietoa ei jaksaa ottaa vastaan kerralla paljoa, vaan pätkittäin.

”Tietoa tulee paljon paperin muodossa, mutta ei sitä jaksaa mennä heti läpi.”

”Jotenkin asiat työntää kauas, ei haluakaan tietää. Olisi tietoa, mutta sitä ei jaksa sulattaa.”

Haastateltavilla oli erilaisia kokemuksia saadusta henkisestä tuesta. Eräs haastateltava myönsi, että on vaikeaa arvioida, minkälaista tukea sairastuessa kaipaa. Sureminen koetaan myös tärkeänä. Henkistä tukemista on ollut kuuntelu ja vieressä istuminen, myötäeläminen, rohkaisu ja terapian tarjoaminen sitä tarvittaessa.

”Kannustus, rohkaisu ja vierellä eläminen. Silloin kun aloitettiin sytostaatit, hoitaja tuli vierelle mua varten istumaan ja kysyi, mistä mä haluan puhua. Pari kertaa oli sellainen ahaa-elämys, että tämä on huomioitu.”

Henkisen tuen puutetta ilmeni osan haastateltavien puheesta siten, että he kokivat jääneensä yksin sairauden kanssa. Eräs potilas ei ollut saanut puhua hoitajien kanssa tai ei ollut ymmärtänyt kysyä. Tunteita ei muutenkaan juuri käsitelty sairastamisen aikana, ellei potilas itse pyytänyt sitä, esimerkiksi lähete psykiatrille tehtiin heti kun potilas otti itse asian puheeksi.

”Siellä leikataan ja kotiin. Ei mulla ollut mitään tarvetta kysyäkään siten, mutta ei kukaan mitään maininnutkaan.”

”Mutta jotain jäi kumminkin kaipaamaan...”

Hengellisiä tarpeita ei huomioida nykyään tarpeeksi. Tätä mieltä on yksi haastateltavista. Muille hengellisyys ei tuntunut olevan kovinkaan tärkeää.

”Hengellisyyttä ei ole huomioitu millään tavalla. Hengellinen puoli on tässä yhteiskunnassa kadonnut. Se on naurun aihe. Se on surullista.”

Toivottu henkinen tuki on lähinnä tarvetta keskustella jonkun kanssa. Yksi haastateltava on sitä mieltä, että tuen tarve on suurimmillaan alun sokkivaiheessa. Toinen olisi halunnut enemmän vierellä elämistä. Tarve keskusteluun on myös ennen leikkausta, jolloin monet asiat pelottavat.

”Mä kyllä odotin, että olis tullu enemmän keskustelua.”

”Just siinä vaiheessa, ennen leikkausta, olisi hyvä jos joku tulisi juttelemaan. Koska siinä on paljon asioita ennen leikkausta, jotka on epäselviä. Ja miettii.”

Syöpään sairastuminen on ollut kaikille haastateltaville kova kokemus, mutta siitä on kulunut kaikilla vähintään kaksi vuotta. Kenenkään kohdalla sairaus ei ole levinnyt, joten he ovat terveitä. Tulevaisuus näyttääkin valoisalta kaikkien mielestä. Elämään on tullut uusia arvoja, joita on mm. asioiden hyväksyminen, arjen arvostaminen, itsensä hyväksyminen, usko, toivo ja elämän arvostus. Elämänasennetta kuvataan mm. seuraavasti: en murehdi etukäteen tai elän päivän kerrallaan.

”Elämän ottaa sellaisena kuin se tulee. Arvostaa jokaista työpäivää, jonka kokee, pyöräretkeä, jonka pystyy tekemään.”

”Jos jään miettimään 62-vuotiaana, että oonko viiden vuoden päästä hengissä, niin mulla on voinu mennä viisi vuotta ihan hukkaan.”

”Täytyy olla vahva usko siihen, että mä tästä selviän.”

Huolimatta positiivisesta suhtautumisesta tulevaisuuteen, syöpä on jättänyt pienen varjon elämään. Pieni pelko sairauden uusimisesta jää taustalle. Sairautta ei voi täysin unohtaa ja yhdellä haastateltavista psyykkinen toipuminen on edelleen kesken.

”Tulevaisuuden pelko on pahin, haikeudella ajattelen monia asioita.”

”...mutta en voi poissulkea sitä mielestä varmaan koskaan.”

”Olen kuulemma ruumiillisesti terve. Mutta henkisesti... Kyllä mulla jonkinlainen paniikinomainen tilanne on edelleen ja se pelko, että onko tämä kipu... räjähtääkö se täällä vai tuolla? Kyllä se joka päivä on mielessä. Sitähän se onkin, että ei uskalla. Pitää vain elää tätä päivää.”

6.3 Elämäntilanteen merkitys syövän kokemisessa

Potilaat kokivat saaneensa tukea läheisiltään, mutta puolisoiden välillä ei ollut tapahtunut kovin syvällistä keskustelua. Parasta tukea he olivat saaneet vertaisryhmistä. Yhteiskunnallisen tuen tarve ei korostunut näissä tuloksissa.

Läheisillä tarkoitetaan tässä puolisoa, lapsia ja sisaruksia eli lähimpiä omaisia. Haastateltavista yksi asui yksin, muut asuivat puolison kanssa, kaikilla muilla paitsi yhdellä oli lapsia ja he olivat jo muuttaneet pois kotoa. Kaikki, joilla oli puoliso, olivat kokeneet saaneensa tukea puolisoiltaan. Miespuolinen haastateltava kertoi puolisonsa reagoineen ihan normaalisti ja kannustavasti.

”Vaimo on ottanut ihan normaalisti, se on ollut kannustava kyllä. Heti sillon kun tuli tämä niin se sano, että me hoidetaan tämä tauti yhdessä.”

Puolison tuki oli haastateltaville tärkeää. Kovin tarkasti haastateltavat eivät kertooneet, millaista tuki on ollut, mutta he vaikuttivat olevansa siihen tyytyväisiä.

”Kyllä me on vaimon kanssa keskusteltu. Se oli siinä vaiheessa kyllä tukena.”

”Mutta mun mies on ollut täysin mun tukena.”

Haastateltavat kertoivat siis saaneensa tukea puolisolta, mutta samanaikaisesti osa heistä kertoi, että he eivät oikeastaan tieneet, mitä puoliso tai lapset olivat ajatelleet. Asiasta ei sittenkään ollut puhuttu avoimesti. Haastateltavista viisi oli ollut huolissaan puolisostaan, heidän mielestään syöpä oli ollut sokki puolisolle.

”Miehelle aika kova kokemus. Hän on sitten semmonen, ettei hän puhu paljoa asioista. Huomasin, että hän sulki sitä itteensä.”

”Mun mies on aika hiljanen kaveri, kyllä se on varmaan vähän nieleskelly. Ja tytär... Mä en tiedä, mitä ne on ajatellu.”

”Ei me olla oikein paljon kumminkaan syvällisesti keskustellu.”

Erään haastateltavan kokemus oli, ettei perhe ymmärrä häntä. Hän koki, etteivät muut ole samalla aaltopituudella. Samanaikaisesti hän halusi säästää perhettään sairaudelta ja oli huolissaan heistä.

”Toisaalta olen suojellutkin sitä, se on hyvä, että joku elää normaalia elämää kun mä olen täällä sairauden suossa. Se on ollu mulle helpotus. Niinku puoliso, kyllä se on kaikkensa tehnyt.”

Huoli perheen jaksamisesta tuli esille myös kahdessa muussa haastattelussa. Naiset kokevat vastuuta perheensä hyvinvoinnista ja tämä näkyy siten, etteivät he halua kuormittaa heitä omilla huolillaan.

”Kyllä mä ajattelin, että kuinka (tyttären nimi) sen ottaa.”

”Mun äiti...mutta mä en halua turhaan murehduttaa, koska äiti saattaa ruveta paisuttelemaan asiaa.”

Eräs haastateltavista kertoi saaneensa mieheltään hyvää tukea, mutta mies ei ollut kuitenkaan halunnut lähteä yhteiseen kuntoutukseen puolisonsa kanssa. Tästä huolimatta haastateltava vaikutti olevan tyytyväinen tilanteeseen, hän hyväksyi puolisonsa ratkaisun, eikä antanut sen vaikuttaa omaan toipumiseensa.

