

Opinnäytetyö (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja

2012

Leena-Kaisa Kääriä

SAIRAAHOITAJAN VOIMAVARAISTAVA OHJAUS GYNEKOLOGISTA SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN HOITOPROSESSISSA

– Kirjallisuuskatsaus potilaan ja omaisten
voimavaraistavan ohjauksen tarpeesta ja
oikea - aikaisuudesta



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitoryön koulutusohjelma /Sairaanhoitaja

19.12.2012 /83+16

Ohjaaja Arja Nylund

Leena-Kaisa Kääriä

SAIRAAHOITAJAN VOIMAVARAISTAVA OHJAUS GYNEKOLOGISTA SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN HOITOPROSESSISSA

– Kirjallisuuskatsaus potilaan ja omaisten voimavaraistavan ohjauksen tarpeesta ja oikea - aikaisuudesta

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata gynekologista syöpää sairastavan potilaan näkökulmasta potilaan hoitoprosessin aikaista sairaanhoitajan voimavaraistavaa ohjausta. Minkälaista voimavaraista ohjausta ja missä hoitoprosessin vaiheessa potilas koki tarvitsevansa sitä. Miten omaisten ohjauksen tarve tulisi huomioida hoitoprosessin aikana.

Opinnäytetyössä sovellettiin systemaattisen kirjallisuuskatsauksen menetelmää. Tietoa haettiin syöpään sairastuneen potilaan ja hänen omaisensa tiedon ja tuen tarpeista sekä ohjauksen oikea-aikaisuudesta. Saatu tieto kuvattiin gynekologista syöpä sairastavan potilaan hoitoprosessiin. Kirjallisuuskatsaukseen valittiin 31 tutkimusta. Sisällön analyysi tehtiin deduktiivisesti, jolloin tutkimusaineistosta nousseet asiat nimettiin ja samaa merkitsevät asiat pelkistettiin ja luokiteltiin mahdollisimman asia sisältöä kuvaavalla nimellä. Aineiston ryhmittelyn kautta voitiin vastata sisällönanalyyssissa tutkimusongelmiin.

Syöpään sairastuneet potilaat kokivat tarvitsevansa koko hoitoprosessin aikana voimavaraistavaa ohjausta. Eniten ohjausta tarvittiin bio-fysiologisen, tiedollisen, kokemuksellisen sekä sosiaalisuhteellisen selviytymisen alueilta. Hoitoprosessin aikainen voimavaraistava ohjaus tulisi kohdentaa hoitoprosessiin alkuun, siirtymävaiheisiin, toiminta vaiheisiin sekä päättymiseen. Omaisten mukanaolo koko hoitoprosessin ajan on tärkeää sekä potilaalle että omaiselle itselleen. Omaisten tiedon ja tuen tarvetta tulisi ottaa enemmän huomioon.

Gynekologista syöpää sairastavan hoitoprosessissa tulisi määritellä sairaanhoitajan voimavaraistavan ohjauksen sisältöä, ohjauksen ajankohtaa ja omaisten mukaan ottamista. Hoitoprosessissa tulisi kehittää voimavaraistavaa ohjausta yhdenmukaiseksi koskien kaikkia hoitoprosessiin osallistuvia. Työyksikössä tulisi arvioida annettua voimavaraistavaa ohjausta. Potilaan ohjaukseen voisi kehittää apuvälineitä potilaan tiedon tarpeen määrittämiseksi.

ASIASANAT:

Gynekologinen syöpä, syöpäpotilaan hoitoprosessi, voimavaraistava ohjaus, tiedon tarve, tuen tarve, ohjauksen oikea-aikaisuus, omaiset

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme for Nursing / Nurse

19.12.2012 /83+16

Instructor Arja Nyluns

Leena-Kaisa Kääriä

NURSE'S EMPOWERING GUIDANCE FOR THE TREATMENT PROCESS OF PATIENT SUFFERING FOR GYNECOLOGICAL CANCER

– Literature review for patients and his relatives' need for empowering guidance and the right timing

The purpose of the thesis was to review the point of view of a patient suffering from gynecological cancer and the empowering guidance of the nurse during the treatment process. What kind of empowering guidance is required and in which stage of the treatment process the patient felt she needed it the most. How the relatives' need for guidance should be taken into consideration during the treatment process.

In this paper a systematic literature review was applied. The data collection started with a patient with cancer and his or her relatives' need for information and support, as well as the right timing of their guidance. The information collected was reviewed to a treatment process of a patient suffering from a gynecological cancer.

