



**Anna Ebnezer**  
**Christa Hirst-Gee**  
**Susanna Pukari**

Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto  
Sairaanhoitaja (AMK)  
Opinnäytetyö, 2021

**VERTAISTUKIVIDEO KROONISTA SYÖPÄÄ SAIRASTAVILLE**

---

## TIIVISTELMÄ

Anna Ebnezer, Christa Hirst-Gee & Susanna Pukari  
Vertaistukivideo kroonista syöpää sairastaville  
Sivut 45 ja liitteet 2  
Kevät, 2021  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto  
Sairaanhoitaja (AMK)

Opinnäytetyön tavoitteena on antaa vertaistukea videon muodossa kroonista syöpää sairastaville ja näyttää, että kroonisenkin syövän kanssa voi elää hyvää elämää. Lisäksi tavoitteena on lisätä terveysalan ammattilaisten tietämystä kroonisesta syövästä ja sen hoidosta. Sairastuneet potilaat kokevat usein kaipaavansa keskusteluapua ja vertaistukea. On todettu, että ne potilaat, jotka saavat tukea, ovat psyykkisesti vähemmän kuormittuneita ja heidän elämänlaatunsa on parempaa.

Opinnäytetyössä yhteistyökumppanina toimii Etelä-Suomen Syöpäyhdistys. Vertaistukivideo kuvattiin Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen tiloissa ja videolla haastatellaan kahta kroonista syöpää sairastavaa ihmistä. He kertovat omakohtaisia kokemuksiaan syöpään sairastumisesta ja siitä, minkälaista elämää he ovat eläneet diagnoosinsa saamisen jälkeen. Opinnäytetyö on toiminnallinen ja tuotokseksi saatiin vertaistukivideo kroonista syöpää sairastaville.

Joka kolmas suomalainen sairastuu syöpään jossakin vaiheessa elämäänsä. Kroonisesta syövästä puhutaan silloin, kun syöpä on parantumaton. Vaikka syöpä olisi parantumaton, sitä voidaan hoitaa niin, että taudin kulku saadaan pysäyttämään tai hidastumaan. Krooninen syöpä voi edetä hyvin hitaasti tai pysyä muuttumattomana vuosia ja oikealla hoidolla syövän kanssa voi elää vuosia tai jopa vuosikymmeniä. Kroonista syöpää sairastava pystyy elämään usein lähes normaalia elämää.

Asiasanat: krooninen syöpä, vertaistuki, video

## ABSTRACT

Anna Ebnezer, Christa Hirst-Gee & Susanna Pukari  
Peer support video for people with chronic cancer  
Pages 45 and appendices 2  
Spring, 2021  
Diaconia University of Applied Sciences  
Bachelor's Degree in Health Care  
Registered Nurse

The aim of the thesis is to provide peer support in video format for people with chronic cancer and to show that with even a chronic cancer, you can live a good life. In addition, the aim is to increase health professionals' knowledge of chronic cancer and treatment. Patients with the disease often feel that they have a need to discuss about the situation and a need for the peer support. It has been noted that patients receiving support are psychologically less burdened and have a better quality of life.

The thesis partner is the Cancer Society of Southern Finland. The peer support video was filmed on the premises of the Cancer Society of Southern Finland and in the video we interview two people with chronic cancer. They share their personal experiences of being diagnosed with chronic cancer and what kind of life they have lived since receiving their diagnosis. On the basis of the background theory, a production of a peer support video was initiated.

One of three Finns will develop cancer at some point in their lives. Chronic cancer is talked about when the cancer is incurable. Even if the cancer is incurable, it can be treated in such way that the course of the disease can be stopped or slowed down. Chronic cancer can progress very slowly or remain unchanged for years and with the right treatment people can live with cancer for years or even decades. People with chronic cancer are often able to live almost normal life.

Keywords: Chronic cancer, peer support, video

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	4
2 SYÖPÄ .....	5
2.1 Syöpä sairautena .....	5
2.2 Syövän leviäminen .....	7
2.3 Krooninen syöpä .....	8
2.4 Syövän ennaltaehkäisy .....	12
3 SYÖVÄN HOITO.....	13
3.1 Hoitomuodot.....	13
3.2 Potilaan oireenmukainen hoito .....	14
3.3 Syöpäkipujen hoito.....	18
4 PSYKOSOSIAALINEN TUKI.....	20
4.1 Syöpäpotilaan psykososiaalinen tuki.....	20
4.2 Vertaistuki .....	22
4.3 Etelä-Suomen Syöpäyhdistys .....	26
5 OPINNÄYTETYÖN PROSESSI .....	27
5.1 Toiminnallinen opinnäytetyö.....	27
5.2 Haastattelu osana opinnäytetyötä .....	30
5.3 Videointi osana opinnäytetyötä .....	32
5.4 Palaute videosta .....	35
6 POHDINTA .....	36
6.1 Pohdinta opinnäytetyöprosessista .....	36
6.2 Eettisyys ja luotettavuus.....	37
6.3 Ammatillinen kasvu .....	39
7 LÄHTEET .....	40
LIITE 1. Suostumus lomake videohaastatteluun .....	46
LIITE 2. Käsikirjoitus haastattelua varten .....	47

## 1 JOHDANTO

Syöpä on Suomessa yleinen sairaus ja se luokitellaan kansantaudiksi. Syöpäriski lisääntyy iän myötä, jolloin uusien syöpätautien määrä kasvaa väestössä. Vaikka ennuste syöpään sairastuneilla on parantunut, syöpä on edelleen toiseksi yleisin kuolinsyy. Syövän kehittyminen on monivaiheinen prosessi, jossa solu vaurioituu, jolloin solu muuttuu pahanlaatuisiksi. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Kansantaudit. Syöpä.)

Puhuttaessa kroonisesta syövästä tarkoitetaan syöpää, jota ei voida parantaa, mutta sairauden etenemistä voidaan joko hidastaa tai se voidaan saada pysähtymään. Tällöin syöpä muuttuu krooniseksi sairaudeksi. Kehittyneiden hoitojen ansiosta kroonisen syövän kanssa voi elää vuosia tai jopa vuosikymmeniä. Kroonista syöpää voidaan hoitaa oireita lievittäville hoidoilla. Syöpä voidaan pitää kurissa sytostaattien, hormonihoitojen ja erilaisten syöpälääkkeiden avulla. (Syöpäjärjestöt. Hoito ja kuntoutus. Krooninen syöpä.)

Opinnäytetyön tavoitteena on haastatella kahta kroonista syöpää sairastavaa henkilöä ja videoida haastattelu. Opinnäytetyön tavoite on vertaistuen tarjoaminen muille kroonista syöpää sairastaville. Tavoitteena on lisätä terveysalan ammattilaisten sekä lukijoiden tietoutta kroonisesta syövästä ja siihen liittyvästä vertaistuesta sekä tarjota vertaistukea kroonista syöpää sairastaville. Haluamme antaa tietoa siitä millainen kroonistunut syöpä voi olla ja minkälaisia hoitokeinoja siihen on saatavilla. Haastattelut toteutimme avoimilla kysymyksillä, joiden aiheena on jaksaminen arjessa syöpäsairauden kanssa. Tavoitteena on tuoda aitojen kokemusten kautta ilmi, että kroonisen syövän kanssa voi elää hyvää elämää. Opinnäytetyön tilaajana toimii Etelä-Suomen Syöpäyhdistys. Video julkaistiin Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen Facebook- ja YouTube verkkosivuilla. Video löytyy nimellä vertaistuki video kroonista syöpää sairastaville.

Vertaistuki on osa opinnäytetyömme sisältöä. Vertaistuki on keskustelua ja asioiden jakamista henkilön tai henkilöiden kanssa, joilla on samantyyppiset kokemukset

ja elämäntilanne. Toiseen ihmiseen on helppo samaistua, kun tietää omakohtaisen kokemuksen kautta mistä toinen puhuu. Vertaisuus voidaan määritellä olevan ihmisten välistä asiantuntijuutta. Vertaistukea on erimuotoista kuten ryhmämuotoisia tapaamisia, sekä tapaamisia kahden kesken. Myös internet tarjoaa erilaisia vertaistukipalveluita. Internet tarjoaa vertaistukea myös erilaisilla keskustelupalstoilla. (Terveyskylä. Vertaistalo. Tietoa vertaistuesta; Mikkonen & Saarinen 2018.)

## 2 SYÖPÄ

### 2.1 Syöpä sairautena

Joka kolmas suomalainen sairastuu syöpään jossakin vaiheessa elämäänsä. Riski sairastua syöpään kasvaa iän myötä. Väestön ikääntyessä syöpään sairastuneiden määrät vääjäämättä kasvavat. Kuitenkin yhä useampi paranee syövästä kokonaan kehittyneiden hoitojen ansiosta. Syöpätapaukset ovat lisääntyneet tasaisesti 30 vuoden aikana. Vaikka ennuste syöpään sairastuneilla on koko ajan parantunut, on syöpä kuitenkin toiseksi yleisin kuolinsyy. (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Kansantaudit. Syöpä.)

Suomen Syöpärekisteri kerää tietoja Suomen syöpätilastoista. Viimeisin tilastoraportti on vuodelta 2018. Vuonna 2018 uusia syöpätapauksia todettiin noin 34 000. Syöpään kuoli noin 13 000 henkilöä vuonna 2018. Naisten yleisin syöpä on rintasyöpä. Seuraavaksi yleisimpiä syöpiä ovat paksu- ja peräsuolisyöpä sekä keuhko- ja henkitorvisyöpä. Miehillä yleisin syöpä on eturauhassyöpä ja seuraavaksi yleisimpiä syöpiä ovat paksu- ja peräsuolisyöpä sekä keuhko- ja henkitorvisyöpä. (Suomen syöpärekisteri 2018.)

Syöpä on solun geenivirhe. Geenit sijaitsevat solurakenteiden sisällä, joita kutsutaan kromosomeiksi. Geenit ohjaavat solun toimintoja, kuten solujen jakautumista. Jos solujen jakautumista säätelevät mekanismit pettävät, geeneihin saattaa tulla muutoksia eli mutaatioita. Kuitenkaan yksi geenivirhe ei yleensä aiheuta syöpää. Syövän synty tapahtuu tavallisemmin silloin, kun mutaatio tapahtuu useissa geeneissä, joilla on tärkeä tehtävä solujen kasvun ja erilaistumisen säätelyssä. Aikuisen ihmisen soluista suurin osa on lepotilassa, ja osa soluista ei pysty enää jakautumaan. Syöpä usein kehittyy niihin soluihin, joilla jakautumisaktiivisuus on suuri. Näitä ovat esimerkiksi verisolut sekä mahalaukun, suoliston ja keuhkoputkien seinämiä peittävät epiteelisolut. Nämä solut jakautuvat jatkuvasti. Kasvaimen koon kahdentuminen ja jakautumisaktiivisuus ovat yksilöllisiä ja voivat vaihdella viikoista vuosiin tai jopa vuosikymmeneihin. (Isola & Kallioniemi 2013a.)

Arvioiden mukaan aikuisten syöivistä noin viisi prosenttia ja lasten syöivistä noin kymmenen prosenttia on perinnöllisiä. Vaikka puhutaan perinnöllisestä sairaudesta, syöpä ei sinänsä periydy vaan geenien mukana siirtyvä sairastumisalttius periytyy. Perinnöllisessä syöpäsairaudessa alttiusgeenivirheen kantaminen tarkoittaa sitä, että henkilön riski sairastua syöpään elämänsä aikana on merkittävästi kasvanut, mutta geenivirheen kantaja ei välttämättä koskaan sairastu elämänsä aikana syöpään. Syöpäalttiuspotilailla jotkut syövät todetaan keskivertoväestöä nuorempina. Syöpään voi sairastua useamman kerran. On tyypillistä, että suvussa esiintyvä oireyhtymä altistaa useita perheenjäseniä tietyille syöville useassa sukupolvessa. Perinnöllisysepäilyn voi herättää myös nuori sairastumisikä, riippuen syöpätyypistä sekä syöpätapauksien määrästä. (Tammilehto & Schleutker 2017.)

Kasvainsairaudet jaetaan hyvän- ja pahanlaatuisiin. Hyvänlaatuista kasvainta kutsutaan benigniksi ja pahanlaatuista maligniksi. Hyvänlaatuisessa kasvaimessa kasvain on sidekudoksen ympäröimä ja kasvunopeus on hidas. Hyvänlaatuinen kasvain ei myöskään lähetä etäpesäkkeitä eikä uusiudu paikallisesti kirurgisen poiston jälkeen. Vaikka hyvänlaatuista kasvainta ei poistettaisi, se ei johda potilaan kuolemaan. Kuitenkin joitakin poikkeuksia on, esimerkiksi aivokal-

vojen meningeoma. Pahanlaatuisessa kasvaimessa kasvu on useimmiten nopeampaa, koska solukko tunkeutuu ympäristöön. Poikkeuksina ovat syövä, joiden varhainen oireeton kehittyminen saattaa kestää vuosia, esimerkiksi rintasyöpä, eturauhassyöpä sekä paksusuolensyöpä. Pahanlaatuinen kasvain lähettää usein etäpesäkkeitä sekä uusiutuu kirurgisen poiston jälkeen. Pahanlaatuiset kasvaimet leviävät muualle kehoon ja ovat siksi potilaalle usein kohtalokkaita. (Isola & Kallioniemi 2013b.)

Pahanlaatuinen syöpäkasvain eli maligni kasvain alkaa jakautua kontrolloimattomasti, minkä seurauksena syöpäsolut tunkeutuvat lähikudokseen ja leviävät muualle elimistöön. Tätä kutsutaan metastasoinniksi. Yleisesti syöpä on monitekijäinen tauti ja sen syntyyn vaikuttavat monet syöpävaaralliset altisteet. Yleisiä syöpävaarallisia altisteita ovat kudoksen reaktiot, geneettinen herkkyys sekä ulkoiset tekijät, kuten tupakoinnista ja ruokavaliosta johtuvat karsinogeenit eli syöpää aiheuttavat aineet sekä säteily. Syövän kehittyminen voi kestää ihmisellä kymmeniä vuosia. (Vähäkangas 2018a,b.)

Syövän oireet voivat olla hyvin moninaiset. Syöpä saattaa myös pysyä pitkään oireettomana tai siihen voi liittyä yleisoireita kuten väsymystä, laihtumista ja kuumetilua. Oireet yleensä pahenevat pikkuhiljaa, mutta joskus oireet voivat olla hyvinkin selkeät. Syöpäepäilyn voivat herättää verioksennuokset, veriyskä, verinen ripuli, verinen virtsa tai ihon kellastuminen. Joskus kyhmy kehossa voi olla merkki syövästä, jonka takia potilas hakeutuu lääkäriin. Syöpä saattaa löytyä sattumanvaraisesti esimerkiksi kliinisessä tutkimuksessa, kuvantamistutkimuksessa tai laboratoriotutkimuksessa, joskus vasta ruumiinavauksen yhteydessä. Osa syövästä todetaan seulontatutkimuksissa. (Roberts & Joensuu 2013a,b.)