”Ja mun mies, voi veljet, että on ollut hyvä tuki.... mutta hän ei olis voinu kuvitellakaan lähtevänsä mukaan mihinkään tällaiseen, joten parikurssi ei tullut kysymykseenkään.”

Omaisten tuen lisäksi haastateltavat olivat kokeneet saaneensa tukea ystäviltään ja työkavereiltaan. Jokaisella oli kokemuksia muiden ihmisten tuesta, mutta yksi kertoi osan ystävistään etäänntyneen syöpädiagnoosin jälkeen. Hän itse arvioi sen johtuvan pelosta syöpää kohtaan.

”Mutta sitten taas on kavereita, sellaisia, jotka ei ole tämän leikkauksen jälkeen käyny, jotka on aiemmin käyny säännöllisesti. Toiset niinku pelkää, en mä tiedä, mikä siinä on, mutta mulla on ainakin semmonen käsitys.”

Eräs haastateltava oli hyvin pettynyt joidenkin tuttujen ihmisten ja työkavereiden ajattelemattomuuteen. Hän oli sitä mieltä, että sairastuminen on hänen oma asiansa ja hän olisi itse halunnut päättää kenelle kertoo sairaudestaan ja koska. Tieto sairaudesta oli kuitenkin mennyt juurujen kautta sellaisten ihmisten korviin, joille hän ei olisi halunnut kertoa.

”Ihmiset ei ajattele, onko toinen valmis siihen, se on raskasta. Haluaisit, että sua kunnioitettais sen verran, että saat itse kertoa.”

Yksi haastateltava ei ollut puhunut asiasta juurikaan muille kuin omalle perheelleen. Hänen mielestään asiasta ei voi puhua kaikille. Hän koki pelottavana muiden ihmisten reaktiot, jos he huomaisivat, ettei hänellä ole toista rintaa.

”Mä en paljon puhunu ja kaikille ei voi puhua... Ja sitä mä pelkäsin, että joku joka tuntee mut, sanoo jotakin.”

Ystävien ja työkavereiden tuen lisäksi haastateltavat kokivat yhtä lukuun ottamatta saneensa eniten tukea vertaisryhmistä. Osa oli osallistunut keskusteluryhmiin syöpäyhdistyksellä ja saanut niistä apua syövästä selviytymiseen. Ryhmät olivat kuitenkin hyvin heterogeenisiä, eikä sitä koettu pelkästään hyvänä asiana. Suuret ikäerot olivat yksi asia, mikä koettiin huonona.

”Täällä oli semmoinen tukiryhmä. Me kokoonnuttiin tässä, mut ei se ollu semmonen ryhmä, siinä oli iäkkäämpiä ja se ei ollu niille niin... ei ollu viety rintaa. Ne oli jo siinä iässä, että ei ne kokenu sitä samalla tavalla. Meitä oli pari nuorempaa, me pidettiin enemmän yhtä ja (nimi) kanssa ollaan vieläkin yhteydessä. Kyllä siinä aina joku jää.”

Vertaistukea saatiin myös lähipiirissä syöpään sairastuneilta ihmisiltä, sukulaisilta tai työkavereilta. Tärkein tuki koettiin kuitenkin saaduksi sopeutumisvalmennuskurssilta. Seitsemästä haastateltavasta viisi oli osallistunut parikurssille ja kaksi yksilökurssille. Vertaistukena koettiin tiedon saanti muilta potilailta, muiden kokemukset sairastamisesta sekä kokemusten vertailu muiden samanlaisen diagnoosin saaneiden kanssa.

”Ennen kaikkea se, että näki niitä muita sairastuneita, saman läpikäyneitä. Olis voinu aiemminkin hakea sinne kurssille, mutta mä menin takas töihin ja se jotenkin jäi.”

”Kyllä siellä oli tietoa. Me kaikki tykättiin kun saatiin vaihtaa sitä. Justiin näistä asioista, nähdä niitä muita ja kuulla kuinka oli menny. Siellä oli ollut erilaisia hoitovaihtoehtoja. Siitä tykättiin kaikki. Siellä vapautui keskustelu ja se ryhmä, missä me oltiin, niin siinä oli kaikki semmosia, että keskusteltiin paljon. Siinä oli tietysti pahempia tapauksia ja mä olin aika lievä tapaus.”

Sopeutumisvalmennuskurssilta oli saatu myös ravinto-ohjeita ja ohjeita ja tietoa kunnan kohotuksesta. Moni koki saaneensa apua fyysisiin vaivoihinsa fysioterapi-an avulla. Myös kahdenkeskeisiä keskusteluja psykologin kanssa arvostettiin.

”Kartotettiin kuntoa ja katsottiin mitä virheasentoja, mullahan oli kaikki virheasennot kun niitä katsottiin.”

”Saatiin niitä ravinto-ohjeita ja kaikkea tällaista.”

Sopeutumisvalmennus vahvisti uskoa tulevaisuuteen ja siitä oli kaikilla hyviä kokemuksia, mutta yksi haastateltavista oli kriittinen ryhmän valintaperusteista. Hän olisi halunnut, että ryhmään olisi valittu samalla tavalla levinneitä syöpiä ja samanikäisiä potilaita, hän koki olleensa kaikkein sairain. Toisaalta hän oli haastateltavista se, joka ei vielääkään kokenut selviytyneensä syövästä, mikä varmasti vaikuttaa edelleen hänen mielialaansa.

Lopuksi potilailta kysyttiin heidän kokemuksiaan saadusta yhteiskunnan tuesta. Haastateltavat eivät olleet olleet pitkään sairauslomalla syöpähoitojen jälkeen, joten he eivät olleet juurikaan tarvinneet sosiaalihoitajan apua. Eräs haastateltava kyllä sanoi saaneensa vasta jälkeinpäin kuulla mahdollisuudesta osaaikaisairaslomaan, joka olisi ollut hänelle tärkeää. Yksi oli osannut pyytää päästä sosiaalihoitajan puheille ja oli saanut avun ongelmiinsa. Muilla ei ollut tarvetta keskusteluun.

Haastateltavilla ei siis ollut tarvetta saada tietoa yhteiskunnan tarjoamista tuista sairautensa lyhytaikaisuuden vuoksi. Sairausloma ja siihen liittyvät rahalliset kor-

vaukset järjestyvät Suomessa niin hyvin, ettei potilaan tarvitse itse tehdä mitään. Sen vuoksi se on ollut kaikille itsestään selvää. Vastauksista kävi ilmi, ettei heille ollut paljoakaan kerrottu muista yhteiskunnan tarjoamista mahdollisuuksista. Tai jos olikin kerrottu, se, ettei heillä ollut sille tarvetta, sai heidät pitämään asiaa merkityksettömänä.

7 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tutkimukseen osallistuvien on oltava selvillä siitä, että kyseessä on tutkimus. Tässä opinnäytetyössä se varmistettiin Pohjanmaan syöpäyhdistyksen laatimalla kirjeellä, haastattelijan omalla kirjeellä sekä suostumuslomakkeella. Lisäksi haastattelun aluksi käytiin läpi tutkimuksen tarkoitus, haastattelun kesto sekä se, mihin tutkimuksen tuloksia aiotaan käyttää. Haastattelun yksityisyys varmistettiin myös kertomalla, että haastattelunauhat tuhotaan tutkimuksen valmistuttua, ja että tutkimustulokset esitetään siten, ettei haastattelusta pysty tunnistamaan yksittäisiä henkilöitä tai heidän sanomisiaan. (Kylmä & Juvakka 2007, 149.) Tutkimukseen osallistuville kerrottiin sekä suullisesti että kirjallisesti, että osallistuminen on täysin vapaaehtoista. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 177.)