31 researches were chosen for the literature review. The analysis of the content was implemented deductively when the objects that emerged from the research material were named and similar objects were simplified and classified with the most convenient name for the subject matter. Though classifying of the objects answering the research questions in the content analysis was enabled.

Patients suffering from cancer felt they needed empowering guidance throughout the process. The guidance was needed the most with the fields of bio-physiological, cognitive, experiential and socio-communal survival. The empowering guidance should be implemented in the beginning of the treatment, in the transition phases, the operational phases and in the end of the treatment process. The participation of the relatives throughout the whole process is important both to the patient and the relatives. The need for information and support of the relatives should be taken more into consideration.

In the treatment process of patient suffering from gynecological cancer the content of the nurse's empowering guidance should be defined, but also the timing of the guidance and including the relatives in the process. Also, the empowering guidance should be elaborated to be more consistent to regard all the participants of the process. The guidance should be evaluated in the work unit. New tools could be developed to the empowering guidance of the patient, to measure the need for information.

KEYWORDS:

Gynecological cancer, treatment process for cancer patient, empowering guidance, the need for information, the need for support, the timing of the guidance, relatives

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	8
2 OPINNÄYTETYÖN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	9
2.1 Gynekologisen syöpäpotilaan hoitoprosessi	9
2.2 Gynekologinen syöpä ja sairastuminen syöpään	11
2.3 Voimavaraistuminen	12
2.4 Voimavaraistava ohjaus	13
2.5 Syöpäpotilaan omainen	17
3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TEHTÄVÄNASETTELU	18
4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	19
4.1 Kirjallisuuskatsaus	19
4.2 Tutkimusaineiston kirjallisuushaku	20
4.3 Deduktiivinen sisällönanalyysi	23
5 TUTKIMUSTEN KUVAILU	24
5.1 Syöpää sairastavan potilaan voimavaraistavan ohjauksen tarve	24
5.1.1 Bio-fysiologinen selviytyminen	24
5.1.2 Tiedollinen selviytyminen	26
5.1.3 Kokemuksellinen selviytyminen	29
5.1.4 Sosiaalisyhteisöllinen selviytyminen	32
5.1.5 Eettinen selviytyminen	34
5.1.6 Taloudellinen selviytyminen	36
5.1.7 Yhteenvetoa tutkimuksista	36
5.2 Voimavaraistavan ohjauksen oikea-aikaisuus hoitoprosessissa	37
5.2.1 Voimavaraistava ohjaus hoitoprosessin alkaessa	38
5.2.2 Voimavaraistava ohjaus hoitoprosessin siirtymävaiheissa	40
5.2.3 Voimavaraistava ohjaus hoitoprosessin toimintavaiheissa	42
5.2.4 Voimavaraistava ohjaus hoitoprosessin päättyessä	46
5.3 Potilaan omaisten tiedon ja tuen tarpeen huomioiminen	48
5.3.1 Omaisten tiedon tarve	47
5.3.2 Omaisten tuen tarve	50

6 TUTKIMUSTULOKSET	52
6.1.Syöpää sairastavan potilaan voimavaraistavan ohjauksen tarve	52
6.1.1 Bio-fysiologinen selviytyminen	52
6.1.2 Tiedollinen selviytyminen	53
6.1.3 Kokemuksellinen selviytyminen	55
6.1.4 Sosiaalisyhteisöllinen selviytyminen	57
6.1.5 Eettinen selviytyminen	58
6.1.6 Taloudellinen selviytyminen	59
6.2 Voimavaraistavan ohjauksen oikea-aikaisuus hoitoprosessissa	61
6.2.1 Voimavaraistava ohjaus hoitoprosessin alkaessa	61
6.2.2 Voimavaraistava ohjaus hoitoprosessin siirtymävaiheissa	63
6.2.3 Voimavaraistava ohjaus hoitoprosessin toimintavaiheissa	64
6.2.4 Voimavaraistava ohjaus hoitoprosessin päättyessä	66
6.3 Potilaan omaisten tiedon ja tuen tarve	67
7 TULOSTEN TARKASTELU	69
7.1 Syöpäpotilaan voimavaraistava ohjaus hoitoprosessin aikana	69
7.2 Voimavaraistavan ohjauksen oikea-aikaisuus hoitoprosessissa	70
7.3 Potilaan omaisten tiedon ja tuen tarpeen huomioiminen	71
7.4 Luotettavuus ja eettisyys	71
8 KEHITTÄMISEHDOTUKSET GYNEKOLOGISTA SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN POTILAAN VOIMAVARAISTAVAAN OHJAUKSEEN	75