## 2.2 Syövän leviäminen

Syöpädiagnoosin saamisen yhteydessä tutkitaan, onko syöpä levinnyt. Levinneisyyttä tutkitaan TNM-luokituksella. T-kirjain tulee sanasta tumor (kasvain), N-kirjain sanasta node (imusolmuke) ja M-kirjain metastaaseista (etäpesäke). Luoki-



tuksen mukaan syöpä jaotellaan neljään eri levinneisyysasteeseen (0-IV). 0 tarkoittaa syöpää, joka on tietyssä kohdassa elimistöä, eikä siinä ole metastaaseja eli levinneisyyttä. IV-asteessa syöpä on lähettänyt metastaaseja ja levinnyt laajalle. Syövän luokittelu on tärkeää potilaan hoidon, tutkimuksen ja syövän kontrolloimisen kannalta. (Brierley, Gospodarowicz & Wittekind 2016, 2–3.)

Keskeisiä vaiheita etäpesäkkeen synnyn kannalta ovat syöpäsolujen hilseily, tunkeutuminen veri- ja imusuonistoon sekä kulkeutuminen uuteen paikkaan, jolloin syöpäsolujen on kyettävä tunkeutumaan hiussuonen seinämän läpi ja kasvaamaan siellä kasvaimeksi. Imutietä pitkin leviävä syöpä tunkeutuu ensimmäiseen kohtaamaansa imusolmukkeeseen. Yksittäiset kasvainsolut ja solukertymät kasvavat aluksi imusolmukkeen reunasinuksissa, mutta ajan myötä syöpäsolukko voi täyttää koko imusolmukkeen. Syöpäsolu voi myös läpäistä imusolmukkeen kapselin ja levitä ympäröivään kudokseen. Etäpesäkkeiden muodostuminen alueellisiin imusolmukkeisiin on tyypillistä lähes kaikille epiteeliperäisille syöville. Syöpäsolut voivat levitä myös verenkiertoa pitkin ja metastoitua moniin eri elimiin. (Isola & Kallioniemi 2013a,b.)

### 2.3 Krooninen syöpä

Kroonisesta syövästä puhutaan silloin, kun syöpä on parantumaton. Krooninen syöpä ei ole aina ehtinyt leviämään, mutta joskus pääkasvain on voinut ehtiä lähettämään etäpesäkkeitä muualle elimistöön, kuten esimerkiksi luustoon, maksaan, keuhkoihin, vatsaonteloon, ihoon, imusolmukkeisiin ja aivoihin. Vaikka syöpä olisi parantumaton, sitä voidaan usein hoitaa niin, että taudin kulku voidaan saada pysähtymään tai hidastumaan. Krooninen syöpä voi edetä hyvin hitaasti tai pysyä muuttumattomana vuosia. Oikealla lääkityksellä syövän kanssa voi elää vuosia tai jopa vuosikymmeniä. Jos syöpää ei saada parannettua voidaan siirtyä parantavasta hoidosta oireita lievittävään, eli palliatiiviseen hoitoon. Syöpä ei kuitenkaan aina aiheuta oireita sitä sairastavalle. Oireet riippuvatkin yleensä kasvaimen tai etäpesäkkeiden sijainnista ja vaihtelevat sen mukaan. Kroonisen syövän hoidot riippuvat syövän tyypistä. (Anttila 2017, 5; Terveyskylä. Palliatiivinen talo. Etäpesäkkeet syöpäsairauksissa; Syöpäjärjestöt. Hoito ja kuntoutus. Krooninen

syöpä.) Syövän diagnosointi on kehittynyt niin paljon, että nykyään syöpä havaitaan useammin jo varhaisessa vaiheessa. Tästä syystä hoidot voidaan aloittaa aikaisemmin ja syöpä johtaa entistä harvemmin kuolemaan. Samasta syystä krooninen syöpä on myös yleistynyt. Silloin kun syöpä on krooninen, se vaatii pitkäaikaista seurantaa ja joissain tapauksissa myös hoitoa. Ihmisen on tavalla tai toisella opittava elämään sairautensa kanssa silloin, kun hän ei voi siitä parantua. Usein ajatellaan, että syöpähoitojen jälkeen sairaudesta joko paranee tai se johtaa kuolemaan. Näistä vaihtoehtoista kumpikaan ei kuitenkaan välttämättä toteudu kroonista syöpää sairastavan kohdalla. (Anttila 2017, 5–6.)

Keskeinen ero ei-kroonisen ja kroonisen syövän välillä on se, että krooniselle syövälle ei voida tavallisesti määritellä päätepistettä. Yksi lääketieteen käsityksiin perustuva määritelmä on, että krooninen syöpä on vaihe syövän kehityskaaressa silloin, kun siitä paraneminen ei ole enää mahdollista. Kroonista syöpää sairastavilla on joko syöpä, jossa vaihtelevat remissiovaiheet eli paremman voinnin vaiheet ja relapsit eli huonomman voinnin vaiheet tai hyvin hitaasti etenevä syövän muoto. Eletyt kokemukset muovaavat krooniselle syövälle annettuja merkityksiä jatkuvasti. (Anttila 2017, 22–24.)

Moni kroonista syöpää sairastava pystyy jäämään työelämään diagnoosin saamisen jälkeen, mutta osa joutuu jäämään eläkkeelle sairautensa vuoksi. On syytä ottaa huomioon, että suurella osalla syöpä on pyritty ensin parantamaan täysin, joten syöpä ei ole heti alusta asti ollut krooninen. Kroonista syöpää sairastavien sairastamis- ja hoitohistoriat eroavat paljonkin toisistaan. Usein syöpään sairastuneet huomaavat sairastumisensa ensimmäiset merkit epämääräisenä yleisvoinnin huononemisenä tai jonkinlaisena konkreettisena muutoksena kehoonsa. Tällaisia oireita voivat olla esimerkiksi henkinen ja fyysinen jaksamattomuus, voimakas väsymys, muistihäiriöt, laihtuminen tai luunmurtumat. Näiden oireiden perusteella hakeudutaan usein terveydenhuollon piiriin. Joskus diagnoosin saaminen voi kestää ja edellyttää potilaalta huomattavaa omaa aktiivisuutta. (Anttila 2017, 46–53.)

Diagnoosin saamisen hetki muistetaan yleensä hyvin yksityiskohtaisesti. Se on myös monille ratkaiseva hetki koko sairastamisen prosessin kannalta, koska siinä hetkessä yhteiskunnallinen asema ja aiempi identiteetti kyseenalaistuvat. Tähän muutokseen voi sisältyä kokemus oman itsen menettämisestä. Silloin kun ihminen sairastuu vakavasti, hän tulee tietoisemmaksi elämän rajallisuudesta ja koska arki muuttuu radikaalisti, kokemus elämännhallinnasta katoaa. Diagnoosin saamisen jälkeen asiat eivät ole enää ennallaan ja vakava sairastuminen tuo elämään suurta epävarmuutta. Suuri osa sairastuneista pystyy hyväksymään tilanteensa ajan myötä, mutta kaikki eivät. Joillekin kroonista sairautta on vaikea mieltää ja tuskallista ajatella. Saatetaan yrittää etsiä vielä parannuskeinoja, jolla syöpä saataisiin parannettua ja kun sellaista ei löydy, ovat jotkut kertoneet luovuttaneensa tai antaneensa periksi. Tarkemmin sanottuna joutuneet vain sietämään tilannetta, vaikka se on ollut kovin vaikeaa. Myös huonoa omatuntoa on koettu siitä, että sairautta ei ole aina hoidettu terveydenhuollon ohjeiden mukaisesti. Ne puolestaan, jotka kokevat kroonisen sairauden hyväksymisen ainakin joltain osin mahdolliseksi, painottavat oman asennoitumisen merkitystä. (Anttila 2017, 46–53.)

Moni kokee kärsimystä ja epävarmuutta erityisesti oman voinnin vaihtelun vuoksi. Toistuvat pahenemisvaiheet sekä sairauden määrittämätön pituus ahdistavat. Pahenemisvaiheiden oireet vaikeuttavat osalla toimintakykyä ja voivat olla vaikutuksiltaan sekä henkisiä, että fyysisiä. Oireita voi aiheuttaa itse sairaus tai siihen annettavat hoidot. Joillain oireita on hyvin vähän, kun taas toisilla oireet voivat olla välillä lähes sietämättömiä. Tässäkin tulee esille se, kuinka yksilöllistä sairastaminen on. Voinnin vaihtelut eivät läheskään aina ole ennakoitavissa. Osa on huolissaan siitä, että heidän sairautensa etenee vakavampaan muotoon. Yksi keskeisimmistä haasteista kroonisen sairauden kanssa elämisessä onkin, että sairauden tilanne voi muuttua yhtäkkiä eikä tulevaisuudesta voi koskaan olla täysin varma. Suurin osa pystyy kuitenkin elämään normaalia arkeaan miettimättä juuri tilannetta tai sairauttaan. Aika ajoin tarvittavat kontrollikäynnit lääkärissä palauttavat sairauden ja sen tilanteen mieleen. Kroonisen sairauden kanssa elämisestä tulee siis jossain vaiheessa osa arkea. (Anttila 2017, 53–56.)

Ihmissuhteet sairauden ympärillä myös muuttuvat usein ainakin jonkin verran. Osa joutuu luopumaan vanhoista harrastuksistaan, jäämään sairauslomalle useammin tai viettämään pidempiä aikoja sairaalassa jaksoittain. Kodin rooli tulee selkeästi esille sairastuneen ensisijaisena elämänpiirinä. Se, minkälainen elämäntilanne kullakin on, määrittelee monin tavoin elämän kodin piirissä ja minkälaisia ihmissuhteita siihen kenelläkin kuuluu. Yksin asuvan tilanne on erilainen kuin perheellisen tai puolisonsa kanssa asuvan. Osa myös eroaa sairautensa aikana ja osa menee naimisiin. Tilanteet siis muuttuvat jatkuvasti. Joissain tapauksissa ystävyysuhteet voivat olla jopa merkittävämpiä kuin biologiaan perustuvat suhteet. (Anttila 2017, 69–72.)

Monet kokevat, että sairauden stigma häviää kotona, toisin kuin kodin ulkopuolella liikkuesssa. Tästä syystä moni eristäytyy helposti enemmän kotiinsa. Osalla kuitenkin kodin arkisten asioiden hoitaminen on estynyt tai vaikeutunut niin paljon, että se saa kokemaan menetystä ja sitä kautta sairauden tuomaa stigmaa kotonakin. Monet peilaavat aiempaa elämäänsä nykyiseen tilanteeseensa ja se saa heidät kokemaan menetystä aiemmin itsestään selvistä asioista. Suhtautuminen tähänkin vaihtelee selvästi eri ihmisten välillä. Toisten on vaikeampi hyväksyä uusia rajoitteita, joita sairaus tuo mukanaan, mikä aiheuttaa riittämättömyyden tunteita, kun taas toiset pystyvät olemaan armollisempia itselleen siinä, ettei keho pysty enää samaan kuin ennen. Lähes kaikki yrittävät kuitenkin pitää arjen rutiineista kiinni niin paljon kuin se vaan on mahdollista. Arjen rutiineissa on paljon kannattelevia piirteitä ja konkreettiseen tekemiseen keskittymällä saa ajatuksia muualle omasta sairaudestaan ja se taas auttaa jaksamaan arjessa. (Anttila 2017, 69–72.)

Kroonisen syövän hoidon tavoitteena ei ole parantava hoito, vaan taudin pysäyttäminen tai hidastaminen sekä oireiden lievittäminen. Sairautta seurataan yleensä 3–6 kuukauden välein. Kroonista syöpää sairastava voi kärsiä syöpäkiuvista, väsymyksestä sekä pahoinvoinnista ja monesti myös hoidot aiheuttavat oireita. Kroonista syöpää sairastava pystyy elämään yleensä lähes normaalia elämää. Jos syöpä etenee, voidaan tarvita palliatiivista hoitoa, eli oireenmukaista hoitoa tai saattohoitoa. Krooninen syöpä on henkisesti raskasta potilaalle sekä potilaan läheisille. Asian kanssa ei kannata jäädä yksin, vaan hakea esimerkiksi

vertaistukea. Vertaistukea on saatavilla syöpäjärjestöjen kautta. Myös sosiaalisesta mediasta löytyy vertaistukiryhmiä. Avun pyytäminen hoitohenkilökunnalta tai syöpäjärjestöiltä on myös tärkeää. (Syöpäjärjestöt. Kaikki syövästä. Hoito ja kuntoutus.)

## 2.4 Syövän ennaltaehkäisy

Vielä ei ole tietoa siitä, kuinka syövän syntyä voisi ehkäistä kokonaan, mutta sairastumisen vaaraa voi kuitenkin pienentää. Terveellisistä elintavoista on tässä ainakin jotain hyötyä. Terveellisiin elintapoihin kuuluu esimerkiksi terveellinen ja monipuolinen ruokavalio, tupakoimattomuus sekä alkoholin välttäminen. Syöpä johtuu geeneihin kertyneistä vaurioista. Nämä vauriot voivat johtua sattumasta tai altistumisesta syöpää aiheuttavalle aineelle. Syöpää aiheuttavia tekijöitä kutsutaan karsinogeneeneiksi. Karsinogeenit voivat olla esimerkiksi kemiallisia aineita, kuten tupakansavua tai muita molekyylejä. Näin ollen niin elinympäristötekijät, virukset kuin perinnölliset tekijät voivat aiheuttaa syöpää. (Healey 2016, 3.)

Syövän vaaratekijät voidaan jakaa karkeasti luokkiin. Niihin kuuluvat biologiset ja sisäiset tekijät, ympäristön altisteet, karsinogeenit sekä elintapoihin liittyvät tekijät. Näitä voivat olla esimerkiksi ikä, sukupuoli, periytyvät geenivirheet, ihotyyppi, radon- ja UV-säteily, monet kemikaalit, tupakka, alkoholi ja jotkut ravintotekijät. Kaikki syövät eivät kuitenkaan ole seurausta mistään yllä mainituista, vaan joskus syöpä voi syntyä täysin ilman tiettyä altistavaa tekijää tai syytä. Nykyään syöpää aiheuttavia tekijöitä tunnetaan jo paljon. Yksi suurimmista aiheuttajista on tupakatuotteet. Myös vähäisempi alkoholin kulutus sekä terveelliset ravitsemus- ja liikuntatottumukset vähentäisivät useiden syöpien riskiä. Auringolta suojautuminen on tärkeä osa melanooman ehkäisyssä. (Healey 2016, 3–5.)