Tieteellisen toiminnan ydin on tutkimuksen eettisyys. Tämän opinnäytetyönä tekijänä työskentelen itse syöpään sairastuneiden parissa ja minulla on aitoa kiinnostusta kehittää työtäni ja samalla antaa tietoa muille aiheesta kiinnostuneille hoitotyön tekijöille. Tutkimusaiheesta löytyvään tietoon ja kirjallisuuteen on käytetty paljon aikaa ja siitä etsitty mahdollisimman uutta tietoa luotettavuuden lisäämiseksi. Tutkimusmateriaalia on käsitelty rehellisesti. Opinnäytetyön aiheena syöpä on haastateltaville herkkä, mutta työn tekemisen perustana on ollut ihmisen kunnioitus, eikä kysymyksillä ole loukattu kenenkään ihmisarvoa. Työ on tehty vastuullisesti tiedostaen, että se on julkinen asiakirja. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 176.)

Tämän opinnäytetyön luotettavuutta arvioidaan Kylmän ja Juvakan (2007) laatimilla laadullisen tutkimuksen yleisillä luotettavuuskriteereillä, jotka ovat muotoutuneen useiden eri tutkijoiden näkemyksistä. Kriteerit ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys.

Uskottavuus on luotettavuuden osoittamista tutkimuksessa. Uskottavuutta voidaan osoittaa eri keinoin, mm. keskustelemalla tutkimukseen osallistuvien kanssa

tuloksista eri vaiheissa, mitä ei tässä opinnäytetyössä tehty. Uskottavuutta lisää myös se, että käydään keskustelua samaa aihetta tutkivien ihmisten kanssa, mutta tämä opinnäytetyö on tehty yksilötyönä, eikä vastaavasta aiheesta tekeillä olevat tutkimukset ole tulleet esille. Tutkimuksesta on kylläkin keskusteltu muiden opinnäytetyötä tehneiden opiskelijoiden kanssa. Tutkimuksen uskottavuutta lisää se, että tutkimusta on tehty riittävän pitkän ajan, jolloin aiheen ymmärtämiselle on jäänyt aikaa. Tähän opinnäytetyön on käytetty aikaa vuoden verran, joten työn tekijällä on ollut mahdollisuus laajentaa näkökulmaa ja palata työhön yhä uudelleen. Tutkimuspäiväkirjan pitäminen ei ole toteutunut kirjaimellisesti, mutta opinnäytetyön tekijä on kirjannut muistiin ajatuksia ja huomioita, joita haastattelujen aikana on tullut esille. (Kylmä & Juvakka 2007, 128.)

Vahvistettavuus tarkoittaa tutkimusprosessin kirjaamista siten, että toinen tutkija voi seurata tutkimuksen kulkua. Tässä opinnäytetyössä tutkimuksen eteneminen on pyritty kirjaamaan siten, että ulkopuolinen voi nähdä logiikan, jolla alkuperäisilmauksista on pelkistämisen kautta päästy alakategorioihin ja sitä kautta yläkategorioihin. Liitteenä (liite 3) on myös laajempi esimerkki aineiston analyysistä. Vahvistettavuuden ongelmana on se, ettei toinen tutkija välttämättä päätyisi samanlaiseen tulkintaan aiheesta, mutta erilaiset tulkinnat voisivat lisätä tutkittavan ilmiön ymmärrystä. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.)

Refleksiivisyys on tutkijan tietoisuutta omista lähtökohdistaan. Tämän opinnäytetyön tekijänä työskentelen syöpätautien klinikassa ja minulla on käsitys siitä, kuinka kuntoutumisen tukeminen tapahtuu käytännön tasolla. Minulla ei ole käsitystä siitä, millaisia ajatuksia potilaille on siitä, millaista tukea he tarvitsisivat. Haastatelluja tehdessäni minulla on kuitenkin ollut ideaalinen käsitys siitä, millaista on hyvä kuntoutumisen ohjaus. Aineistoa analysoitaessa on yritetty pitää erillään tämä ideaalinen ajatus ja tutkittavien todelliset ajatukset siten, että tutkimustulokset kuvastaisivat todellisuutta. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.)

Siirrettävyys merkitsee sitä, että tutkimustulokset on selostettu siten, että ne voidaan siirtää muihin vastaaviin tilanteisiin. Tutkimuksessa tulee olla kuvailua tutkimukseen osallistuvista sekä ympäristöstä. Tässä opinnäytetyössä on kerrottu

haastatteluun osallistuvien valintakriteereistä. Tarkoitus ei ollut rajata osallistuvia diagnoosin, saadun hoidon tai iän perusteella vaan saada mahdollisimman kattavasti kokemuksia syövästä kuntoutumisesta. Haastateltavia oli seitsemän, joten kovin suuresta joukosta ei ole kysymys laajempaa yleistystä ajatellen. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuus näkyy koko tutkimuksen etenemisen kirjauksesta ja kuvaamisesta. Tässä opinnäytetyössä on pyritty esittämään työn eteneminen loogisesti ja rehellisesti. Luotettavuutta lisäisi triangulaatio eli eri menetelmien yhteiskäyttö, mutta siihen ei ole tässä työssä resurssien puutteessa ryhdytty. (Hirsjärvi ym. 2009, 232–233.)

8 POHDINTA

Opinnäytetyön tutkimustulokset on esitetty edellä kolmessa ryhmässä eli pääkategoriasa. Rauhalan (1988) ihmiskäsityksen mukaan jaottelu keholliseen, tajunnalliseen ja situationaaliseen eli elämäntilanteen huomioivaan näkökulmaan on auttanut koko teoreettisen viitekehyksen hahmottamisessa ja selkeyttänyt tulosten analysointia ja esittämistä. Pohdinnassa käydään läpi tuloksista nousseita ajatuksia ja verrataan tuloksia teoreettisissa viitekehyksissä mainittuihin aikaisempiin tutkimuksiin.

Kehollisuus. Potilaat olivat kokeneet monenlaisia, lähinnä hoidoista aiheutuneita fyysisiä oireita. Itse syöpä ei ollut aiheuttanut juurikaan oireita vaan koetut oireet olivat selkeästi yhteydessä hoitojen laajuuteen ja raskauteen. Hoidoista solunsalpaajahoidot oli koettu raskaimpina. Muita elämää rajoittavia vaivoja oli lähinnä tuki- ja liikuntaelinten oireilu, millä ei ollut tekemistä syöpähoitojen kanssa. Aikaisemmista tutkimuksista mainittakoon Allenin ym (2009) tekemä tutkimus, jonka mukaan lääketieteellisten hoitojen jälkeen potilaat kokivat paljon fyysisiä ja emotionaalisia muutoksia. Tämän opinnäytetyön tuloksissa fyysiset muutokset eivät korostuneet, niitä oli, mutta ei niin paljon.

Tutkimustuloksista nousi esille, että osalle potilaista oli tärkeää se, ettei mitään näkynyt ulospäin. Yhdelle haastateltavista hiusten lähtemättömyys oli hyvä asia. Luultavasti hoitojen ollessa menossa, sairauden käsittely ja sen hyväksyminen on vielä niin kesken, että se, ettei sairaus näy ulkoisesti, on helpotus, varsinkin, jos siitä ei ole puhunut vielä julkisesti.

Fyysisten muutosten osalta tiedon merkitys muutosten hallinnan apuna oli merkittävää. Tietoa oli saatu hyvin, mutta haastateltavat jakoutuivat niihin, jotka olivat saaneet tietoa riittävästi pyytämättä, ja niihin, jotka olivat joutuneet pyytämään tie-

toa. Tässäkin näkyi se, että ne, joilla oireet olivat merkitsevän haittaavia, tiedon saannilla oli tärkeämpi merkitys kuin heillä, joilla oireilua ei juurikaan ollut. Aikaisempien tutkimusten mukaan tiedon saanti on tärkeää ja tässäkin opinnäytetyössä se nousi tärkeäksi. (Petersson 2003, Nevalainen 2006, Karhu-Hämäläinen 2002, Hernesniemi 2006, Lidman 2006.) Useissa tutkimuksissa potilaat ovat tuoneet esiin fyysisen kunnon kohotuksen tärkeyden hoitojen jälkeen. Tämän opinnäytetyön tulosten mukaan fyysisen kunnon kohotus ei noussut kovin merkittäväksi, mutta lähinnä sopeutumisvalmennuskursseilla fyysinen kunto koettiin tärkeäksi. (Korstjens, Mesters, Gijzen & Van Den Borne 2008, Bellizzi, Rowland & Arora 2009, Petersson 2003, Aalto ym 2005.)