LIITTEET

- Liite 1. Opinnäytetyön hakujen määrittely
- Liite 2. Tutkimusaineiston hakutulokset
- Liite 3. Kotimainen tutkimusaineisto
- Liite 4. Ulkomainen tutkimusaineisto

KUVIOT

Kuvio 1. Gynekologisen syöpäpotilaan hoitoprosessi	9
Kuvio 2. Stressi -coping vaiheet	11
Kuvio 3. Ohjausprosessi	14
Kuvio 4. Potilaan bio-fysiologinen selviytyminen	53
Kuvio 5. Potilaan tiedollinen selviytyminen	54
Kuvio 6. Potilaan kokemuksellinen selviytyminen	56
Kuvio 8. Potilaan sosiaalisuhteisöllinen selviytyminen	57
Kuvio 7. Potilaan eettinen selviytyminen	59
Kuvio 9. Potilaan taloudellinen selviytyminen	60
Kuvio10. Voimavaraistavan ohjauksen kohdentuminen hoitoprosessiin	61
Kuvio 11. Voimavaraistava ohjaus hoitoprosessin alkaessa	62
Kuvio 12. Voimavaraistava ohjaus hoitoprosessin siirtymävaiheissa	64
Kuvio 13. Voimavaraistava ohjaus hoitoprosessin toimintavaiheissa	65
Kuvio 14. Voimavaraistava ohjaus hoitoprosessin päättyessä	66
Kuvio 15. Omaisen tiedon ja tuen tarve	68
Kuvio 16. Potilaan voimavaraistumista tukevat prosessit	76
Kuvio 17. Gynekologisen syöpää sairastavan potilaan hoitoprosessin oikea- aikainen voimavaraistava ohjaus	77

1 JOHDANTO

Potilaan hoitoprosessissa sairaanhoitajan voimavaraistava potilasohjaus tulee tänä päivänä olla näyttöön perustuvaa. Potilasohjauksen edellytyksenä hoitotyössä on ohjausvalmiuksien kehittäminen ja vahvistaminen, jonka vuoksi potilasohjaukseen liittyvien tutkimusten ja uusien toimintamallien tuominen käytäntöön on edellytys voimavaraistavan potilasohjauksen toteuttamiseen. (VeTe-hanke 2009 - 2011.) Syöpään sairastuminen aiheuttaa potilaalle psykososiaalisen prosessin, jonka vuoksi potilaan ohjauksen tarve hoitoprosessin aikana on tärkeää. Hoitotyössä vuorovaikutuksessa potilaan kanssa autetaan ja tuetaan potilasta selviytymään syöpään sairastumisesta ja häntä löytämään omat voimavaransa. Potilaan voimavaraistumiseen sisältyy myös sosiaalisen verkoston mm. omaisten tuki ja jatkohoitoa antava yksikkö. (Leino 2011, 6 – 7.)

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin Tulevaisuuden sairaalan uudessa prosessilinjaisessa toimintamallissa lähtökohtana on potilas ja hänen hoitonsa osallistuva ammattitaitoinen ja moniammatillinen henkilökunta. Hoi - Pro - projektissa yhteistyössä Turun ammattikorkeakoulun ja Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin välillä syvennetään opiskelijoiden ja mahdollisen työnantajan vetovoimaisuutta ja uusien toimintamallien käytäntöön toteuttamista (Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2011, Turun ammattikorkeakoulu 2011).