Syövän varhaisen toteamisen kannalta olisi tärkeää käydä seulonnoissa tietyin aikaväleihin. Varsinkin silloin, jos on huolta herättäviä oireita. Vanhemmalla iällä seulonnoissa kannattaa käydä yhä useammin. Suomessa järjestettäviä syöpäseulontoja ovat kohdunkaulansyövän, rintasyövän ja suolistosyövän seulonta. (Terveystieteiden tutkimuskeskus. Kansantaudit. Syöpä.)

Koska syövän kehittyminen kestää tyypillisesti kauan ja elintavat ihmisillä muoutuvat jo varhain, kuten ruokailutottumukset, tupakointi ja päihteiden käyttö, kannattaa lapset ja nuoret huomioida aikaisessa vaiheessa. Terveellisen elämän kannalta suotuisat elintavat ovat hyväksi niin sydän- ja verisuonitautien, diabeteksen kuin syövänkin ehkäisyssä. Yksittäiselle nuorelle läheisimpien ihmisten esimerkki, kuten vanhempien tai kavereiden tupakointi ja päihteiden käyttö ovat edelleen merkityksellinen tekijä. Tärkeitä palveluita syövän ehkäisyssä ovat ehkäisevät terveystalvelut, kuten koulu- ja opiskeluterveydenhuolto, työterveyshuolto, äitiys- ja lastenneuvola ja valtakunnalliset seulonnat (Healey 2016, 31–35.)

### 3 SYÖVÄN HOITO

#### 3.1 Hoitomuodot

Tärkeimmät hoitomuodot syövän hoidossa ovat sädehoito, leikkaus ja lääkehoitot. Jos syöpäkasvaimet ovat pieniä, usein hoidoksi riittää pelkkä kasvaimen poisto leikkauksella, mutta joskus näissäkin tapauksissa hoitona on sädehoito tai lääkehoito. Yhdistelmähoitoja ovat hoidot, joissa käytetään säde- ja lääkehoito sekä leikkaushoitoja. Yhdistelmähoitoja käytetään yhä enemmän etenkin suurikokoisten kasvainten hoidossa. Tämän lisäksi on harvemmin käytettyjä syöpähoitoja, joita ovat immunologiset hoidot, laserhoito, jäädytys hoito sekä kokeelliset hoidot. Kroonisen syövän hoidossa käytetään yleensä sytostaatteja, hormonihoitoja, täsmälääkkeitä ja joskus sädehoitoa. Usein ensihoitona syövässä käytetään leikkausta, mutta jos syöpä on lähettänyt etäpesäkkeitä muuallekin elimistöön, joudutaan leikkauksen lisäksi lisäämään muitakin hoitomuotoja, jotta potilas saataisiin paranemaan. (Joensuu 2013.)

Sädehoitoa käytetään myös paikallisena hoitotapana syövässä, vaikka sitä joskus annetaan myös koko kehon sädehoitona eli systeemisenä hoitona. Silloin kun syöpä on herkkä säteilylle, voi sädehoidolla saada isonkin syöpäkasvaimen häviämään. Jos syöpä taas on vähemmän säteilylle herkkä, joudutaan hoitoon usein liittämään leikkaus- tai lääkehoito. (Joensuu 2013.) Silloin kun kasvaimet ovat pahanlaatuisia, on hoito joko paikallista tai systeemistä. Paikallinen hoito tarkoittaa sädehoitoa tai kirurgista hoitoa eli leikkausta. Systeeminen hoito taas immuunivasteen muuntajien, hormonien, vasta- ja kemoterapia-aineiden avulla tapahtuvaa hoitoa. Täsmälääkkeet ja vasta-aineet ovat uusia hoitomuotoja, jotka vaikuttavat pelkästään syöpäkasvaimeen. Niitä käyttämällä pyritään minimoimaan hoitoon liittyviä haittavaikutuksia. (Elonen & Bono 2013.)

Joskus tilannetta seurataan jonkin aikaa ennen kuin sopiva hoito valitaan, koska joidenkin syöpätautien eteneminen on hyvin hidasta. Hoitomuodon valinta riippuu esimerkiksi syövän levinneisyydestä, syöpätaudista ja -tyypistä, potilaan iästä sekä yleiskunnosta. Usein eri hoitomuotoja saatetaan yhdistää parhaan tuloksen saavuttamiseksi. Jokainen potilas on yksilö, minkä vuoksi jokaisen hoito suunnitellaan yksilöllisesti. Tämän vuoksi eroja voi olla myös samaa syöpätautia sairastavilla. Jotta hoito saataisiin mahdollisimman hyvin yksilöityä potilaan tarpeeseen, osallistuu hoitomuotojen valintaan lääketieteen eri alojen asiantuntijoita. (Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos. Kansantaudit. Syöpä.)

### 3.2 Potilaan oireenmukainen hoito

Palliativisen hoidon määritelmä on maailman terveysjärjestön (WHO) mukaan parantumattomasti sairaan tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen läheisten kokonaisvaltaista hoitoa ilman diagnostiikkarajausta. Palliativisen hoidon tarkoituksena on vaalia elämänlaatua ja lievittää kärsimystä, niin fyysistä, psyykkistä kuin eksistentiaalista kärsimystä aina kuolemaan saakka. Palliativinen hoito on laajempi käsite kuin saattohoito. Saattohoito ajoittuu elämän viimeisille viikoille tai päiville, kun taas palliativisella hoidolla ei ole ajallista määritelmää suhteessa kuolemaan. Palliativinen hoito on sairauden oireita lievittävää

hoitoa, joka kuuluu kaikkiin sairauden vaiheisiin hoitolinjasta riippumatta. Palliativisen hoidon tarve kasvaa asteittain sairauden kulun ja oireiden mukaan. (Saarto 2015a; Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019.)

Syöpään sairastuminen muuttaa potilaan ja myös hänen läheistensä elämän. Esiin nousevat huoli sekä epätietoisuus. Mitä nyt tapahtuu? Paraneeko sairaudesta? Potilaan emotionaalinen side läheisiin voi olla merkittävämpi, kuin biologinen tai juridinen side. Potilas itse määrittää hänelle läheiset ihmiset. Potilaan läheisten tuki auttaa potilasta jaksamaan paremmin. Se kohentaa potilaan terveydentilaa ja hyvinvointia. Potilaan palliativisen hoidon rinnalla on tarkoitus tukea myös potilaan läheisten mahdollisimman hyvää elämänlaatua kriisin keskellä. (Saukkonen, Viitala, Lehto & Åstedt-Kurki 2017.)

Tutkimuksien mukaan on todettu, että palliativisen potilaan sekä hänen läheistensä selviytymistä tukevat rohkeuden ja voiman löytäminen. Tähän kuuluu muun muassa eläminen päivä kerrallaan, nykyhetken arvostus, myönteinen elämänsä asenne, mielekkään tekemisen löytäminen, ja sitä kautta rauhoittuminen, omien voimavarojen käyttäminen sekä parantumattoman sairauden hyväksyminen. Parantumattoman sairauden hyväksyminen läheisten kesken teki myös potilaalle helpommaksi hyväksyä sairautensa. Kun potilas suhtautui sairauteensa rauhallisesti, vaikutti se positiivisesti läheisten kokemuksiin. Syöpäpotilaan ja hänen läheistensä selviytymiseen liittyi vahvasti myös muistojen luominen, tulevaisuuden suunnittelu sekä aiemman terveen elämän muistaminen. Tuen merkitys molempin puolin lisäsi turvallisuuden tunnetta. Myös elämäntilanne tuntui silloin siedettävämältä. (Saukkonen ym. 2017.)

Pitkäaikaissairaudet voivat huonontaa potilaan elämänlaatua. On tutkittu, että varhain aloitettu palliativinen hoito parantaa potilaan elämänlaatua, vähentää masentuneisuutta ja voi pidentää elinaikaa. Mitä pidemmälle potilaan krooninen sairaus etenee, sitä enemmän se rasittaa potilasta, jonka seurauksena palliativisen hoidon tarve kasvaa. Palliativisen hoidon tavoitteena on parantaa potilaan elämänlaatua, jotta potilas voisi elää mahdollisimman aktiivista ja halunsa mukaisista elämästä mahdollisimman vähäisillä oireilla. Elämänlaatu tarkoittaa ihmisen kykyä toteuttaa omaa elämäänsä. Sillä voidaan tarkoittaa erilaisia asioita, kuten



tyytyväisyyttä, onnellisuutta, elämän mielekkyyttä, turvallisuudentunnetta ja hyvinvointia. Potilaan sosiaalisilla suhteilla on iso merkitys jaksamisessa. Potilaan elämänlaatuun vaikuttaa positiivisesti läheisten hyvinvointi ja jaksaminen. Kuolemaan johtavassa sairaudessa palliatiivinen hoito tulisi aloittaa jo varhain tautispesifisen hoidon rinnalle lievittämään oireita sekä tukemaan potilasta ja hänen läheisiään. (Saarto 2015b; Terveyskylä. Palliatiivinen talo. Palliatiivinen hoito. Mitä elämänlaatu on.)

Lääkäri tekee hoitolinjauksen yhdessä potilaan kanssa. Yleensä lääkäri on myös keskustellut hoitolinjauksesta muiden lääkäreiden kanssa. Hoitolinjauksen tekemiseen voidaan tarvittaessa ottaa myös potilaan läheiset mukaan. Hoitopäätökseen vaikuttaa potilaan toiveet ja arvot, mutta kuitenkin lääketieteellisesti perusteetonta hoitoa ei voida antaa. On tärkeää tehdä hoitopäätökset yhdessä yhteisymmärryksessä potilaan ja hänen läheistensä kanssa, koska potilaalla on oikeus saada tietoa hoidostaan ja sen perusteista. Keskustelu on käytävä niin, että potilaalla on käsitys siitä, että hänen tai hänen läheisten ei ole tarkoitus päättää hoitomuodoista tai hoidon päättämisestä. Hoitolinjauksen ja sen perusteet tulee olla kirjattuna hoitokertomukseen. Kun syöpää ei voida parantaa, hoidonlinjauksen määrättyä sairauden kulun jarruttamiseen, jonka merkityksenä on saavuttaa lisää laadukasta elinaikaa. Potilaan elinaika voi olla vuosia, mikäli hoidon jarruttaminen tai syöpää vakauttava hoito on mahdollista. Tämä vaatii potilaalta sitoutumista syöpähoitoihin ja syöpähoidoille laaditaan erityisen tarkat vaatimukset. Kun sairauden etenemistä ei voida enää jarruttaa eri hoitokeinoin tai hoitojen siedettävyyden käy esteeksi, siirrytään oireita lievittävään hoitoon eli palliatiiviseen hoitoon. (Lehto 2015; Saarto 2015c.)

Terveystieteiden ammattihenkilöiden tulee hallita palliatiivisen hoidon perusteet. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus 2019). Ammattihenkilöille järjestetään koulutusta palliatiivisen hoidon osaamiseen erikoistumiskoulutuksilla. Palliatiivisen hoidon osaamisen varmistamiseksi Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö (STM) on asettanut suosituksen järjestelmällisestä lisä- ja täydennyskoulutuksesta. Palliatiivinen hoito on moniammatillista toimintaa eri sosiaali- ja ter-

veydenhuollon ammattihenkilöiden välillä. Hoitotiimiin voi kuulua myös seurakunnan työntekijät ja vapaaehtoiset. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Ikääntyminen. Elämän loppuvaiheen hoito. Hoidon kehittäminen, tutkimus ja koulutus.)

Vuorovaikutus on tärkeä osa sairaanhoitajan työtä hoidettaessa palliatiivista potilasta. Tärkeintä on olla läsnä ja kuunnella potilasta. Puhujan eleet vaikuttavat paljon, kuten vartalon asento ja liikkeet. Kasvojen ilmeet kertovat siitä, kuinka eläytyy sanomaansa. Hoitajan vartalon asennot, läheisyys ja etäisyys kertovat emotionaalisesta osallistumisesta. Aina kuitenkin ei tarvita sanoja. Suurin osa vuorovaikutuksesta voi olla sanatonta, katse viestii enemmän kuin sanat. Hoitajan ymmärtäväinen katse ja potilaan kohtaaminen ihmisenä eikä sairauden runtelemana antaa potilaalle tunteen siitä, että hän saa olla sellainen kuin on. Jokainen haluaa tulla kohdatuksi ihmisenä huolimatta sairaudestaan. Kun potilaan kanssa käydään keskustelemaan, on merkittävää olla lähellä potilasta, esimerkiksi istumalla tuolin kanssa vuoteen vierellä, ottaen kuitenkin huomioon potilaan henkilökohtaisen tilan. Tuolin ottaminen potilaan vierelle kertoo siitä, että on tullut puhumaan rauhassa sekä tasavertaisesti. (Hietanen 2015.)

Hoitoalalla hoitotilanteet saattavat nostaa pintaan monenlaisia tunteita, joka edellyttää työntekijältä tietoista läsnäoloa ja omien tunteiden hallintaa. Tunteitaan täytyy kyetä säätelemään ja vakauttamaan. Potilastyöhön sopeutuvat parhaiten henkilöt, jotka ovat kiinnostuneet potilaasta myös sairauden takana. Potilas havaitsee hyvin, jos lääkäri tai sairaanhoitaja ei ole läsnä keskustelussa ja ajatukset ovat jossain muualla. Potilas ottaa paremmin esiin häntä mieltä painavia asioita, kun tilanne on rauhallinen ja hoitohenkilökunnalla on aikaa kuunnella. Tärkeää on, ettei näytä potilaalle mahdollista kiirettä, joka taustalla painaa. Ahdistuneelle potilaalle jää myös paremmin mieleen tilanteet, joissa häntä on katsottu silmiin tai mahdollisesti kosketettu. Pelkkien sanojen merkitys jää silloin vähemmälle merkitykselle. (Hietanen 2015.)

### 3.3 Syöpäkipujen hoito

Syöpää sairastavat voivat kokea erilaisia kipuja sairauden eri vaiheissa. Kivut voivat johtua itse syöpäkasvaimesta ja sen etäpesäkkeistä tai syöpähoidoista. Syöpäkipua voi aiheuttaa esimerkiksi sytostaattien tai sädehoidon vaikutukset tai leikkauksen jälkeinen kipu. Kipuja voi ilmetä myös syövästä riippumattomista syistä. Keskimääräisesti 50 prosentilla syöpäpotilaista on jonkinlaista syöpään liittyvää kipua. Mitä pidemmälle sairaus etenee, sen todennäköisempää kipujen ilmeneminen on. Potilaat voivat kokea syövästä riippumatonta kipua, kuten migreeniä tai nivel- ja selkäkipuja, jotka voivat olla peräisin esimerkiksi kehon kulumista. Tällaisia kipuja ovat noin kymmenen prosenttia syöpäpotilaiden kivuista. Kipu on hyvin yksilöllinen tunne ja jokainen voi tuntea kivun eri tavalla. Kivun kokemiseen voi vaikuttaa muun muassa mieliala ja aikaisemmat kokemukset. Kivulla on usein myös vaikutuksia potilaan ja hänen läheistensä elämään. Näitä voivat olla esimerkiksi unihäiriöt, ahdistus, arkipäiväisten toimintojen ja huomiokyvyn heikentyminen sekä alakuloisuus. (Hamunen 2003, 28–30.)