Fyysisten muutosten hallintaan oli saatu ohjeita kirjallisesti, mutta usein suullinen ohjaus oli jäänyt puutteelliseksi. Potilaat kokivat, että kirjalliset ohjeet olivat kyllä hyvät, mutta olisivat kaivanneet enemmän niiden läpikäymistä. Hoitotyön tekijöille tämä on asia, joka kannattaa ottaa kehittämisalueeksi. Näyttää siltä, että potilaat odottavat aloitetta keskusteluun hoitohenkilökunnalta, vain osa oli oma-aloitteisesti kysynyt tietoa paljon. Tietysti on huomioitava, että potilaat, kuten kaikki ihmiset, ovat erilaisia ja heidän persoonallisuutensa vaikuttaa hyvin paljon siihen, kuinka paljon he kyselevät asioista.

Tajunnallisuus. Kysyttäessä potilailta heidän tunteitaan sairastamisen aikana kävi ilmi, että sairauden alku oli ollut kaikille jonkinasteinen sokki. Alkuaika, ennen kuin saatiin tarkempaa tietoa sairauden luonteesta, oli stressaavinta. Tiedon saanti tässäkin oli merkittävä helpotuksen tuoja. Ajan kulumisen helpottaa myös, kun ehtii tottua ajatukseen syövästä ja sopeutua elämään sen kanssa. Opinnäytetyössä esiin tulleet tunteet olivat kuolemanpelko, suru, jaksamattomuus, pelko, järkytys ja pettymys. Aikaisempien tutkimusten mukaan niitä ovat toivottomuus, epätietoisuus, tulevaisuuden pelko, suru, pelko kärsimyksistä ja elämän lyhyydestä eli hyvin samankaltaisia tunteita. (Kristo & Peltoharju 2004, Lidman 2006.) Hoidot aiheuttavat aina ennen alkamistaan taas pelon ja jännityksen tunteen, kunnes siihenkin ikään kuin tottuu. Wishart (2008) on saanut tutkimustuloksia, joiden mukaan tiedon puute ennen diagnoosin varmistumista aiheuttaa voimattomuuden tunnetta. Tämän opinnäytetyön tulokset tukevat tätä väittämää.

Osa haastateltavista kertoi olleensa valmistautuneita siihen, että voisivat sairastua syöpään. Heillä oli yleensä ollut syöpää lähisuvussa, joten mahdollisuus sairastua oli jo käsitelty aikaisemmin. He kertoivat olleensa rauhallisia ja luottavaisia. Siitä huolimatta syöpään sairastuminen oli heillekin sokki, joka oli käytävä läpi tunneta-solla.

Sukupuoliseen identiteettiin vaikuttavat muutokset olivat raskaita. Ne naiset, joiden rinta oli leikattu pois, kokivat kaikki naisellisuuden menetyksen, joskaan se ei ollut kaikille yhtä merkittävää. Samoin haastateltavista ainoa mies oli kokenut potenssin menetyksen raskaana.

Tieto koetaan tajunnallisuuden kautta. Jokainen tarvitsee yksilöllisesti tietoa ja ky-ky ottaa vastaan tietoa vaihtelee. Haastatteluista kävi ilmi, ettei tietoa voi ottaa vastaan paljon kerralla. Hoitotyössä tämä tulisi huomioida antamalla tietoa vähän kerrallaan.

Henkistä tukea potilaat kokivat saaneensa vaihtelevasti. Yksi haastateltavista mainitsi, ettei edes tiennyt millaista tukea olisi halunnut. Useat tuntuivat olevansa tyy-tyväisiä siihen, mitä oli annettu, mutta vastauksista ilmeni myös, että potilaat olisi-vat kaivanneet enemmän keskustelua. Ilmeisesti siinä tilanteessa on niin hämmen-tynyt, ettei tiedä millaista apua voisi saada tai pyytää, kuten yksi vastaajista sanoi. Tästä voidaan päätellä, että hoitohenkilökunnan pitäisi tarjota enemmän mahdolli-suuksia keskusteluun tai ainakin kertoa, millaista ja tukea apua potilailla on mah-dollisuus saada. Nämä tutkimustulokset tukevat myös aikaisempia tutkimuksia, joiden mukaan potilaiden saama hoito on korkeatasoista, mutta psyykkisen hyvin-voinnin tukeminen koettiin puutteelliseksi. (Nevalainen 2006, Muurinen 2009.)

Hengellisyys ei juurikaan näy tämän päivän sairaalamaailmassa. Vastaajista vain yksi koki hengellisyyden olevan hänelle tärkeää. Sairaaloissa on kuitenkin hyvin tarjolla hengellisiä palveluja, jos niitä vain osaa pyytää. Tätäkin puolta tulisi huomi-oida ja tarjota potilaille mahdollisuus keskusteluun sairaalateologin kanssa, vaikka se ei olisikaan hoitajalle henkilökohtaisesti läheinen asia. Tarve lähtee potilaasta, eikä hoitajasta.

Alun toivottomuuden ja pelon tunteista oli päästy ja tulevaisuus näytti enimmäkseen valoisalta. Potilaista pari oli sitä mieltä, että elämä jatkui samanlaisena kuin ennen sairastumista, mutta useimmat kertoivat arvomaailmansa muuttuneen. Arjen pieniä asioita osasi arvostaa eri tavalla, eikä mitään pidetä enää itsestään selvänä. Tulevaisuuteen ei tehty suunnitelmia kaukaisuuteen, vaan koettiin että elämä on eletävä tässä ja nyt. Holmberg (2006) on saanut tutkimustuloksia, joiden mukaan arkipäivän rutiinien ja ihmissuhteiden ylläpito auttavat hallitsemaan omaa elämää ja sairastumista. Saman vaikutelman sai tämän opinnäytetyön vastauksista.

Huolimatta valoisista tulevaisuudennäkymistä myös pelko sairauden uusimisesta oli aina taustalla. Tämä näkyi esimerkiksi siinä, että ennen kontroleja jännitti ja hermostutti. Syöpää ei voinut täysin unohtaa. Vain yksi haastatelluista myönsi, että hänellä oli sairauden käsittely vielä kesken, hän ei kokenut itseään psyykkisesti terveeksi, vaikka fyysisesti sitä olikin. Tämä kertoo siitä, kuinka erilaisia ihmiset ovat, jokainen joutuu yksilöllisesti käsittelemään ja työstämään sairastumisensa.

Elämäntilanne. Haastateltavista kaikki elivät elämässään rauhallista vaihetta, mitään suuria elämänmuutoksia ei ollut meneillään. Ne, joilla oli puoliso, kokivat saaneensa tältä tukea. Tuloksista kuitenkin näkyy se, ettei puolisojen kesken puhuttu riittävästi sairastumisesta ja sen tuomista tunteista. Ilmeisesti näissä perheissä ei ole totuttu puhumaan tunteista muutenkaan. Naispuoliset haastateltavat olisivat halunneet puhua syvällisemmin puolisojensa kanssa, mutta jostain syystä se ei ollut onnistunut ja se oli jäänyt vaivaamaan mieltä jälkeinpäin. Yksi haastateltavista sanoi, että olisi ollut hyvä, jos joku ulkopuolinen olisi auttanut heitä keskustelemaan. Hoitotyötä tekevät voisivat huomioida tätä tarjoamalla potilaalle ja tämän puolisolalle mahdollisuuden keskustella yhdessä esimerkiksi psykiatrisen hoitajan kanssa tai ohjata heitä Syöpäyhdistykselle, missä keskustelu myös on mahdollista.

Syöpään sairastuminen ei ole kriisi pelkästään potilaalle vaan koko perheelle. Henkilökohtaisen läpikäymisen ohella sairastunut huolehtii perheensä selviytymisestä. Haastateltavista vain yksi oli mies, eikä hän pohtinut kovinkaan paljon perheensä tunteita. Hänen vaimonsa oli sanonut, että he selviäisivät syövästä yhdes-

sä ja se tuntui riittävän miehelle. Naispuoliset haastateltavat pohtivat enemmän perhettään; puolisoaan, lapsiaan sekä ikääntyviä vanhempiaan. Tämä kertoo naisten asemasta perheessä, äitinä, joka huolehtii kaikista muista. Oma sairastaminen yritetään sovittaa perheen muuhun elämään.