Syöpään sairastuvista 20–50 prosentilla kipu on ensimmäinen oire, johon he kiinnittävät huomiota. Diagnoosin saantihetkellä noin 30 prosenttia kokee vähintään kohtalaista kipua. Syövän edetessä kivun esiintyvyys vaihtelee. Riippuen syövästä ja sen sijainnista kivun esiintyvyys vaihtelee 36–75 prosentin välillä. Syöpäkasvaimen lisäksi syöpähoidot voivat aiheuttaa erilaisia kiputiloja. Suurimmalla osalla syöpäpotilaista, jotka kokevat kipua kipu on jatkuvaa ja päivittäistä. Tällainen kipu rajoittaa usein heidän sosiaalista elämäänsä. Jopa 65 prosenttia kokee lisäksi kohtauksittaista läpilyöntikipua. Myös psykososiaalisilla tekijöillä on tärkeä osuus syöpäkipussa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 35.)

Syöpäkipun tärkein hoitomuoto on lääkehoito. Syöpäkipujen lääkitys koostuu parasetamolista, tulehduskipulääkkeistä, hermovauriokivun lääkkeistä sekä morfiinin kaltaisista lääkkeistä. Lääkehoidon rinnalla voidaan käyttää erilaisia puudutuksia, kajoavaa kipulääkkeiden annostelua esimerkiksi selkäydinnesteeseen, kipu-sädehoitoa tai joskus myös kirurgisia tai neurokirurgisia menetelmiä. Tehok-

kaaseen syöpäkivun hoitoon kuuluu aina moniammatillinen tiimi, jossa psykososiaalisen tuen tarjoaminen on keskeistä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 36.)

WHO:n kansainvälisen hoitosuosituksen mukaan syöpäkipujen hoito aloitetaan tulehduskipulääkkeillä tai parasetamolilla. WHO:n porrastetun ohjeen mukaan Opioidi-pohjaisia lääkkeitä lisätään lääkitykseen, jos tulehduskipulääkkeiden tai parasetamolien teho ei yksinään riitä. Tulehduskipulääkkeet auttavat lievään kipuun. Opioidi valitaan lääkitykseen kipujen voimakkuuden mukaan siinä vaiheessa, kun kivut alkavat lisääntyä. Tulehduskipulääkkeitä käytettäessä on muistettava niiden vaikutus maha-suolikanavan limakalvovaurioihin. Jos munuaisten verenkierto on heikentynyt, voi tulehduskipulääkkeet aiheuttaa munuaisten vajaatoiminnan. Parasetamoli on parempi vaihtoehto kuin tulehduskipulääkkeet, koska parasetamoli ei ärsytä mahalaukun ja suoliston limakalvoja. Parasetamolilla on kuitenkin suurilla annoksilla haittavaikutuksena maksavaurio riski. (Vuorinen 2015, 13–15.)

Vuonna 2017 tehdyn kartoituksen mukaan syöpäkivun hoidon saatavuus riippuu paljolti alueesta. Kartoituksen mukaan perusterveydenhuollossa resurssit eivät ole riittävät suhteutettuna hoidon tarpeeseen. Suurimmassa osassa yksiköitä resurssit ovat riittämättömät. Vain 50 prosentilla terveyskeskuksista ja 60 prosentilla sairaaloista oli syöpäkivun- ja saattohoidon hoito-ohje. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 40.)

Kipupotilaan kipuja seurataan säännöllisesti. Potilaalle tehdään hoitosuunnitelma, jonka avulla seurataan hoidon toteutumista. Seurantakäynneillä seurataan kivun muutoksia, kivun ja taustalla olevan sairauden ennustetta, hoitojen toteutumista ja sen vaikuttavuutta sekä mahdollisia haittavaikutuksia. Kivun seurannan apuna voi käyttää esimerkiksi kipumittaria, jossa potilas arvioi kipua nollasta kymmeneen. Nolla kuvaa kivuttomuutta ja kymmenen pahinta mahdollista kipua. (Vuorinen 2015, 11; Kipu. Käypä hoito -suositus 2017.)

Syöpäpotilailla esiintyy myös kipuja, jotka eivät ole syövästä johtuvia. Syöpäpotilaat voivat kokea kroonista kipua muun muassa selän alueella sekä niska- ja hartioseudulla. Heillä voi ilmetä lonkka- ja polven nivelrikkoa sekä erilaisia lihasperäisiä kiputiloja. Myös pitkään sairaalassa vuodelevossa oleminen altistaa alikunto-oireyhtymälle, jossa fyysinen suorituskyky ja lihaskunto heikkenevät. Jo viikon mittainen vuodelepo voi johtaa suorituskyvyn laskuun ja lihasten surkastumiseen. (Suomen Kivuntutkimusyhdistys ry 2007, 31.)

Puolella syöpäpotilaista esiintyy pahoinvointia ja oksentelua. Pahoinvointia voi aiheuttaa lääkitykset, kuten solusalpaajat ja opioidit, metaboliset eli aineenvaihdunnalliset tekijät kuten munuaisten vajaatoiminta, elektrolyyttihäiriöt tai hyperkalsemia eli liian suuri veren kalsiumpitoisuus. Erilaiset infektiot, kurkunpään ärsytys, ummetus, suolistotukos, psyykkiset tekijät tai aivopaineen nousu voivat myös olla pahoinvoinnin takana. Usein pahoinvoinnin taustalla on useampi syy. Tärkeintä on hoitaa pahoinvoinnin taustalla oleva syy. (Suomen Kivuntutkimusyhdistys ry 2007, 32–33.)

## 4 PSYKOSOSIAALINEN TUKI

### 4.1 Syöpäpotilaan psykososiaalinen tuki

Suomen terveystieteiden ohjelmien ja strategioiden mukaan syöpäpotilaan hoitojen aikana tulisi käydä läpi potilaan voimavaroja, tuen tarvetta hoitojen ajalle sekä hoitojen jälkeiselle ajalle. Lisäksi aina tulisi myös kartoittaa potilaan psykososiaalinen tilanne. Tämänhetkisten tutkimusten mukaan vain osa syöpää sairastavista saa psykososiaalista tukea. Psykososiaaliseen tukeen kuuluu sosiaalinen, psyykinen ja informatiivinen tuki. Psykososiaalinen tuki voidaan määritellä toimeksi, jonka tarkoituksena on parantaa potilaan sosiaalista ja psyykkistä selviytymistä syöpäsairauden eri vaiheissa. (Harju, Hakulinen, Jones, Ojala & Pietilä 2019, 193.)

Psykososiaalinen tuki pyrkii tukemaan sairastunutta potilasta ja hänen perhettään sekä selviytymään uudessa elämäntilanteessa (Idman & Aalberg 2013). Syöpäsairaille on usein monia erilaisia psykososiaalisen tuen tarpeita. Niitä voi olla esimerkiksi pelko, kriisireaktiot, ahdistus sekä psyykinen kuormittuneisuus. Sairastuneet potilaat kokevat kaipaavansa usein keskusteluapua siihen, kuinka sairastuminen vaikuttaa omaan elämään, sekä tunne-elämän apua sairastumisen eri vaiheissa. On todettu, että ne potilaat, jotka saavat psykososiaalista tukea ovat psyykkisesti vähemmän kuormittuneita ja he ovat kokeneet elämänlaatunsa paremmaksi. Näiden potilaiden terveydenhuollon kustannukset ovat olleet myös pienemmät, kuin niiden, jotka tukea eivät ole saaneet. Vaikka psykososiaalisen tuen merkitystä painotetaan muun muassa terveydenhuollon strategioissa ja tuen hyödyt tunnetaan, psykososiaalinen tuki ei siltikään ole vielä vakiintuneesti osa syöpäpotilaan hoitoa. Tämän takia muun muassa sosiaali- ja terveystalouden järjestöillä on suuri rooli syöpäpotilaiden psykososiaalisessa tukemisessa. (Harju ym. 2019, 193.)

Harjun ym. (2019) tekemän tutkimuksen mukaan hoitajat ja lääkärit kokivat, että potilaiden psykososiaalisen tuen tarve oli korkeimmillaan silloin kuin potilas on juuri saanut syöpädiagnoosin, sekä erilaisissa hoidon muutosvaiheissa ja hoidon päättymisessä. Sairaalan erityistyöntekijöiden mukaan psykososiaalinen tuki tuli esiin, kun keskusteltiin potilaiden kanssa arjesta selviytymisestä ja työhön paluusta. Heidän mukaansa myös omaiset tarvitsevat joskus tukea vielä potilaan kuoleman jälkeen. (Harju ym. 2019, 195.)

Psykososiaalinen tuki terveydenhuollon ammattilaisen toteuttamana pyrkii aina parantamaan syöpäpotilaan terveyttä kokonaisvaltaisesti. Tuki pyrkii edistämään potilaan sopeutumista ja selviytymistä sairauden eri vaiheissa. Tuen antajan tulee luoda luottamuksellinen ja turvallinen hoitosuhde potilaaseen, hyväksyä potilas sellaisena kuin hän on, luoda ja ylläpitää toivoa sairauden eri vaiheissa sekä kuunnella ja antaa vastauksia. Tuen antajalta odotetaan tietynlaista luonnetta ja osaamista. Se edellyttää hyviä vuorovaikutustaitoja, hienotunteisuutta, herkkyyttä ja potilaiden kunnioittamista. Tuen antajan tulee olla myös perillä sairauden kulusta ja potilaan hoitoprosessista. Psykososiaalisen tuen antaminen ja sen

piiriin ohjaaminen on keskeinen osa sairaanhoitajan työtä syövän hoidossa. (Harju, Jones, Laitinen, Ojala & Pietilä 2020, 4.)

Sairaanhoitajien mukaan potilaan omaiset ja muut läheiset jäävät helposti psykososiaalisen tuen ulkopuolelle. Potilaan läheisiä voi olla vaikea tavoittaa tai heille suunnattuja tuen muotoja ei ole riittävästi. Osa sairaanhoitajista on myös kokenut, että heidän ammattitaitonsa ei riitä psykososiaalisen tuen tarjoamiseen tai heidän resurssinsa eivät ajallisesti riitä siihen. Tuen tarpeet eri potilailla ovat yksilöllisiä, ja tämä vaatii sairaanhoitajilta jatkuvaa ammattitaidon ylläpitämistä. Sairaanhoitajien tulee ylläpitää omaa ammattitaitoaan jatkuvasti. Tämä pätee myös psykososiaalisen tuen antamisessa. Näin varmistetaan tuen toteutuminen parhaalla mahdollisella tavalla. Psykososiaalisen tuen toteuttaminen vaatii itseltä hyvää motivaatiota ja lisäksi johtotason sitoutumista. (Harju ym. 2020, 7–9.)

Osa sairastuneista ja heidän läheisistään kokevat, että he eivät saa tarpeeksi tukea sairauden aikana. On ehdotettu, että terveydenhuollon ammattilaisten tulisi kohdata sairastuneet kokonaisvaltaisemmin ja ohjata heitä psykososiaalisen tuen piiriin nykyistä aikaisemmin. Tutkimuksissa on myös tullut esiin, että syöpäsairaana läheiset voivat reagoida sairastuneita raskaammin huonoihin uutisiin. Tällöin he voivat myös itse sairastua, jolloin he eivät pysty olemaan niin hyvänä tukena syöpään sairastuneelle, kuin olisi tarpeellista. Kaikilla syöpään sairastuneilla ei ole lähiverkostoa tukemassa sairauden eri vaiheissa. Erityisesti ilman sosiaalista tukiverkostoa olevat syöpäpotilaat yleensä hyötyvät järjestöjen palveluista kaikista eniten. Järjestöjen toteuttama vertaistuki on koettu tehokkaaksi tukimuodoksi. Järjestöjen tuen piiriin siirtyneet potilaat säästävät myös julkisen terveydenhuollon kustannuksia psykososiaalisen tuen osalta. (Tiirola, Poutanen & Pylkkänen 2020, 75–76.)

#### 4.2 Vertaistuki

Vertaistukeen liitetään yleensä termit vertaisuus ja vertaistoiminta. Vertaisuudella tarkoitetaan kahden ihmisen välistä suhdetta, jossa molemmat ovat tasavertaisia. Vertaisuus syntyy vähintään kahden ihmisen välille, kun heillä on samankaltaisia

kokemuksia ja elämäntilanteita. Vertaisuus voidaan määritellä olevan ihmisten välistä asiantuntijuutta, voimavaraa, tasa-arvoa sekä yhdenvertaisuutta. Vertais-toiminta puolestaan käsittää kaiken toiminnan, mitä vertaistukeen kuuluu. Vertaistuki edellyttää luottamuksellisen ilmapiirin. Tällöin omien kokemusten kertominen toisille ja vastavuoroisesti kuunteleminen sujuvat hyvin. Yhteiset kokemukset luovat osallisuuden tunnetta ja auttavat sopeutumaan. Vertaiset ymmärtävät toisiaan joskus jopa ilman sanoja, koska heillä on asioista sama kokemus. Vertaistukiryhmissä toivoa antaa, kun näkee, että joku toinen on selvinnyt samoista haasteista, joita itse parhaillaan kokee. Ryhmässä oppii ottamaan apua vastaan ja myös auttamaan toisia. (Mikkonen & Saarinen 2018.)

Vertaistuki on keskustelua ja asioiden jakamista henkilön tai henkilöiden kanssa, joilla on kokemuksia samoista asioista kuin mitä itse käy läpi. Toiseen ihmiseen on helppo samaistua, kun tietää omakohtaisen kokemuksen kautta mistä hän puhuu. Vertaistukea on paljon erimuotoista. On olemassa ryhmämuotoisia tapauksia sekä tapaamisia kahden kesken. Myös internet tarjoaa erilaisia vertaistuki-palveluita. Joskus vertaistukea voi hakea erilaisilta keskustelupalstoilta. (Terveyskylä. Vertaistalo. Tietoa vertaistuesta.)

Vertaistuen hyödyt ovat moninaiset. Se voi lisätä sairastuneen sosiaalista toimintakykyä ja selviytymistä päivittäisistä toiminnoista. Myös elämänlaatu yleensä paranee sen ansioista. Vertaistuen on myös todettu vähentävän huolia sekä lisäävän toiveikkuutta ja antamaan lisää selviytymiskeinoja haastaviin tilanteisiin. Vertaistuki voi myös vähentää sairaalahoidon tarvetta ja näin edesauttaa sairauden itsehoitoa sekä vähentää päihteiden käyttöä. Sairastuneiden aikuisten vertaistukiryhmissä vertaistuen positiivisia hyötyjä ovat olleet myös luottamuksen, empatian ja ymmärryksen saaminen. Näiden lisäksi sairastuneet ovat eristäytyneet vähemmän, heidän huolensa ovat helpottaneet, toiveikkuus lisääntynyt, yksinäisyyden tunne vähentynyt sekä sairauden hyväksyminen on vahvistunut. (Kippola-Pääkkönen 2018, 179–180.)

Vertaistukeen voi kuulua myös negatiivisia vaikutuksia. Vertaistuen vastaanottaminen voi lisätä riippuvuuden tunnetta sekä tunnetta siitä, että ei pysty selviytymään yksin. Jos tuki on todella vahvaa, se voi myös heikentää sairastuneen



omaa aktiivista toimijuutta. Kokemuksia jaettaessa toivon ja energian välittyminen on normaalia. Joskus yksilön negatiivisuus voi vaikuttaa huonolla tavalla vertaistukiryhmän ryhmädynamiikkaan ja ryhmässä voi alkaa ilmetä kilpailua siitä kenen tilanne on pahin. Joissain tapauksissa vertainen ei myöskään välttämättä koe asioita samalla tavalla kuin toinen, heillä voi esimerkiksi olla erilaiset elämäntilanteet. Tällöin eristäytymisen tunne saattaa lisääntyä ja toisten asiat voivat tuntua ylikuormittavilta. (Kippola-Pääkkönen 2018, 184–185.)

Ryhmässä tapahtuvat vertaistuelliset tapaamiset voivat olla joko toiminnallisia tai keskustelevia. Vertaistukiryhmiä suositellaan ja tarjotaan ihmisille, jotka tarvitsevat erilaista tukea mitä palvelujärjestelmät pystyvät tarjoamaan. Tukea tarvitseva henkilö aloittaa usein ensin keskustelevista ryhmästä ja siirtyy tämän jälkeen toiminnalliseen ryhmään. Ryhmät voivat toimia asiakkailleen sosiaalisena tukena, seurana, terapiana tai tietolähteenä. Vertaistukiryhmien vetäjänä toimii yleensä koulutettu vetäjä. Usein ryhmänvetäjillä on jokin omakohtainen kokemus, miksi he ovat halunneet koulutautua juuri tietyn aihepiirin vertaistuen vetäjäksi. Keskustelemissa vertaistukiryhmissä tärkeää on luottamus ja keskinäinen tuki. Näissä ryhmässä toiminta on yleensä itseohjautuvaa ja osallistujat päättävät itse mistä aiheista he haluavat keskustella. Keskustelevien ryhmien toiminta on usein määraikaista ja ennalta sovittua. Ryhmien tapaamiset ovat suljettuja eli, kun ryhmän tapaamiset ovat alkaneet niihin ei oteta enää uusia ihmisiä. Keskustelemissa vertaistukiryhmissä ei ole oikeita tai vääriä mielipiteitä tai tunteita. Muita ei arvostella tai tuomita vaan ilmapiiri on salliva. Jos yhdistyksillä on kerhoja, niihin siirrytään yleensä vertaistukiryhmän tapaamisten päätyttyä. Toiminnallisissa vertaisryhmissä tavataan jonkin tekemisen parissa. Toiminnallisia vertaistukiryhmiä kutsutaan usein kerhoiksi. Tapaamiset voivat toteutua esimerkiksi yhteisissä harrastus-, työ- tai koulutustoiminnoissa. Kerhoihin voidaan kutsua ammattilaisia kertomaan osallistujia kiinnostavista aiheista. Kerhot järjestävät myös paljon yhteistä tekemistä muun muassa matkoja, teatterikäyntejä, juhlia sekä erilaisia urheilutapahtumia. Toiminnalliset vertaisryhmät eivät ole sidottuja aikaan, vaan ne voivat kestää jopa vuosia, ja niihin voidaan ottaa uusia osallistujia milloin tahansa. (Mikkonen & Saarinen 2018.)

Emme löytäneet tutkimustietoa videomuotoisesta vertaistuesta, mutta digitaalista vertaistukea on tutkittu jonkun verran. Vertaistukea voi nykyään saada myös verkon välityksellä. Esimerkiksi maaseudulla voi olla pitkät välimatkat, jolloin ei välttämättä ole aina mahdollista tai tarpeenmukaista matkustaa pitkää matkaa muutamana tunnin tapaamista varten. Internetin välityksellä tapahtuva vertaistuki on kaikkien saavutettavissa. Täytyy kuitenkin huomioida, että kaikkein vanhimpien sukupolvien edustajille tietokoneen välityksellä tapahtuvat tapaamiset eivät välttämättä ole teknologisen osaamisen puutteen takia mahdollisia. Internetin välityksellä pystyy myös esimerkiksi käymään keskustelupastoilla keskustelua anonyymisti, jos jokin asia on sellainen, jota ei uskalla tai kehtaa kysyä. Tällöin myös vastaukset saattavat olla sattumanvaraisempia, koska niihin voi vastata kuka tahansa. Internetin välityksellä tapahtuva vertaistuki ei välttämättä aina riitä vaan voi olla esimerkiksi hyvä ensiapu. (Mikkonen & Saarinen 2018.)

Kansainvälisessä kirjallisuudessa vertaistuesta puhutaan self help (oma-apu), peer support (vertaistuki, tukiryhmä), mutual aid (keskinäinen tuki), self-help support (toiminnan tukijat) – käsitteillä. Käsitteenä vertaistuki linkittyy myös sosiaaliseen tukeen (social support), koska vertaistuki määritellään sosiaalisen tuen alaan kuuluvaksi ilmiöksi. (Mikkonen 2009, 28.)

Yleensä vertaistukiryhmissä tapaamisia ei ole etukäteen tarkasti suunniteltu, vaan tärkeää on käsitellä juuri sellaisia asioita, jotka ovat tapaamisissa käyville tärkeitä juuri silloin. Tällöin osallistujat saavat vertaistukea toisten kertomista asioista ja pystyvät samaistumaan toisten kokemuksiin. Joskus tapaamisissa voidaan toteuttaa ryhmätoiminnan lisäksi myös parityöskentelyä sekä toiminnallisia harjoituksia. Näillä pyritään synnyttämään uusia näkökulmia ja oivalluksia. Keskusteluissa ilmi tulleita asioita suhteutetaan omaan elämään. Kenenkään mielipiteet eivät ole oikeita tai vääriä eikä keskusteluiden päämäärä ole neuvoa muita siitä, miten asioista tulisi ajatella vaan ainoastaan antaa omaa näkökulmaa asioihin. Vertaistukiryhmään osallistuvat yrittävät yhdessä ohjaajien kanssa selvittää miten psyykkisesti raskaista tilanteista voi jokapäiväisessä arjessa selvitä. (Suomen mielenterveysseura 2010, 9–10)

Syöpäsairaista noin 20 prosenttia oli jonkun järjestön toiminnassa mukana. Heistä 84 prosenttia on puhunut syövästään järjestön tapaamisissa. On todettu, että mitä läheisimpien ihmisten kanssa syöpäsairas on tekemisissä, niin sen huonompi heidän hyvinvointinsa on. Lähipiiriä kaukaisemmat ihmissuhteet olivat yhteydessä parempaan hyvinvointiin. (Lehto, Ojanen & Turpeenniemi-Hujanen 2020, 942.) Tästä voitaisiin päätellä, että esimerkiksi vertaistukiryhmät ovat sellaisia paikkoja, jotka tukevat syöpäsairaana elämänlaatua. Voidaan ajatella, että toisen syöpäsairaana kanssa keskustelu on stressittömämpää, eikä silloin tarvitse huolehtia keskustelukumppanin jaksamisesta. Omien läheisten kanssa keskustellessa tulee usein huolehdittua heidän jaksamisestaan sekä hyvinvoinnista. (Lehto ym. 2020, 944–945.)

#### 4.3 Etelä-Suomen Syöpäyhdistys

Opinnäytetyön yhteistyökumppanina toimii Etelä-Suomen Syöpäyhdistys. Etelä-Suomen Syöpäyhdistys on terveysjärjestö, joka on perustettu vuonna 1965. Etelä-Suomen Syöpäyhdistys toimii laajasti ympäri Etelä-Suomea. Etelä-Suomen Syöpäyhdistys on lisäksi Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenjärjestö ja osa Syöpäjärjestöjä. Yhdistys on perustettu, jotta syöpäpotilaat ja heidän läheisensä saisivat tukea syöpään liittyen. Syöpäyhdistys tekee tiivistä yhteistyötä sairaanhoitopiirien, terveyskeskusten sekä sairaaloiden kanssa ja sen palvelut täydentävät julkisen sektorin palveluita. Syöpäyhdistyksen tilat sijaitsevat Helsingin Ruoholahdessa. (Etelä-Suomen Syöpäyhdistys. Yhdistys. Toiminta.)

Syöpäyhdistys tarjoaa maksutonta syöpään liittyvää neuvontaa, tukea ja tietoa. Neuvonnassa voi keskustella sairauden tuomasta uudesta elämäntilanteesta ja sairauteen liittyvistä asioista syöpään perehtyneiden terveyden- ja sairaanhoitajien kanssa sekä saada tietoa yhdistyksen eri palveluista. Etelä-Suomen Syöpäyhdistys tarjoaa syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen omaan elämäntilanteeseen sopivaa tukea ja toimintaa. Kursseilla ja ryhmissä voi saada mahdollisuuden keskustella saman kokeneiden ihmisten kanssa. Kurssit ja ryhmät on listattuina yhdistyksen nettisivuilla. (Etelä-Suomen Syöpäyhdistys. Neuvonta ja tuki.)

Tarjolla on myös valtakunnallista kuntoutusta syöpää sairastaville. Sopeutumisvalmennuskursseilla etsitään voimavaroja ja selviytymiskeinoja arjessa selviytymiseen. Kurssit ovat tavoitteellista ja ryhmämuotoista kuntoutumista edistävää toimintaa, joka perustuu vertaistukeen ja on ammattilaisten ohjaamaa. Kurssilla saa tietoa syövästä sekä tukea fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toipumiseen ja elämänmuutokseen. (Etelä-Suomen Syöpäyhdistys. Neuvonta ja tuki.)

Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen jäseneksi voi liittyä kuka tahansa täysi-ikäinen. Syöpäyhdistys rahoittaa toimintaansa jäsenmaksuilla, lahjoituksilla, STEA:n avustuksilla, hyväntekeväisyystapahtumilla ja Syöpäsäätiön tuella. Tuki yrityksiltä ja ihmisiltä on siis erittäin tärkeää. (Etelä-Suomen Syöpäyhdistys. Jäsenyys.)

## 5 OPINNÄYTETYÖN PROSESSI

### 5.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Hyvässä opinnäytetyössä aihe nousee omien opintojen pohjalta. Aiheen tulisi olla sellainen, jonka avulla pystyisi luomaan uusia yhteyksiä työelämätahoihin sekä syventämään tietoa ja taitoa itseä kiinnostavasta aiheesta. Toiminnallisessa opinnäytetyössä suositeltavaa on, että opinnäytetyöllä on toimeksiantaja. Kun aihe tulee suoraan työelämästä, se tukee myös opiskelijan ammatillista kehittymistä. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 16–17.)

Toiminnallinen opinnäytetyö aloitetaan aiheen ideoinnilla. Ensin pohditaan, mitkä asiat kiinnostavat opinnoissa. Aiheen valitsemisessa on tärkeää, että aihe on kiinnostava ja se motivoi tekemään työn alusta loppuun. Aiheen kautta syvennetään omaa tietämystä aiheesta. Aiheen tulisi olla myös ajankohtainen. Opiskelijat haluavat usein, että opinnäytetyöstä on hyötyä jollekin. Opinnäytetyön tavoitteena on, että sen kautta pystyy näyttämään omat parhaat osaamisalueet. Aiheen ei

kuitenkaan tarvitse olla itselle entuudestaan tuttu. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 23–24.)

Opinnäytetyömme alku tapahtui juuri edellä kuvatulla tavalla. Osallistuimme ensin koulumme järjestämään Osallistavan kehittämistoiminnan torille, johon koontuu aina eri järjestöistä ihmisiä esittelemään järjestön toimintaa ja antamaan mahdollisesti myös opinnäytetyöhön ideoita. Alkuperäinen ideamme oli tehdä jotain lasten syöpäsairauksiin liittyvää. Etsimmekin jonkun aikaa tämän aihepiirin ympäriltä yhteistyökumppania, mutta huomasimme, että siihen ei ollut yhteistyökumppaneita helposti saatavilla. Täten luovuimme ideasta. Saimme koululta Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen yhteystiedot ja saimme sovittua heidän kanssaan tapaamisen. Tapaamisessa ryhdyimme yhdessä käydä läpi aiheita, jotka meitä mahdollisesti kiinnostaisi ja joista olisi yhteistyökumppanillemme hyötyä.

Ideoinnin jälkeen toiminnallisessa opinnäytetyössä tehdään toimintasuunnitelma. Se tehdään, koska halutaan, että opinnäytetyön tavoitteet ja idea ovat tiedostettuja ja perusteltuja. Toimintasuunnitelmavaiheessa kerrotaan, että mitä tehdään, miksi ja miten. Tässä vaiheessa jäsennetään itselle mitä ollaan tekemässä ja näytetään, että pystytään luomaan realistiset tavoitteet sekä pystytään tekemään johdonmukaisia päätöksiä. Lisäksi suunnitelma on lupaus tulevasta työstä. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 27.)

Aloimme kerätä teoreettista osuutta kroonisesta syövästä sekä vertaistuesta. Näiden pohjalta suunnittelimme videon sisällön ja haastattelut, jonka jälkeen kuvasimme videon. Videon on tarkoitus antaa vertaistukea sellaisille henkilöille, jotka ovat vasta saaneet tiedon syövän levinneisyydestä ja näyttää heille, että diagnoosin kanssa pystyy elämään myös hyvää elämää.

Hyväksytyn ideapaperin ja suunnitelman esittämisen jälkeen otimme yhteyttä haastateltaviin. Yhteyshenkilömme Syöpäyhdistykseltä oli kysynyt jo etukäteen kahdelta heidän asiakkaaltaan olisiko heillä kiinnostusta lähteä projektiimme mukaan ja he olivat vastanneet myöntävästi. Lähetimme heille ensin sähköpostia, jossa kerroimme, keitä olemme ja työmme idean sekä haastattelussa läpikäytäviä kysymyksiä. Tämän jälkeen sovimme heidän kanssaan Teams- tapaamisen,

sillä vallitsevan Covid19- tilanteen takia halusimme välttää lähikontakteja. Tapauksissa kävimme läpi kuvauspäivän ohjelmaa ja sovimme alustavan kuvauspäivän Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen toimitiloihin Helsingin Ruoholahteen. Haastateltavat kertoivat myös sairauden taustoistaan hieman tarkemmin meille.