Kaikki haastatellut olivat jakaneet sairastamisensa perheensä kanssa, mutta perheen ulkopuolella tilanne vaihteli. Osa kertoi olleensa hyvin avoimia kaikille ja kertoneensa sairaudesta. Yksi haastateltava kertoi olleensa pettynyt siihen, ettei ollut itse saanut valikoida, kenelle kertoisi sairaudesta ja milloin. Hän koki sairauden hyvin henkilökohtaisena asiana. Jotkut ihmettelivät syitä, miksi sairaudesta ei kertoisi. Taustalla voi olla se, että joillekin sairastumisen käsittely on vielä kesken, jolloin sitä ei haluta jakaa muiden kanssa.

Vertaistuen tärkeydestä oltiin yksimielisiä. Sitä oli saatu syövän sairastaneilta sukulaisilta, ystäviltä tai työkavereilta sekä Syöpäyhdistyksen kautta muilta, ennestään tuntemattomilta sairastuneilta. Osa haastateltavista sanoi, että vertaistuki on ollut sitä parasta tukea. Vertaistukea koettiin saaduksi eniten sopeutumisvalmennuskursseilta, tärkeää oli kuulla muiden kokemuksia ja verrata omia kokemuksia muiden kanssa. Vertaistuen tärkeys on noussut esiin monissa aikaisemmissakin tutkimuksissa. (Petersson 2003, Salin-Heinonen & Tikkakoski 2009, Mikkonen 2009.) Täytyy tietysti muistaa, että haastateltavat ovat niitä potilaista, jotka ovat vapaaehtoisesti hakeutuneet vertaistuen pariin, joten heillä on ollut tarvetta vertaistuelle. Tässä ei näy niiden potilaiden mielipide, jotka eivät halua osallistua yhteiseen toimintaan.

Sopeutumisvalmennuskurssit ovat vapaaehtoisia, joten kaikki sinne hakeutuvat odottavat saavansa siitä hyötyä. Pääsääntöisesti kursseihin oltiin oltu tyytyväisiä, varsinkin vertaistuen osalta. Haastatteluista ilmenee, että usko tulevaisuuteen vahvistui sopeutumisvalmennuskurssilla. Muita esille nousseita hyviä kokemuksia oli siellä saatu fysioterapia sekä ravitsemusneuvonta. Kukaan ei varsinaisestiertonut tehneensä elämänmuutoksia kurssin perusteella, mutta he kokivat saaneensa arvokasta tietoa terveellisistä elämäntavoista. Aikaisemmista tutkimuksista käy ilmi, että valmiuksia muuttaa elämäntapojaan sairastunut saa usein vertaistuki-

kursseilta (Kurki, Tavio & Hamström 2008, Aalto, A, Aro, A, Hietanen, P & Hamström, K. 2005). Myös tässä opinnäytetyössä todetaan, että nimenomaan valmiuksia saa, mutta elämäntapojen muuttaminen ei ole niin yksinkertaista.

Yhteiskunnan tarjoamia tukia tunnettiin aika heikosti. Suuri osa ei kokenut tarvinneensa niitä ollenkaan. Sairauslomat olivat melko lyhyitä ja ne hoituivat ilman erillisiä toimia. Kuitenkin jäi sellainen vaikutelma, että sosiaalihoitajan palveluja ei ollut tarjottu riittävästi tai ehkä niitä oli tarjottu, mutta koska niille ei ollut tarvetta, sitä ei enää muistettu.

Sairastumisen kokonaisvaltaisuus. Rauhalan (1988) ihmiskäsityksen mukaan ihmisestä voidaan erottaa kehollinen, tajunnallinen ja situationaalinen ulottuvuus, mutta ne kaikki toimivat yhdessä ja toisiinsa nähden limittäin. Ihminen on kokonaisuus, jota sairastuminen ravisuttaa. Kokonaisuus muuttuu ja jokin ulottuvuus koetaan vahvemmin kuin toinen. Tässä opinnäytetyössä haastateltavia oli seitsemän, joista jokaisella ulottuvuuksien tasapaino oli erimuotoinen. Ne, jotka olivat kokeneet fyysisesti rankkoja hoitoja, oli ihan erilainen käsitys sairastamisesta kuin niillä, joilla syöpä ei ollut aiheuttanut fyysisiä muutoksia.

Elämäntilanteet vaihtelivat haastateltavilla, mutta niissä oli paljon yhteistä, kuten se, että ikää oli enemmän, pieniä lapsia ei ollut kenelläkään, työelämä oli joko juuri loppunut tai loppusuoralla ja yhtä lukuun ottamatta kaikilla oli kumppani. Siitä huolimatta syöpä oli koettu niin eri tavoin. Ulkoapäin on mahdotonta tietää, kuinka sairastunut syövän kokee. Ketään ei voi valmiiksi jakaa ryhmiin, jossa asioita käsiteltäisiin siihen ryhmään sopivalla tavalla. Tämä asettaa syöpäpotilaita hoitavat ammattilaiset suurten haasteiden eteen. Kuinka luoda sellainen ohjauspaketti, joka sopii kaikille. Yhtä vastausta siihen ei löydy, vaan pitää ottaa huomioon potilaan yksilöllinen tapa ottaa vastaan tietoa ja tarjota tukea ja tietoa niin kattavasti, että siitä voidaan räätälöidä jokaiselle sopiva kokonaisuus. Tärkeää on, että potilaalle selvitetään, millaista tietoa ja tukea on tarjolla, joista potilas itse pystyy päättämään, mikä on tärkeää juuri hänelle.

Aikaisemmista tutkimuksista mielenkiintoa herätti Mattilan ym (2010) tutkimus sairaanhoitajien keinoista tunnistaa syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tuen tarpeita. Näitä oli yksilöllisen elämäntilanteen selvittäminen, henkisen hyvinvoinnin arviointi, sanojen ja hiljaisuuden taakse näkeminen sekä vastavuoroisen hoitosuhteen rakentaminen. Mielestäni tämän työn tuloksista selviää, että potilaat kokivat hoitajien antaman henkisen tuen riittämättömänä. Se tarkoittaa sitä, että vaikka hoitajat olivat tunnistaneet näitä tarpeita, eivät he ole ainakaan tämän tutkimuksen mukaan kyenneet antamaan potilaalle tämän tarvitsemaa tukea.

Tämän opinnäytetyön johtopäätökset ovat seuraavat:

1. Syöpäpotilaat hyötyvät kirjallisista ohjeista ja neuvoista, mutta ne pitää käydä läpi myös suullisesti, jotta potilas ymmärtää, mitä ne hänen kohdallaan merkitsevät.
2. Hoitohenkilökunnan pitäisi tarjota enemmän mahdollisuuksia keskusteluun potilaan tunteista ja henkisestä jaksamisesta tai ainakin kertoa, millaista tukea ja apua potilailla on mahdollisuus saada.
3. Potilas ja tämän puoliso kokevat usein vaikeaksi keskustella keskenään syövän aiheuttamista tunteista. Tämä tulisi huomioida ja ohjata heidät yhdessä esimerkiksi psykiatriselle hoitajalle.

Syöpä tulee lisääntymään tulevaisuudessa ja sen vuoksi kuntoutuksen merkitys tulee kasvamaan. Syöpään sairastuminen on raskas kokemus, josta selviämiseen tarvitaan tukea monelta taholta. Tämän opinnäytetyön tulokset osoittavat, että potilaiden henkistä hyvinvointia ei huomioida tarpeeksi. Jatkotutkimuskohteena olisi mielenkiintoista selvittää, kuinka voidaan kehittää keinoja, joilla hoitajat tukevat potilasta henkisesti. Tutkimuskohteena voisi olla ohjauksen kehittäminen tuemaan paremmin potilaan tarpeita.