Toiminnallisen opinnäytetyön lopullisena tuotoksena on jokin konkreettinen tuotos esimerkiksi portfolio, tapahtuma, opas tai kirja. Toiminnallisissa opinnäytetyöissä tavoitellaan visuaalisin ja viestinnällisin keinoin luomaan kokonaisilme, josta voidaan havaita tavoitellut päämäärät. Opinnäytetyön keskeisiä kriteereitä ovat muun muassa sen käytettävyys kohderyhmässä, houkuttelevuus, selkeys, informatiivisuus ja johdonmukaisuus. (Vilkka & Airaksinen 2003, 53.)

Yksilöhaastattelussa aineistoa suositellaan kerättävän lomakkeella tai teema-haastattelulla. Teemahaastattelua käytetään toiminnallisissa opinnäytetyöissä silloin, kun halutaan saada tietoa jostakin tietystä teemasta. (Vilkka & Airaksinen 2003, 63.)

Molemmat kuvattavat saapuivat toimistolle sovittuna aikana, allekirjoittivat kuvaussopimukset ja kuvaukset saatiin tehtyä yhdellä kerralla valmiiksi. Kuvaus onnistui mielestämme erittäin hyvin ottaen huomioon, että meillä ei ollut erityistä osaamista videokuvaamisesta. Kuvauksen jälkeen lähetimme kuvausmateriaalin yhteistyökumppanillemme Culma tuotannolle, joka toteutti videon editoimisen. Teimme videon editointia varten kirjallisen ohjeen, sekä lähetimme videoon tulevat kysymykset Culma tuotannolle. Video editoitiin niin, että esittämämme kysymykset tulivat tekstimuodossa videokuvaan ja haastattelijan ääni editoitiin pois. Näin saimme vain haastateltavien äänet kuuluviin videolle. Alkuperäinen suunnitelmamme oli, että videoita tulisi kaksi erillistä, kummaltakin haastateltavalta omansa. Videon editoija kuitenkin editoi videon niin, että ensin tuli kysymys, jonka perään tuli vuorotellen molempien haastateltavien vastaukset. Syy miksi videosta ei tullutkaan alkuperäisen suunnitelman mukainen oli ilmeisemmin jonkinlainen tietokatkos meidän ja editoitsijan välillä. Kirjalliset ohjeet olisivat voineet olla paremmat. Video kuitenkin oli sellaisena sekä meidän, että yhteistyökumppanimme mielestä suunniteltua parempi, joten video päätettiin jättää niin. Saimme valmiin videon kahden viikon sisällä, joitakin pieniä yksityiskohtia hiottiin vielä myös sen

jälkeen. Etelä-Suomen Syöpäyhdistys lisäsi videolle vielä tekstit kuulovammaisia varten. Tämä ei toteutunut meidän puoleltamme, koska asiasta ei ollut puhetta ennen videon editointia vaan asia tuli ilmi jälkikäteen. Asia hoitui kuitenkin ongelmitta Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen kautta, jonka jälkeen he julkaisivat videon heidän Facebook-sivuillaan sekä YouTube-kanavalla. Palautteen keräämistä varten teimme verkossa toimivan palautelomakkeen ja pyysimme videon katsojilta palautetta.

## 5.2 Haastattelu osana opinnäytetyötä

Haastattelu on usein kahden ihmisen välinen keskustelu, jossa haastattelija hakee haastateltavalta vastauksia jotain tiettyä tarkoitusta varten. Esimerkiksi lääkäri voi haastatella potilasta tai, kun terapeutti tekee töitä potilaan kanssa, on sekin haastattelua. Haastattelu voi siis olla, tai voi olla olematta potilaan etua hyödyntävää. Huolimatta siitä, kuinka arka aihe on tai mikä ikinä haastattelun tarkoitus on, on suhde näiden kahden ihmisen välillä olennainen. Kaikista strukturoidut haastattelut ovat niitä, joissa haastattelija tietää tarkalleen mitä hän haluaa kysyä ja haastateltavan tarvitsee vain vastata suoriin kysymyksiin. (Gillham 2000, 1–2.)

Meidän haastattelu tilanteemme tapahtui kahden ihmisen välillä. Haastattelukysymykset olimme lähettäneet haastateltaville etukäteen, jotta he pystyivät valmistautumaan haastattelutilanteeseen. Käytännössä haastattelu oli siis strukturoidummasta päästä, koska tiesimme tarkalleen mitä halusimme kysyä ja haastateltavan piti vain vastata näihin kysymyksiin.

Haastattelussa ei ole kyse vain tekniikasta ja kokemuksesta eikä ne tee haastattelusta välttämättä hyvää. Haastattelu on arvaamatonta ja siinä ei voi koskaan täysin tietää mihin se johtaa. Siitä huolimatta haastattelussa täytyy pystyä olemaan kontrollissa ja osata ohjata keskustelua oikeaan suuntaan. Hyvä haastattelija on varma itsestään ja osaa vastata luonnollisesti haastateltavalle. Haastateltava aistii todellisen kiinnostuksen sekä myös epävarmuuden. (Gillham 2000, 4).

On tärkeää, että aiheet ja kysymykset, joita esitetään haastateltavalle ovat jonkinlaisessa struktuurissa. Haastattelun tärkeimmät pääosat ovat aloitus, jossa olisi hyvä tuoda haastattelun tarkoitus esille, keskiosio sekä haastattelun tuominen päätökseen. (Gillham 2000, 37.) Haastatteluissa kysymysten on hyvä olla avoimia niin, että niillä ei ole selkeitä odotuksia ja velvoitteita vastauksille. Myös haastattelijan äänensävy voi aiheuttaa tällaisen olon haastateltavalle, vaikka se ei suoraan tulisi esille kysymyksessä. Usein haastattelun loppuvaiheessa voi antaa helposti kuvan, että on saanut vastaukset tahtomiinsa kysymyksiin ja haluaa vain nopeasti lopettaa haastattelun. Välinpitämättömyys tässä voi tuhota paljon jo tehdystä hyvästä työstä haastattelun aikana. Hyvä tapa haastattelun lopettamiseen on esittää esimerkiksi lopussa kysymys sanomalla “ja viimeinen asia, jonka haluaisin vielä kysyä sinulta, on...” tai jotakin muuta vastaavaa. Näin haastateltava saa kuvan siitä, että haastattelu on tulossa päätökseen. (Gillham 2000, 41–42.)

Olimme suunnitelleet yhdessä mielestämme sopivan rajaamisen etukäteen haastattelukysymyksille (liite 2) sekä pidimme kysymykset sen verran avoimina, että haastateltavan oli helppo vastata niihin eikä hänellä tullut sellaista oloa, että vastauksille olisi ollut jotakin velvoitteita tai odotuksia. Haastatteluiden tavoitteena oli saada yksilölliset vastaukset kysymyksiemme ympärille niin, että saisimme niistä koottua hyvän kokonaisuuden, joka tukisi opinnäytetyömme tavoitetta. Kysymykset kävimme etukäteen läpi yhteistyökumppanimme kanssa, ja teimme niihin palautteen perusteella vielä tarkennuksia ja lisäyksiä. Kerroimme haastateltaville, että valmiista videosta tulisi ajallisesti noin 5–10 minuuttia kestävä video, jonka takia toivoimme, että haastateltavat miettivät etukäteen vastauksiensa pituutta ja sisältöä. Olimme myös tuoneet haastattelumme tarkoituksen esille jo ennen varsinaista haastattelutilannetta. Opinnäytetyössämme tekijöitä oli yhteensä kolme, joista kaksi osallistui kuvauspäivään ja yksi keskittyi enemmän teoreettisen tiedon hankintaan. Kuvauspäivään osallistuvista toinen toimi haastattelijana ja toinen vastasi videon kuvaamisesta.

Olimme harjoitelleet haastattelemista sekä haastateltavana olemista etukäteen opinnäytetyöhön liittyvien kurssien aikana. Harjoitusten aikana huomasimme



muun muassa kuinka sähkölaitteet vaikuttavat videon ääniraitaan. Lisäksi testasimme kuvaamista eri puhelimilla ja valitsimme videon kuvaamiseen kännykän, jossa oli paras kuvanlaatu. Päädyimme myös siihen, että kuvaajalla tulee olla kuvausteline, jotta kuvan saa tarpeeksi vakaaksi. Videokuvaamisesta etsimämme tiedon perusteella päätimme myös hankkia kuvausta varten mikrofonin hyvän äänenlaadun varmistamiseksi.

### 5.3 Videointi osana opinnäytetyötä

Videojulkaisulla tarkoitetaan pidempiaikaiseen käyttöön tarkoitettua videota, jonka avulla levitetään asiantuntijatietoa. Videojulkaisu voi olla esimerkiksi oppimismateriaali tai korkeakoulussa tehty raportti tutkimus- ja kehittämistyön tuloksista. Videoinnin tekemisessä on neljä eri työvaihetta: käsikirjoitus, kuvaus, editointi ja julkaiseminen. Huolellisesti tehty ennakkosuunnitelma lupaa parempaa lopputulosta videoinnille. (Ailio 2015, 4,6.)

Videolla halusimme lisätä tietoutta kroonisen syövän kanssa elämisestä. Tarkoituksena on antaa vertaistukea niille, jotka ovat juuri sairastuneet parantumattomaan syöpään. Video toteutui haastattelu muodossa. Ennen varsinaista videointia olimme tehneet ennakkosuunnitelman siitä, kuinka toteuttaisimme videoinnin. Kuvauspäivää ennen olimme harjoitelleet kuvaamista, ja mitkä asiat vaikuttavat muun muassa äänen- ja kuvanlaatuun. Huomasimme kännykkäkameralla kuvaessa, että äänen laatu on kohiseva ilman erillistä mikrofontia. Erilaiset sähkölaitteet ja ilmastointi aiheuttivat tausta kohinaa. Kuvan laadussa huomasimme, että oman käden varassa kuvaaminen ei onnistu, vaan tarvitsimme kännykälle kuvaustelineen. Olimme myös valinneet etukäteen kuvauspaikan, joka oli Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen toimistolla. Löysimme toimistolta hienon tapetoidun seinän, jossa oli paljon vihreitä puun lehtiä. Tausta oli mielestämme pirteä ja toivokkyttä videolle.

Ennen videointia kannattaa tehdä käsikirjoitus, joka auttaa videoinnin tekijää muistamaan kaikki tarpeellinen. Käsikirjoitus on myös dokumentti, jolla puhutellaan kustantajaa tai tilaajaa. Käsikirjoituksesta ulkopuolisen on helppo nähdä ja

kuulla mielikuvissaan valmis video. Käsikirjoitus on myös siinä mielessä tärkeä, että tilaaja/kustantaja näkee videoinnin suunnitelman ja hyväksyy sen koska jo valmista videota on mahdotonta lähteä enää muuttamaan. Käsikirjoitus on myös velvoittava sopimuspaperi. Kun tilaaja on hyväksynyt käsikirjoituksen hän ei voi enää jälkikäteen vaatia valmiiseen videoon korjauksia, joita hyväksytyssä suunnitelmassa ei ole ollut. Käsikirjoitus voi olla myös ohjepaperi, jos kuvauksen tai editoinnin hoitaa joku ulkopuolinen henkilö. Käsikirjoituksen on oltava huolellinen, jotta kaikki osapuolet ymmärtävät sen sisällön. (Ailio 2015, 6.)

Käsikirjoitus (liite 2), jonka teimme, pohjautui videolla esitettäviin kysymyksiin. Esittelimme käsikirjoituksessa haastateltaville kysymykset, jotka aiomme esittää ja lisäksi sen mitä toivomme kysymyksillämme saavutettavan. Haastateltavat saivat kuitenkin vastata kysymyksiin avoimesti. Näin haastateltavien oli helpompi valmistautua haastatteluun. Varsinaista käsikirjoitusta ei ollut muuhun tarkoitukseen vaan asiat käytiin suullisesti läpi tilaajan kanssa. Ulkopuoliselle editoijalle lähetimme kirjallisena ohjeet mitä toivoimme editoinnilta. Tekijän oikeuksista meillä ei ollut Culma tuotannon tai Syöpäyhdistyksen kanssa minkäänlaista puhetta. Asia ei käynyt meillä mielessä eikä asiaa ottanut toisetkaan osapuolet puheeksi.

Kuvausvaiheessa on tarkoitus kerätä materiaali, jolla varmistetaan leikkausvaiheessa koottavan teoksen onnistuminen. Kun kuvaaja tietää mitä on hakemassa kuvattavalta videolta, hänen on helppo elää hetkessä, tarttua tilanteeseen ja improvisoida. Hyvänlaatuisen kuvan voi saada aikaan myös kännykkäkameralla, kunhan huolehditaan, että puhelimesta on tarpeeksi hyvänlaatuinen kamera, valaistus on kohdillaan ja kuvanrajauksessa käyttää zoomina omia jalkojaan. Ongelmaksi voi kuitenkin muodostua äänenlaatu. Jos mikrofonia ei saada tarpeeksi lähelle puhujaa aiheutuu tästä taustakohinaa. Mikrofonin on pyrittävä sijoittamaan haastateltavasta noin 30 cm päähän. Videon ammattimaisuuden tunnistaa hyvästä äänenlaadusta. Kännykkäkameralla kuvatessa kannattaa hankkia älypuhelimelle sopiva ulkoinen nappimikrofoni. Toisenlaisiakin mahdollisuuksia on, kuten erillinen haastateltavan lähelle laitettava äänityslaite. (Ailio 2015, 6, 46–49.)

Itse koimme helpoimpana tapana hankkia nappimikrofonin. Mikrofonin asetetaan puhujan kaulukseen kiinni, jolloin äänenlaatu on riittävän tehokas hiljaisissa olosuhteissa. Jos mikrofonin johdon haluaa piiloon, se kannattaa laittaa kulkemaan haastateltavan paidan alta. Mikrofonin johdon kannattaa olla niin pitkä, että se riittää hyvin puhelimeen, jolloin puhelin voidaan asettaa kauemmaksi haastateltavasta. On huomioitava, että kaikissa tiloissa ei voida äänittää koska mikrofonin tallentaa esimerkiksi ilmastoinnin hurinan, jota emme itse kuule. Myös muut taustalla häiritsevät äänet tulisi minimoida. Ammattimaisen ja amatöörimäisen videon kuvan erottaa kasvojen valaistuksesta. Jos halutaan hyvä valaistus, valoja tulisi olla kolme. Päävalo, joka antaa kuvaan riittävän määrän valoa ja kirkastaa henkilön katseen, taustavalo, joka poistaa varjot sekä pehmentää kuvan jyrkkyyttä, sekä hiusvalo, joka erottaa kohteena olevan henkilön taustasta. (Ailio 2015, 6, 46–49.)