LÄHTEET

- Aalto, A., Aro, A., Hietanen, P. & Hamström, K. 2005. Ote elämään, rintasyöpäpotilaiden sopeutumisvalmennuksen vaikuttavuus ja koetut hyödyt. Miina Sillanpään säätiön julkaisusarja B:23. Helsinki: Vammalan Kirjapaino Oy.
- Allen, JD., Savadatti, S. & Gurmankin Levy, A. 2009. The Transition from Breastcancer “patient” to “survivor”. *Psycho-Oncology* Jan.18 (1), 71–88.
- Bellizzi, KM., Rowland, JH., Arora, NK., Hamilton, AS., Miller, MF. & Aziz, NM. 2009. Physical Activity and Quality of Life in Adult Survivors of Non-Hodgkin`s Lymphoma. *Journal of clinical oncology* feb 20, 27 (6), 960–969.
- Carlsson, M. (toim.) 2007. Psykosocial cancervård. Poland: Pozkal.
- Elonen, E. & Elomaa, I. 2006. Solunsalpaajahoito. Teoksessa: Joensuu, H., Roberts, P., Teppo, L. & Tenhunen, M. Syöpätaudit. Jyväskylä: Gummeruksen Kirjapaino Oy, 161–190.
- Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY–Kirjapainoyksikkö.
- Eteläpohjanmaan sairaanhoitopiiri. 2007. Kuntoutusohjaajan tehtävänkuvaus.
- Faulkner, A. & Maguire, P. 1999. Vuorovaikutustaidot potilastyössä. Syöpäpotilaan ja hänen omaisensa kohtaaminen. Suomentaja Eija-Liisa Eriksson. Hämeenlinna: Karisto Oy.
- Franssila, K. 2006. Syövän patologia. Teoksessa: Joensuu, H., Roberts, P., Teppo, L. & Tenhunen, M. Syöpätaudit. Jyväskylä: Gummeruksen Kirjapaino Oy, 82–91.
- Hernesniemi, J. 2006. Eturauhassyöpään sairastuneiden potilaiden tuen tarve. Vaasan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto. Opinnäytetyö. Julkaisematon.

- Herth, K. 2000. Enchanging Hope in People with a first Recurrence of Cancer. *Journal of advanced nursing* 32 (6), 1431–1441.
- Hirsjärvi, S., Remes P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. 10. uud. p. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Holmberg, S. 2006. Dromedaarinakin voi elää: tutkimus rintasyöpään sairastuneiden naisten tavoista merkityksellistää sairauttaan ja arkielämäänsä. Tampereen yliopisto. Sosiaalipoliittikan laitos. Pro gradu-tyo. Julkaisematon.
- Holmia, S., Murtonen, I., Myllymäki, H. & Valtonen, K. 2006. Sisätautiin, kirurgisten sairauksien ja syöpätautiin hoitotyö. Porvoo: WS Bookwell Oy.
- Jussila, A-L., Kangas, A. & Haltamo M. 2010. Sädehoitotyö. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Kangas, I. 2003. Sairaalan asiantuntijuus. Teoksessa: Honkasalo, M-L (toim.), Kangas & Seppälä, U.. Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Tampere: Tammer - Paino Oy, 91.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen – Julkunen K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Karhu–Hämäläinen, A. 2002. Syöpää sairastavan potilaan odotuksia ja kokemuksia hoidosta sädehoitajakson aikana. Turun yliopisto. Hoitotieteen tiedekunta. Väitöskirja.
- Karjalainen, V. 2004. Yksilöllistymiskehitys muuttaa kuntoutusta – mutta miten? Teoksessa: V. Karjalainen & I. Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus kanssamme. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy, 11 – 26.
- Korstjens, I., Mesters, I., Gijzen B. & Van Den Borne, B. 2008. Cancerpatients` vie won rehabilitation and quality of life: A programme audit. *European journal of cancer care* 17, 290–297.
- Kouri, M., Ojala, A. & Tenhunen, M. 2006. Sädehoito. Teoksessa: Jönsson, H., Roberts, P., Teppo, L. & Tenhunen, M. Syöpätaudit. Jyväskylä: Gummeruksen Kirjapaino Oy, 137–160.
- Kristo, K & Peltoharju, P. 2004. ”Elämän lyhyys – tässäkö kaikki?” Syöpää sairastavan tuen ja tiedonsaannin merkitys hoitotyössä. Vaasan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto. Opinnäytetyö. Julkaisematon.

- Kurki, M., Tavio, H. & Hamström K. 2008. Terveyttä ja elämän voimaa eturauhassyöpäkursseilta. Miina Sillanpään säätiön julkaisusarja B:30. Helsinki: Vammalan Kirjapaino Oy.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Kyngäs, H. & Hentinen, M. 2008. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. WSOY Oppimateriaalit Oy.
- L 1062/89-606/91. Erikoissairaanhoidolaki.
- L 66/72-605/91. Kansanterveyslaki.
- L380/87. Vammaispalvelulaki.
- Lehto–Järnstedt, U. 2000. Social Support and Physiological Stress Processes in the Early Phase of Cancer. University of Tampere. Vammala: Vammalan Kirjapaino Oy.
- Lidman, M. 2006. ”En halua vielä luovuttaa” – Rintasyöpään sairastuneiden sopeutumiskeinot ja unteet pre- sekä postoperatiivisissa vaiheissa. Vaasan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto. Opinnäytetyö. Julkaisematon.
- Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: tuen tarpeen tunnistaminen ja tukemisen tavoitteet. Tutkiva hoitotyö. Vol. 8 (2), 2010, 31–38.
- Mattsen, K., Mäkilä, R., Pettersson, R. & Sjögren, R. 2008. Kuntoutusohjauksen kehittäminen erikoissairaanhoidossa – haasteita ja mahdollisuuksia. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy.
- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Väitöskirja.
- Muurinen, K. 2009. Rintasyöpäpotilaiden kokemuksia elämästä syövän kanssa liitännäishoitojen aikana. [Verkojulkaisu]. Tampere: Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos. Pro gradu – tutkielma. [Viitattu 31.3.2010]. Saatavana: <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu03519.pdf>
- Nevalainen, A. 2006. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen ja emotionaalinen tuki polikliinisessä hoidossa. [Verkojulkaisu]. Tampere: Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos. Pro gradu – tutkielma. [Viitattu 31.3.2010]. Saatavana: <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu00809.pdf>

- Petersson, L-M. 2003. Group Rehabilitation for Cancer Patients: Effects, Patient Satisfaction, Utilisation and Prediction of Rehabilitation Need. [Verkkojulkaisu]. Uppsala: Uppsala University, Department of Public Health and Caring Sciences. Doctoral thesis. [Viitattu 31.3.2010]. Saatavana: <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:uu:diva-3320>
- Rauhala, L. 1988. Ihmisen ykseys ja moninaisuus. Karisto Oy:n kirjapaino.
- Rissanen, P. 2003. Kuntoutus eri sairausryhmissä – syöpä. Teoksessa: T. Kallanranta, P. Rissanen & I. Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 128–139.
- Roberts, P. & Joensuu, H. 2006. Kliininen diagnostiikka ja levinnäisyysluokittelu. Teoksessa: Joensuu, H., Roberts, P., Teppo, L. & Tenhunen, M. Syöpätaudit. Jyväskylä: Gummeruksen Kirjapaino Oy, 76–81.
- Ruishalme, O. & Saaristo, L. 2007. Elämä satuttaa. Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Salin–Heinonen, O & Tikkakoski, M. 2009. Kokemuksia naiseudesta ja vertaistuen merkityksestä rintasyövän jälkeen: ”Ja totuushan on, että tämä arpi voi pelastaa minun hengen.” Vaasan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto. Opinnäytetyö. Julkaisematon.
- Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu. 2010. Syövän hoidon kehittämisen vuosina 2010 – 2020. Raportti.
- Suomen kuntaliitto. 2003. Kuntoutusohjausnimikkeistö – Opas sisältöön ja käyttöön. Helsinki.
- Tukea, tietoa ja kuntoutusta 2010. Pohjanmaan syöpäyhdistys. Esite.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Wikström, J. & Holli, K. 2006. Syöpäpotilaan kuntoutus ja seuranta Teoksessa: Joensuu, H., Roberts, P., Teppo, L. & Tenhunen, M. Syöpätaudit. Jyväskylä: Gummeruksen Kirjapaino Oy, 241–249.
- Wishart, A. 2008. Joka kolmas. Matka ihmisen ja syövän yhteiseen historiaan. Suomennettu englanninkielisestä alkuteoksesta: One in three. Falun.

LIITTEET

Liite 1. Teemaluettelo

Diagnoosi, aika sairastumisesta, mitä kuntoutusta saanut?

1. Millaisina koit kehossasi tapahtuneet muutokset sairastuessasi syöpään?

Miten olisit halunnut kehollisuuttasi käsiteltävän?

Millaisia kokemuksia sinulla on saamastasi tuesta kehon muutoksissa?

Milloin olisi hyvä aika keskustella kehon muutoksista?

Kenelle kuuluu aloitteen tekeminen keskustelussa kehon muutoksista?

2. Millaisia tunteita syöpä on sinussa herättänyt?

Miten olisit halunnut tunteitasi käsiteltävän?

Kuinka uskoasi on huomioitu?

Onko sinulle tärkeitä arvoja huomioitu?

Millaisia kokemuksia sinulla on saamastasi henkisestä tuesta?

Miten henkistä tukemista voisi kehittää?

3. Millainen kokemus syöpä on ollut perheellesi?

Miten haluaisit elämäntilanteesi huomioitavan hoitojen aikana?

Oletko saanut riittävästi tietoa yhteiskunnan tarjoamista tuista?

Liite 2

Arvoisa vastaanottaja,

Olen sairaanhoitaja ja opiskelen Seinäjoen ammattikorkeakoulussa saadakseni ammattikorkeakoulupätevyyden. Teen opinnäytetyötä syöpään sairastuneiden kuntoutumisesta. Työni tavoitteena on kehittää kuntoutusta ja siihen tarvitsen Sinun apuasi. Tahtoisin haastatella Sinua ja kuulla ajatuksiasi sairastumisestasi ja syövästä selviytymisestää sekä toiveitasi siitä, kuinka kuntoutusta voitaisiin kehittää.

Haastattelu kestää puolesta tunnista tuntiin ja tapahtuu Syöpäyhdistyksen tiloissa Vaasassa Raastuvankatu 13:ssa tai Seinäjoella Kauppakatu 1:ssä. Haastattelu on täysin luottamuksellinen, eikä saamiani tietoja käytetä mihinkään muuhun kuin opinnäytetyön materiaalina. Opinnäytetyössäni ei ole haastattelemieni henkilöiden nimiä, eikä siitä pystytä tunnistamaan kenenkään henkilöllisyyttä. Haastattelu nauhoitetaan, jotta muistan sanomisesi, mutta nauhat tuhotaan työn valmistuttua. Jos Sinusta tuntuu, että tahdot jakaa ajatuksiasi kanssani, toivon että vastaat lähettämällä suostumuksesi Pohjanmaan syöpäyhdistykselle. Toivon Sinun vastaavan mahdollisimman nopeasti, viimeistään 12.9.2010 mennessä.

Ystävällisin terveisin,

Sonja Karinkanta

osoitetiedot ja puhelinnumero poistettu



LIITE 3 Syöpään sairastumisen aiheuttamat fyysiset muutokset ja siihen saatu tuki potilaiden kokemana

Yläkategoria	Alkuperäisilmaisu:	Pelkistetty ilmaisu:	Alakategoriat:
Syövän ja hoitojen aiheuttamat fyysiset muutokset	<p>"Sytostaattia sain kaksi kertaa, sain sepsiksen ja jouduin sairaalaan. Voimat meni ja täytyy sanoa että itku tuli ja on ollut kokoamista. Ja sitten sain sädehoidon sädepneumoniitin Eli voimat meni ja että paljon on ollut muutoksia."</p> <p>"Leikkauksessa poistettiin koko rinta."</p> <p>"Sytostaatit oli rankkoja. Pahoinvointi tietysti kuuluu siihen taudin kuvaan. Sain kuusi kertaa. Kaksi kertaa oli sellaisia, että mä oksensin sairaalassa jo ennen kuin pääsin kotiinkaan. Ne oli aivan kauheita."</p> <p>"Silloin hoitojen aikana sanottiin, että pitää juoda paljon, mutta kun mikään ei pysynyt sisällä. Se oli kauheaa. Ja sitten alkuaikoina kun ummetus tuli."</p> <p>"Tuli sepsis ja sitten tuli se voimattomuus."</p> <p>"Se sädehoitoahan oli tavallaan rutiinia, mutta sekin piti käydä pahimman kautta, mulla paloi tuo rinta aivan nahka rullalle. Ei voinu pitää riitsikoita. Rinnan alla oli kauheat palovammat, kaksi viimeistä viikkoa oli ne pahimmat."</p> <p>"Mulle tuli komplikaatioita, sain sepsiksen ja sinne jäi märkäpesäke."</p> <p>"Sairaalassa lähti hiukset tuppoina."</p> <p>"Sädehoidossa mulla meni hyvin se alkuvaihe, mutta sitten mua rupesi väsyttämään kamalasti. En jaksanu yhtään mitään. Kun tulin kotiin, istuin vain."</p> <p>"Mä olin kauan siellä heräämössä, se oli pitkä leikkaus. Se kesti melko kauan. Sitähän on niin kipeä, ettei sitä paljon mitään jaksaa. Kyljellä piti maata."</p> <p>"Olin kolme vuorokautta eristyksissä radiojodihoidon ajan."</p> <p>"Niin sitten kun lähtee kuntoutumaan niin siinä vaiheessa kun on sitä vuotoa ja kaikkea. Mullaakin oli aika kauan ennen kuin se rupes tyrehtymään."</p>	<p>Sytostaatista sepsis Voimat meni. Sain sädepneumoniitin. Paljon muutoksia. Rinta poistettiin. Pahoinvointi kuuluu tautiin.</p> <p>Oksensin sytostaatin aikana.</p> <p>Mikään ei pysynyt sisällä. Tuli ummetus. Sepsis. Voimattomuus. Sädehoidossa rinta paloi pahasti.</p> <p>Tuli sepsis ja jäi märkäpesäke. Hiukset lähtivät. Sädehoidon aikana rupesi väsyttämään.</p> <p>Pitkä leikkaus. Leikkauksen jälkeen kipeä.</p> <p>Hoidon aikana eristys. Vuoto kesti kauan ennen kuin helpotti.</p>	<p>Verenmyrkytys Voimattomuus Sädepneumoniitti</p> <p>Pahoinvointi</p> <p>Ummetus</p> <p>Ihon palovammat</p> <p>Märkäpesäke</p> <p>Väsymys</p> <p>Leikkaukipu</p> <p>Eristys Virtsankarkailu</p>
Syövän jälkeiset fyysiset vaivat	<p>"Patti oli kipeä, Leikkauksen jälkeen haava oli kipeä, mutta se haava parani ihan hyvin. Kyllä sitä rintaa aristaa vieläkin, eikä se varmaan koskaan kuntoon tuukkaan. Mutta silloin ei kärsinyt maata tietyissä asennoissa ja otti kipeää."</p> <p>"Alkuaikoina kun oli töissä, mua rupesi ottamaan sydämeistä, kun juoksi portaissa. Ei olisi saanut hosua. Mä ajattelin, että se johtuu kilpirauhasesta ja mullahan olikin lääkitys pielessä. Annostusta laskettiin vähän ja oireet katosivat."</p> <p>"Menee herkästi limakalvot rikki, joka paikassa on heikentynyt."</p> <p>"Ja on remppaa polvessa ja selässä, mulla on lisäksi nivelrikko."</p> <p>"Mun rakkoo oli tulehtunut."</p> <p>"Varsinkin kesällä proteesi on kuuma."</p> <p>"Vastustuskyky on selvästi huonompi."</p> <p>"Kartoitettiin kuntoa ja katsottiin virheasentoja. Mullaahan oli kaikki."</p> <p>"Voimattomuus jatkuu ja hengenahdistus."</p> <p>"Tuntuu, että aina vaan vaivaa."</p> <p>"Jos mä urheilen, niin mulla pitää olla tukevat liivit. Ja jos liivit pääsee liikkumaan, niin sitten tulee kipuja ja kipu on mulle semmonen asia..."</p> <p>"Hormonit on tuonu vaihdevuosisoireet. En katso että voin hyvin siten."</p>	<p>Haava oli kipeä. Haava parani hyvin. Rintaa aristaa vieläkin. Leikkauksen jälkeen kipu haavassa. Otti sydämeistä.</p> <p>Kilpirauhaslääkitys pielessä. Annostus laskettiin, oireet katosivat. Limakalvot herkästi rikki. Polvessa ja selässä vaivaa. Rakkotulehdus. Kesällä proteesi on kuuma. Vastustuskyky on huonompi.</p> <p>Hormonit tuoneet vaihdevuosisoireet</p>	<p>Haavan hyvä paraneminen Leikkaushaavaan jäänyt aristus Rintakivut</p> <p>Lääkitys aiheuttaa vaivoja Lääkityksen tarkistus Herkästi limakalvot Tuki- ja liikuntaelinten vaivat Tulehdus Proteesi hiostaa Heikentynyt vastustuskyky</p> <p>Vaihdevuosisoireet</p>
Syövästä ei aiheudu fyysisiä oireita tai ne eivät aiheuta haittaa	<p>"Mulla ei ollut voinnissa mitään vikaa."</p> <p>"Minusta ei näy onneksi ulospäin sairastaminen."</p> <p>"Minulta ei lähtenyt hiukset, se oli ihanaa."</p> <p>"Ei mitään oireita."</p> <p>"Ei musta mitään huomaa."</p> <p>"Mulla ei ole ollut raskaita hoitoja."</p> <p>"Se (leikkaushaava) on ihan siistin näköinen."</p> <p>"Vartijamusolmukkeissa ei sitten onneksi ollu mitään. Ei ole jäänyt käden turvottelua, mutta kainalo ei ole tietystikään samanmuotoinen. Käsi liikkuu muuten hyvin."</p> <p>"Mää jotenkin sen pahoinvoinnin kanssa pärjäsin. Ei ihan niin rankkoja kuin mä pelkäsin."</p> <p>"Sädehoito meni hyvin ja mä olin hyvin toivoa täynnä."</p>	<p>Ei voinnissa vikaa. Minusta ei näkynyt sairaus ulospäin. Hiukset ei lähteneet. Ei oireita. Minusta ei huomaa mitään. Ei raskaita hoitoja Leikkaushaava siisti. Vartijamusolmuke puhdas. Ei käden turvotusta. Käsi liikkuu hyvin. Pahoinvointi lievää. Hoidot ei niin rankkoja kuin pelkäsin. Sädehoito meni hyvin.</p>	<p>Ei oireita Sairaus ei näy päällepäin Ei hiustenlähtöä</p> <p>Hoitoa ei koettu raskaaksi</p> <p>Syöpä ei ollut levinnyt Ei turvotusta jälkeensä Raajan liikerata hyvä. Pahoinvointi lievää Hoito odotettua helpompaa Sädehoito meni hyvin</p>
Kokemus Saaduista neuvoista ja ohjeista	<p>"Oli pahoinvointilääkkeet, mutta kaikkeen nekään eivät pysty, mutta kyllä ne autto, koska mä en osaa kuvitellaakaan elämää ilman niitä. Ja rasvaa mitä sai laittaa rintaan. Kyllä mä katson, että sain apua. Kun vaan osas pyytää. Ettei vaan ajattele, että tämä nyt on tätä ja näin kuuluukin mennä."</p> <p>"Jumppa on ollut tosi hyvä."</p> <p>Siellä on kaapissa ne proteesit ja niitä sovitellaan. Se on sitten</p>	<p>Pahoinvointilääke auttoi. Rasvaa rinnan iholle. Sain apua kun pyysin.</p> <p>Jumppa on hyvää. Proteesin sovitusta.</p>	<p>Lääkkeestä apu pahoinvointiin Ohjeita ihonhoitoon Apua sai pyydetessä</p> <p>Tyytyväisyys ohjeisiin Proteesin sovitus</p>