Pohdimme kuvausteknisiä asioita paljon, missä kuvaus olisi turvallista toteuttaa ja miten. Vaihtoehtoiksi tuli joko alkuperäisessä suunnitelmassa pysyminen eli kuvauksen suorittaminen Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen tiloissa tai kuvauksen suorittaminen etäyhteyksin. Kuitenkin hyvin pian totesimme yhdessä haastateltavien kanssa, että videosta ei tulisi yhtä laadukas etäyhteydellä kuvattuna. Päädyimme siis pitämään kuvauspäivän Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen tiloissa. Kuvauspäivänä pidimme henkilösuojaimia. Haastateltavat eivät pitäneet videoinnin aikana henkilösuojaimia äänenlaadun turvaamiseksi. Tämä oli myös haastateltavien oma toive.

Hankimme kuvausta varten kuvaustelineen sekä kaulusmikrofonin kuvattaville. Kuvausteline saatiin kaverisuhteiden kautta ja mikrofonin koulun kautta. Kaulusmikrofonin avulla äänenlaadusta saatiin hyvänlaatuinen. Valaistukseen meillä ei ollut mahdollisuutta panostaa muuta kuin käyttämällä luonnon valoa sekä toimistotilojen valaistusta. Kuvausvaiheessa emme tehneet kuvausta pätkissä vaan kävimme koko haastattelun läpi yhdellä videointikerralla. Haastattelut toteutimme kahden henkilön välillä eri aikal, jonka jälkeen video lähetettiin editoitavaksi. Olimme varanneet kuvaukselle aikaa kaksi tuntia per haastateltava, jos olisimme joutuneet kuvaamaan videota useampaan kertaan. Lopulta aikaamme meni per haastateltava yhden tunnin verran.

Valmis video löytyy Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen YouTube- tililtä osoitteesta <https://www.youtube.com/watch?v=PWmryqXyN5U>

Vertaistuki video kronista syöpää sairastaville.

#### 5.4 Palaute videosta

Video toteutettiin onnistuneesti yhteisymmärryksessä haastateltavien sekä tilaajamme kanssa. Palaute videosta kerättiin [www.kyselynetti.com](http://www.kyselynetti.com) sivuston kautta täytettävällä palautelomakkeella. Keräsimme palautteita videon julkaisun ajankohdasta eteenpäin yhden kuukauden ajan. Kuukauden aikana palautetta saimme 19 henkilöltä. Palautteen tarkoituksena oli selvittää, kokivatko videon katsojat videon hyödylliseksi ja oliko video sisällöltään selkeä. Kysymykset koostuivat viidestä kysymyksestä. Kysymykset käsittelivät videon hyödyllisyyttä, selkeyttä, samaistumista haastateltaviin, kysymysten laadukkuutta sekä videon sopivaa pituutta katsojien näkökulmasta. Tavoite oli saada mahdollisimman paljon palautteita henkilöiltä, jotka itse ovat sairastuneet krooniseen syöpään. Tämä oli kuitenkin mahdoton rajata nettikyselyn perusteella, joten vastauksia on voinut tulla myös muilta henkilöiltä, jotka ovat katsoneet videon.

Ennen videon julkaisua videota näytettiin Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen työntekijöille. Palautetta pyydettiin muilta katsojilta Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen Facebook-sivuilla videon yhteydessä. Likertin-asteikko palautelomakkeessamme oli 1–5. Palautteen keskiarvoksi tuli 4,3, joka kertoo siitä, että video oli onnistunut ja katsojat kokivat videon pääosin hyödylliseksi. Palaute kysymykset perustuivat videon sisällön selkeyteen, kysymysten toimivuuteen sekä siihen kokivatko katsojat saavansa vertaistukea videolta. Palautteen mukaan video oli useimman mielestä selkeä ja hyödyllinen. Katsojat pystyivät samaistumaan videossa esiintyvien henkilöiden tilanteeseen sekä enemmistö koki videolla esitetyt kysymykset hyviksi. Palautteessa ilmeni, että muutama henkilö ei kokenut videota täysin hyödylliseksi tai ei osannut sanoa oliko video hyödyllinen. Yksi henkilö oli osittain erimieltä videon selkeydestä. Yhteistyö kumppanimme oli tyytyväinen videoon ja saimme yhdessä Culma tuotannon kanssa positiivista palautetta. Saimme pa-

lautetta videon onnistumisesta laadullisesti sekä sisällöllisesti. Palaute tuli suoraan yhteistyökumppanilta sekä toinen haastateltavista otti yhteyttä videon julkaisun jälkeen. Haastateltavilla oli myös mahdollisuus katsoa videot etukäteen ennen julkaisua.

Videon katsojilta saamamme palaute tuli vasta videon julkaisun jälkeen, joten siinä vaiheessa videon sisältöön ei voitu enää vaikuttaa. Videon uudelleen kuvaaminen olisi ollut haastavaa vallitsevan Covid-19 pandemian takia, mutta normaaliolosuhteissa videon olisi voinut ehkä näyttää jo ennen videon julkaisua katsojille ja palautteen pohjalta muokata videota uuteen muotoon. Toisaalta jokainen kokee videon eri tavalla, joten olisi vaikea kuvata täysin täydellistä videota, joka olisi jokaisen katsojan mielestä hyödyllinen. Palautteen perusteella kuitenkin useimmat hyötyivät videon sisällöstä. Emme esittäneet kysymystä siitä, miten katsojat olivat hyötäneet videosta. Jälkikäteen ajateltuna yksi avoin kysymys siitä mitä hyötyä videosta katsojille oli, olisi voinut olla palautteen kannalta arvokas. Olemme tyytyväisiä ratkaisuun kerätä palaute videon julkaisun jälkeen koska aikataulullisesti ja Covid-19 takia emme olisi kuvanneet videota uudestaan palautteiden perusteella. Otimme siis riskin ja toivoimme, että video olisi hyödyllinen.

## 6 POHDINTA

### 6.1 Pohdinta opinnäytetyöprosessista

Opinnäytetyömme tavoitteena oli antaa vertaistukea videon muodossa kroonista syöpää sairastaville ja näyttää, että kroonisenkin syövän kanssa voi elää hyvää elämää. Saimme videon kuvattua ja julkaistua määräajassa. Opinnäytetyön teko hetkellä jylläävä Covid-19 pandemia ei merkittävästi vaikeuttanut opinnäytetyömme valmistumista. Valmis video ja sen editointi toteutui haluamallamme tavalla. Me sekä yhteistyökumppanimme olemme tyytyväisiä toteutettuun videoon. Saamamme palautteen perusteella voimme todeta, että video on onnistunut.

Emme kuitenkaan voi suoraan palautteen perusteella vetää johtopäätöksiä siitä, kuinka montaa katsojaa se on lopulta auttanut.

Lopullisesta videostamme tulee esille monia samankaltaisuuksia, kun sitä peilaan hankittuun teoreettiseen tietoon. Näitä ovat esimerkiksi ensijärkytys diagnoosin saamisen hetkellä, avun suuri tarve ja sen hakeminen syöpäjärjestöiltä sekä muilta terveysalan tahoilta, muutokset sairastuneen sekä läheisten elämässä diagnoosin saamisen jälkeen, arkisten asioiden säilyvyys ja niiden merkitys jaksamisen kannalta, omaan hyvinvointiin panostaminen, sairauden hyväksyminen sekä vertaistuen tarve ja sen merkitys. (Anttila 2017, 46–53, 69–72.) Opinnäytetyömme toisena tarkoituksena oli lisätä terveysalan ammattilaisten tietämystä kroonisesta syövästä ja sen hoidosta. Tähän emme myöskään voi vielä opinnäytetyön tekovaiheessa ottaa kantaa, mutta uskomme, että kun opinnäytetyömme julkaistaan, siitä voi oppia paljon ja saada tarpeellista tietoa kroonisesta syövästä. Itse etsimme myös muista aiheeseen liittyvistä opinnäytetöistä tietoa ja katsoimme, löytyisikö niistä hyviä lähteitä, jotka sopisivat omaan työhömmme.

Tulevaisuutta ajatellen, uskomme, että jatkossakin krooniseen syöpään sairastuneet hyötyisivät tämän kaltaisista vertaistukivideoista tai muista vastaavanlaisista vertaistuellisista apukeinoista. Tekemämme työn perusteella voimmekin todeta, että vertaistuki on yksi tärkeimmistä tuen muodoista, mistä sairastunut voi saada apua sen hetkiseen tilanteeseensa. Jatkotutkimuksena olisi mielenkiintoista kuulla kuinka moni kroonista syöpää sairastava on nähnyt videomme ja kokivatko he sen hyödylliseksi.

## 6.2 Eettisyys ja luotettavuus

Diakin arvopohjaan kuuluu vahvasti eettiset näkökulmat. Opinnäytetyössä eettisyys näkyy muun muassa siinä, miten työn tekijä suhtautuu työhön ja siinä mahdollisesti esiin tuleviin ongelmiin sekä henkilöihin, joiden kanssa työtä tehdään. (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 11.) Suhtauduimme tekemäämme työhön vakavasti ja halusimme tehdä työn kunnialla ja toisia arvostaen alusta loppuun asti. Halusimme esimerkiksi, että haastateltaville jää prosessiin osallistumisesta

positiivinen kuva. Ongelmia meillä ei ilmennyt yhteistyökumppanin tai haastatteluvien kanssa missään vaiheessa vaan yhteistyö oli läpi opinnäytetyöprosessin sujuvaa. Opinnäytetyömme tekijöiden kesken oli muutamia haastetilanteita, jotka liittyivät muun muassa aikataulullisiin asioihin sekä sairastumisiin prosessin aikana. Vahvuutemme prosessin aikana olikin se, että meitä oli kolme ihmistä, joten saimme työtä aina hieman eteenpäin, vaikka joku ei pystynytkään hetkellisesti siihen osallistumaan.

Eettinen asenne näkyy myös aiheen valinnassa, tietojen hankinnassa sekä opinnäytetyön prosessista puhuttaessa. Eettisyys näkyy myös siinä, että noudatetaan sopimuksissa sovittuja aikatauluja ja sisältöjä. (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 11–12.) Aikataulullisesti esittelimme koulussa opinnäytetyömme suunnitelman muutamia kuukausia alkuperäistä suunnitelmaa myöhemmin, mutta saimme kirittyä silti aikataulussa niin, että videokuvaukset järjestyivät alkuperäisen suunnitelman mukaan ja video sekä opinnäytetyö valmistui ajallaan.

Jos opinnäytetyön prosessiin osallistuu ulkopuolisia henkilöitä, heiltä tulee pyytää lupa heidän tietojensa käyttämiseen sekä informoida heitä työstä ja sen tavoitteista. (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 12). Henkilötietojen käsittely ja tutkimuslupa täytyy siis aina ottaa huomioon. Opinnäytetyömme videon kuvaukseen osallistui kaksi eri henkilöä, joilta molemmilta saatiin lupa käyttää heidän nimiään ja taustatietojaan. Lisäksi lähetimme työn alussa heille sähköpostitse tiedon opinnäytetyön tarkoituksesta ja kuvaushetkellä pyysimme kirjalliset lupalomakkeet kuvattavia videoita varten. Luotettavuutta opinnäytetyössä tuo se, että työssä on käytetty näyttöön perustuvaa tutkimusta ja tietoa sekä suomenkielisistä että kansainvälisistä lähteistä. Opinnäytetyössä on asianmukaisesti viitattu muihin kirjoittajiin ja huomioitu heidät sekä lähdeluettelossa, että tekstissä. Työn luotettavuutta lisää myös se, että työtä on tehty ryhmässä, jolloin kirjoittamisprosessissa on ollut useampi vertaisarvioija tukena. Riittävä perehtyminen aiheeseen tuo myös luotettavuutta. (Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry 2020, 14–23.)

### 6.3 Ammatillinen kasvu

Opinnäytetyön tekeminen syvensi tietouttamme syövästä sekä kroonisista syöpäsairauksista ja lisäsi valmiuksia antaa syöpäsairaille tukea sairaanhoitajina. Opimme myös, miten kroonisia syöpäsairauksia voidaan hoitaa eri hoitomuodoilla ja mikä merkitys palliatiivisella hoidolla on kroonisessa syövässä. Syöpä koetaan usein hyvin pelottavana sairautena ja se voi antaa kuvitelman pian lähestyvistä kuolemasta. Opinnäytetyön tekeminen auttoi kuitenkin ymmärtämään, että syövän kanssa voi elää jopa vuosikymmeniä kohtalaisen normaaliakin elämää hyvien hoitojen ansiosta. Osaamme paremmin kertoa potilaille eri hoitomenetelmistä, toki painottaen, että potilas tekee lääkärin kanssa yhdessä päätökset hoidostaan. Sairaanhoitajat eivät yksinään päättä potilaan hoidosta.

Saimme paljon tietoa tilaajamme Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen toiminnasta ja opimme mitä erilaisia tukipalveluita syöpää sairastaville ja heidän läheisilleen on tarjolla. Voimme myös tulevana alan ammattilaisina ohjata potilaita hakeutumaan Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen piiriin ja hakemaan sitä kautta vertaistukea heidän vertaistukiryhmistään.

Henkilöiden haastattelu antoi meille näkemystä siitä miltä tuntuu sairastaa kroonista syöpäsairautta ja minkälaista tukea ja apua he itse toivoisivat terveydenhuollon henkilöstöltä. Tämä oli hyvin silmiä avaavaa ja antoi meille paljon ajattelun tulevaa sairaanhoitajan työtä sekä mahdollista työtä syöpää sairastavien parissa.