sisäänajettu se asia.”

”Sanottiin, ettei mitään raskasta saa tehdä yhteen menoon.”

”Saadaan pikkasen erilaisia ohjeita ja niitä sitten balanssoitiin siellä ja omassa ajatusmaailmassa.”

”Sain apua, koin sen (kuntoutuksen) hyvänä. Siellä oppi itsehoitoa ja se uskallus, että nyt mennään eteenpäin.”

”Kyllä me ollaan työterveyslääkärin kanssa puhuttu ja kokeiltu kaikkea. Ja on se pikkasen tullu paremmaksi (potenssi) mutta ei se vielä sillä lailla.

”Tietoa auttaa. Mä ainakin oon kova kyseleä ja mua se helpotti.”

”Tietoa sai kyllä pyytämättäkin, mutta minä olin niin herkästi kysymässä.”

”Se, että sain asiatietoa.”

Mä olin viimeksi siinä kontrollissa ja mun piti itse kysellä, ja mä sain sitten lääkkeitä, Viagran ja sen toisen. Ja kokeillu oon.”

”Täältä ei saanu mitään ohjetta kuinka pitää tehdä, oli siinä joku monistettu lappu.”

Tätä limakalvojen kuivumista ei ollut millään tavalla kerrottu.”

”Niistä pitää kertoa mahdollisimman ajoissa, että tietää mitä odottaa.

”Tietoa pitäisi saada ennen hoitoja, koska sitten tiedät mihin olet ryhtymässä.”

”Kirjallinen ohje on hyvä, koska siihen pystyy palaamaan.”

”Pitäis kyllä kuitenkin säännöllisesti seurata arvoa (PSA).”

”Pitäis olla kontrolli jossain vaiheessa, että olis fysioterapeutti tai joku. Että sais jotain tietoa, että miten tehdään.”

”Silloin sitä tarvitsee faktatietoa ja neuvoja.”

”Kuntoutumiseen vois olla joku seuranta, että kysyttäis kuinka menee.”

”Haluaisin enemmän jumppaohjeita.”

”Olisin toivonut ohjeita aikaisemmin.”

”Silloin kun menee osastolle, että olis joku joka kävis vähän läpi. Eikä vaan lätkästä paperinippua eteen. Se on niin... Paperi-informaatiota on niin paljon.”

”Alkuvaiheessa pitäis saada enemmän jumppaa.”

”Että olis saanu enemmän tietoa, että kuinka kauan vuotoakin on.”

”Jumppaa olis saanu olla enemmän.”

Ei raskasta työtä yhteen menoon.

Ohjeita käytiin läpi.

Kuntoutus oli hyvä.

Oppi itsehoitoa. Eteenpäin meno.

Kokeiltu eri hoitoja.

Potenssi parantunut.

Tieto helpottaa. Kyselen paljon.

Tietoa sai pyytämättä. Kysyin paljon.

Tieto tärkeää.

Tietoa piti kysyä

Lääkitystä kokeiltu.

Ei saanut ohjeita.

Kirjallinen ohje

Ei kerrottu limakalvojen kuivumisesta.

Tietoa ajoissa, että tietää mitä odottaa.

Tietoa ennen hoitoa, että tietää mitä tulossa.

Kirjalliseen ohjeeseen pystyy palaamaan.

Säännöllinen seuranta.

Kontrolli, että saisi ohjeita.

Tarvitsee tietoa ja neuvoja.

Seuranta, voinnin kysyminen.

Enemmän jumppaohjeita.

Aikaisemmin ohjeita.

Että joku kävisi asioita läpi.

Ei pelkästään kirjallisia ohjeita.

Enemmän jumppaa.

Enemmän tietoa.

Enemmän jumppaa.

Ohjeet leikkauksen jälkeen

Ohjeiden läpikäynti

Oikean hoidon etsiminen

Lääkkeestä apua potenssiin

Tiedon tärkeys

Tietoa sai pyytämättä

Tietoa täytyi pyytää

Ohjeiden puute

Kirjallinen ohje

Puutteelliset ohjeet

Tietoa ajoissa

Tiedon oikea-aikaisuus

Kirjalliset ohjeet

Seuranta

Tiedon tarve

Ohjeiden tarve

Ohjeita aikaisemmin

Ohjeiden läpikäyminen

Potilaan
toiveet
neuvoista
ja ohjeista