## 7 LÄHTEET

- Ailio, J. (2015). Vähän parempi video. Opas laadukkaan videon suunnitteluun ja toteutukseen. Turun ammattikorkeakoulu. Tampere: Juvenes Print Oy.
- Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry. Ammattikorkeakoulujen opin-  
näytetöiden eettiset suositukset. Saatavilla 1.3 2021  
<http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTI-KORKEAKOULU-JEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTI-SET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?t=1578480382>
- Anttila, K. (2017). *Autonomia, riippuvuus ja krooninen syöpä - Toimijuuden merkitysten rakentuminen kroonista syöpää sairastavien arjessa*. (Pro gradu -tutkielma, Jyväskylän yliopisto, Historian ja etnologian laitos). Saatavilla <http://urn.fi/URN:NBN:fi:juu-201708233545>
- Brierley, J., Gospodarowicz, M. & Wittekind, C. (2016). TNM Classification of Malignant Tumours. Saatavilla  
[https://books.google.fi/books?id=642GDQAAQBAJ&printsec=front-cover&hl=fi&source=gbs\\_ge\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&q&f=false](https://books.google.fi/books?id=642GDQAAQBAJ&printsec=front-cover&hl=fi&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false)
- Diakonia-ammattikorkeakoulu (2010). *Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä: Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun oppinäytetöitä varten*. (5. uud. laitos). (Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. C Katsauksia ja aineistoja 17) Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu. Saatavilla  
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-493-099-4>
- Elonen, E. & Bono, P. (2013). Solunsalpaajahoito ja muut syöpälääkkeet. Yleistä solun salpaajista. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Kellokumpu-Lehtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Teppo, L. (toim.) *Syöpätaudit*. Saatavilla <http://www.oppiportti.fi>
- Etelä-Suomen Syöpäyhdistys. Yhteystiedot ja muu info. Toiminta. Saatavilla 25.4.2021 <https://www.etela-suomensyopayhdistys.fi/yhdistys/toiminta/>

- Etelä-Suomen Syöpäyhdistys. Neuvonta ja tuki. Saatavilla 25.4.2021  
<https://www.etela-suomensyopayhdistys.fi/neuvonta-ja-tuki/>
- Etelä-Suomen Syöpäyhdistys. Jäsenyys. Saatavilla 25.4.2021  
<https://www.etela-suomensyopayhdistys.fi/jasenyys/>
- Gillham, B. (2000). The Research Interview, 1-2, 4, 37, 41-42. Saatavilla  
<https://ebookcentral.proquest.com>
- Hamunen, K. (2003). Mitä syöpäkipu on? *Finnanest* 36(1), 28–30. Saatavilla  
[http://www.finnanest.fi/files/a\\_hamunen.pdf](http://www.finnanest.fi/files/a_hamunen.pdf)
- Harju, E., Hakulinen, A., Jones, M., Ojala, H. & Pietilä, I. (2019). Syöpäpotilaiden psykososiaalinen tuki ja terveydenhuollon yhteistyö järjestöjen kanssa - erikoissairaanhoidon henkilöstön näkökulma. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*, 56(3). Saatavilla  
<https://doi.org/10.23990/sa.76164>
- Harju, E., Jones, M., Laitinen, K., Ojala, H. & Pietilä, I. (2020). Sairaanhoidtajien kokemuksia syöpäpotilaiden psykososiaalisen tuen toteuttamisen ongelmakohdista. *Tutkiva hoitotyö* 18(2). 3–9.
- Healey, J. (2016). Cancer Prevention, 3–5, 31–35. Saatavilla <https://ebookcentral.proquest.com>
- Hietanen, P. (2015). Sanallinen ja sanaton viestintä. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) *Palliatiivinen hoito*. Saatavilla <http://www.oppiportti.fi>
- Idman, I. & Aalberg, V. (2013). Psykososiaalisen tuen tavoitteet ja tarve syöpätaudeissa. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Kellokumpu-Lehtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Lyly, T. (toim.) *Syöpätaudit*. Saatavilla <http://www.oppiportti.fi>
- Isola, J. & Kallioniemi, A. (2013a). Kasvainsairauksien määritelmä ja jaottelu. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Kellokumpu-Lehtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M., Lyly, T. (toim.) *Syöpätaudit*. Saatavilla <http://www.oppiportti.fi>
- Isola, J. & Kallioniemi, A. (2013b). Miten syöpä syntyy. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Kellokumpu-Lehtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Lyly, T. (toim.) *Syöpätaudit*. Saatavilla <http://www.oppiportti.fi>

- Isola, J. (2013a). Etäpesäkkeiden synty. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Kellokumpu-Lehtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Lyly, T. (toim.) *Syöpätaudit*. Duodecim. Saatavilla <http://www.oppiportti.fi>
- Isola, J. (2013b). Syöpäsolujen jakautuminen ja sen säätely. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Kellokumpu-Lehtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Lyly, T. (toim.) *Syöpätaudit*. Saatavilla <http://www.oppiportti.fi>
- Joensuu, H. (2013). Syövän tärkeimmät hoitomuodot. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Kellokumpu-Lehtinen P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Teppo L. (toim.) *Syöpätaudit*. Saatavilla <http://www.oppiportti.fi>
- Kankuri-Tammilehto, M. & Schleutker, J. (2017). Geneettinen alttius syöväälle. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim 133(19), 1773–1781. Saatavilla <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2017/19/duo13943>
- Kippola-Pääkkönen, A. (2018). Vertaistuen hyödyt ja haasteet kuntoutuksessa. Teoksessa Lindh, J., Härkäpää, K. & Kostamo-Pääkkö, K. (toim.) *Sosiaalinen kuntoutuksessa*, 174–191. Lapland University Press. Saatavilla <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-310-947-6>
- Kipu. Käypä hoito -suositus. (22.8.2017) Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Saatavilla 18.4.2021 <https://www.kaypa-hoito.fi/hoi50103#s18>
- Lehto, J. (2015). Hoitolinjauksen teko ja sen merkitys. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) *Palliatiivinen hoito*. Saatavilla <http://www.oppiportti.fi>
- Lehto, U-S., Ojanen, M. & Turpeenniemi-Hujanen, T. (2020). Sosiaaliset verkostot ja vastasairastuneiden syöpäpotilaiden elämänlaatu. *Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim* 136(8), 936–946. Saatavilla <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2020/8/duo15538>
- Mikkonen, I. & Saarinen, A. (2018). Vertaistuki terveys- ja sosiaalialalla. Saatavilla <https://www.ellibslibrary.com/book/9789518854442>
- Mikkonen, I. (2009). *Sairastuneen vertaistuki*. (Kuopion yliopiston julkaisuja. E Yhteiskuntatieteet 173). Kuopio: Kopijyvä. (Väitöskirja, Kuopion yliopisto, sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos). Saatavilla <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-27-1303-5>

- Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus (4.10.2019). Helsinki: Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Saatavilla <https://www.kaypa-hoito.fi/hoi50063#K1>
- Roberts, P.J. & Joensuu, H. (2013a). Anamneesi syöpää epäiltäessä. Saatavilla Joensuu, H., Roberts, P.J., Kellokumpu-Lehtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Teppo, L. (toim.) *Syöpätaudit*. Saatavilla <http://www.oppiportti.fi>
- Roberts, P.J., Joensuu, H. (2013b). Syöpätaudin epäily. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Kellokumpu-Lehtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Teppo, L. (toim.) *Syöpätaudit*. Saatavilla <http://www.oppiportti.fi>
- Saarto, T. (2013). Oireen mukaisen hoidon ajoitus syöpätaudeissa. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Kellokumpu-Lehtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Teppo, L. (toim.) *Syöpätaudit*. Saatavilla <http://www.oppiportti.fi>
- Saarto, T. (2015a). Palliativisen hoidon määritelmä. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) *Palliativinen hoito*. Saatavilla <http://www.oppiportti.fi>
- Saarto, T. (2015b). Palliativisen hoidon tarkoitus. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) *Palliativinen hoito*. Saatavilla <http://www.oppiportti.fi>
- Saarto, T. (2015c). Syövän hoitolinjat. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) *Palliativinen hoito*. Saatavilla <http://www.oppiportti.fi>
- Saukkonen, M., Viitala, A., Lehto, J. & Åsted-Kurki, P. Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliativisen hoidon aikana - systemaattinen kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* 2017, 29 (3), 195–206 Saatavilla [https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/118376/Syopapotilaan\\_ja\\_hanen\\_laheisensa\\_2017.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/118376/Syopapotilaan_ja_hanen_laheisensa_2017.pdf?sequence=2&isAllowed=y)
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2017). Kroonisen kivun ja syöpäkivun hoidon kansallinen toimintasuunnitelma vuosille 2017–2020. Saatavilla <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3850-2>

- Suomen Kivuntutkimusyhdistys ry (2007). Syöpäkivun hoito-opas. Saatavilla <https://1596852.166.directo.fi/@Bin/95fb3862a6bebe139525eb1b647db442/1613326330/application/pdf/171585/Sy%c3%b6p%c3%a4kivun%20hoito-opas.pdf>
- Suomen mielenterveysseura (2010). Kyllä me yhdessä selvitään. Voimauttavaa vertaistukea kriisitilanteissa. Saatavilla 17.12. [https://mieli.fi/sites/default/files/materials\\_files/kylla\\_me\\_yhdessa\\_selvitaan.pdf](https://mieli.fi/sites/default/files/materials_files/kylla_me_yhdessa_selvitaan.pdf)
- Suomen Syöpärekisteri (2018). Tilastoraportti Suomen syöpätilanteesta. Saatavilla 27.5.2020 [https://syoparekisteri.fi/assets/files/2020/05/Syopa2018\\_raportti.pdf](https://syoparekisteri.fi/assets/files/2020/05/Syopa2018_raportti.pdf)
- Syöpäjärjestöt. Hoito ja kuntoutus. Krooninen syöpä. Saatavilla 29.3.2020 <https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/krooninen-syopa/>
- Syöpäjärjestöt. Hoito ja kuntoutus. Saatavilla 29.3.2020 <https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/>
- Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. Ikääntyminen. Elämän loppuvaiheen hoito. Hoidon kehittäminen, tutkimus ja koulutus. Saatavilla 22.2.2021 <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/hoidon-kehittaminen-tutkimus-ja-koulutus>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Kansantaudit. Syöpä. Saatavilla 2.12.2020 <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Kansantaudit. Syöpä. Syövän yleisyys. Saatavilla 1.12.2020 <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-yleisyys>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Kansantaudit. Syöpä. Syövänhoito. Saatavilla 8.2.2021 <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-hoito>
- Terveyskylä. Palliatiivinen talo. Palliatiivinen hoito. Mitä elämänlaatu on? Saatavilla 16.2.2021 <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/el%C3%A4m%C3%A4nlaatu-ja-k%C3%A4rsitys/mit%C3%A4-el%C3%A4m%C3%A4nlaatu-on>
- Terveyskylä. Palliatiivinen talo. Sairaudet. Syöpäsairaudet. Etäpesäkkeet syöpäsairauksissa. Saatavilla 29.3.2020 <https://www.terveyskyla.fi/pal->

[liitiivinentalo/sairaudet/sy%C3%B6p%C3%A4sairaudet/et%C3%A4ispes%C3%A4kkeet-sy%C3%B6p%C3%A4sairauksissa](https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta)

Terveyskylä. Vertaistalo. Tietoa vertaistuesta. Saatavilla 29.3.2020

<https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta>

Tiirola, H., Poutanen, V-M. & Pylkkänen, L. (2020). Syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä tarvitsevat tukea ja palveluohjausta – Syöpäjärjestöjen ammattilaisten näkökulma. *Sosiaalipedagoginen Aikakauskirja*, 21, 63–86. Saatavilla <https://doi.org/10.30675/sa.86871>

Vilkkä, H. & Airaksinen, T. (2003). Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi

Vuorinen, E. (2015) Syöpäpotilaan kivunhoito. Opas potilaalle. Saatavilla

<https://www.syopapotilaat.fi/opas/syopapotilaan-kivun-hoito/>

Vähäkangas, K. (2018a). Syövän mekanismit. Teoksessa Ruskoaho, H., Hakkola, J., Huupponen, R., Kantele, A., Korpi, E., Moilanen, E., Piepponen, P., Savontaus, E., Tenhunen, O. & Vähäkangas, K. (toim.) *Lääketieteellinen farmakologia ja toksikologia*. Saatavilla

<http://www.oppiportti.fi>

Vähäkangas, K. (2018b). Syövän syntymekanismit. Teoksessa Ruskoaho, H., Hakkola, J., Huupponen, R., Kantele, A., Korpi, E., Moilanen, E., Piepponen, P., Savontaus, E., Tenhunen, O. & Vähäkangas, K. (toim.) *Lääketieteellinen farmakologia ja toksikologia*. Saatavilla

<http://www.oppiportti.fi>

## LIITE 1. Suostumus lomake videohaastatteluun

## Kirjallinen suostumus videointihaastatteluun

Opintokokonaisuuden  
ja tehtävän nimi \_\_\_\_\_

Vastuuhenkilöt \_\_\_\_\_

Video tullaan julkaisemaan sosiaalisessa mediassa  
ja Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen omalla Youtube-  
kanavalla.

Minulle on selvitetty yllämainitun tehtävän tarkoitus  
ja että se on osa opinnäytetyötä.

Päiväys  
\_\_\_\_\_

Haastateltavan allekirjoitus ja nimenselvennys  
\_\_\_\_\_

## LIITE 2. Käsikirjoitus haastattelua varten

### **1. Mitä kroonista syöpää sairastat ja milloin sairastuit?**

Kerro lyhyesti mitä syöpää sairastat ja minä vuonna syöpäsi diagnosoitiin. Voit kertoa myös lyhyesti oliko syöpä heti levinnyt vai vasta myöhemmin? Jos myöhemmin niin milloin syöpä uusiutui?

### **2. Miten suhtauduit, kun sait tietää syöpädiagnoosistasi?**

Kerro lyhyesti suhtautumisestasi syöpädiagnoosiin. Esim. oliko iso järkytys vai otitko asian rauhallisesti?

### **3. Saitko tukea sairastamiseesi? Jos niin mistä?**

Koska videon tarkoitus on luoda vertaistukea muille, niin kertoisitko videolla positiivisia kokemuksia tuen saamisesta. (Jos et ole saanut tukea voit tietysti asiasta kertoa)

### **4. Miten läheisesi ovat suhtautuneet sairastumiseesi?**

Kerro lyhyesti, kuinka lähimmäisestasi suhtautuivat sairastumiseesi? Voit miettiä saiko lähimmäisiltäsi tukea sairautesi alkuvaiheessa vai tuntuiko, että jouduit itse tukea enemmän lähimmäisiäsi?

### **5. Mikä auttoi sinua sopeutumaan tilanteeseen?**

Koska syöpä sairautena on järkytys kerro positiivisia kokemuksia siitä, mikä auttoi sinua sopeutumaan tilanteeseen.

### **6. Rajoittaako tai estääkö syövän kanssa eläminen normaalia arkea?**

Kerro lyhyesti rajoittaako tai estääkö syöpädiagnoosi elämästä normaalia elämää, jos niin miten?



**7. Mikä sinua auttaa jaksamaan?**

Kerro lyhyesti mitkä ovat sinun voimavarasi jaksaa sairautesi kanssa

**8. Mikä on suhteesi Etelä-Suomen syöpäyhdistykseen ja mitä apuja olet heiltä saanut?**

Kerro miten olet mukana Etelä-Suomen syöpäyhdistyksen toiminnassa ja millaista apua syöpäyhdistys on tarjonnut sinulle?

**9. Mitä vinkkejä tai tsempejä haluaisit antaa juuri diagnoosin saaneelle?**

Kerro videolla lyhyesti millaisia vinkkejä ja selviytymiskeinoja antaisit juuri kroonisen syöpädiagnoosin saaneelle? Voit miettiä positiivisia asioita, jotka ovat esim. sinua auttaneet selviytymään henkisesti sairautesi kanssa.