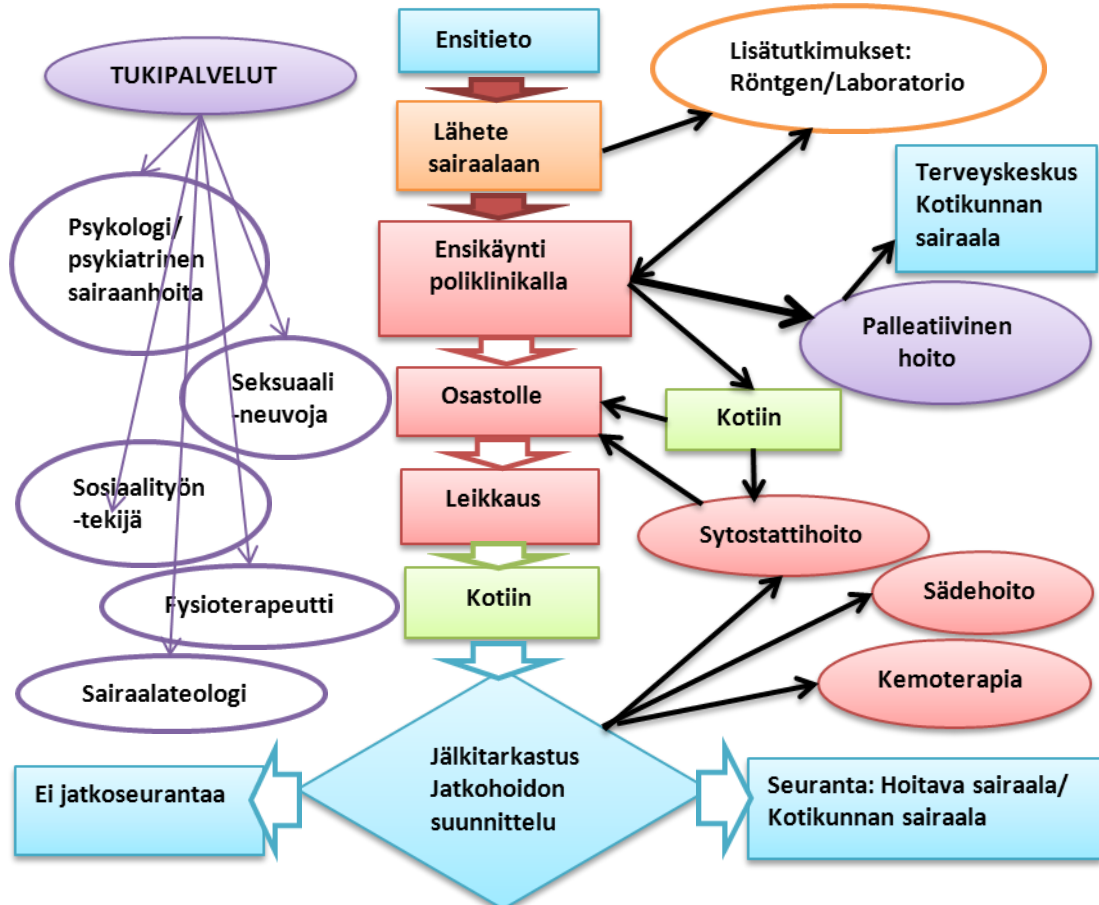
Opinnäytetyö pohjautuu on Hoi – Pro – projektiin ja gynekologista syöpää sairastavan potilaan hoitoprosessiin. Opinnäytetyön pohjana on näyttöön perustustuva voimavaraistava potilasohjaus. Tarkoituksena on systemaattisen kirjallisuuskatsausta menetelmää soveltaen kuvata gynekologista syöpä sairastavan potilaan voimavaraistavan ohjauksen tarvetta ja oikea-aikaisuutta potilaan hoitoprosessissa sekä omaisten tiedon ja tuen tarpeen huomioimista.

2 OPINNÄYTETYÖN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Gynekologisen syöpäpotilaan hoitoprosessi

Prosessi käsitteenä määritellään tapahtumasarjaksi, kehityskuluksi (MOT Kieli-toimiston sanakirja 2.0). Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä syöpää sairastavan potilaan hoitoprosessi alkaa läheteen saapumisesta naistentautien poliklinikalle. Hoitoprosessissa kuvataan potilaan hoidon kulkua sairaalassa, hänen hoitoonsa liittyviä tukipalveluja sekä hoitoon osallistuvan henkilökunnan toimintaa. Prosessi päättyy kun potilas siirtyy kotiin tai jatkohoitoon toiseen terveydenhuoltoyksikköön. (Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2010.)

Kuviossa 1 kuvataan gynekologisen syöpäpotilaan hoitoprosessin kulkua ja siihen liittyviä toimintoja ja tukipalveluja.



Kuvio 1. Gynekologisen syöpäpotilaan hoitoprosessi

(mukaeltu Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2010. Syöpäpotilaan hoitoprosessi).

Näyttöön perustuva toiminta edellyttää käytäntöjen yhtenäistämistä sekä toimintamalleja, jolloin eri asiantuntijoiden toiminta yhdessä mahdollistaa näyttöön perustuvaa tiedon käyttöönottamisen hoitotyössä ja käytäntöjen kehittämisessä (Korhonen ym. 2010, 21 - 28). Gynekologisten syöpien hoito ja seuranta perustuu Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä Syövänhoidon laatukäsikirjaan.

Ensitudon diagnoosista ja lähettämistä sairaalahoitoon potilas saa lähettävältä lääkäritä, joko perusterveydenhuollosta tai yksityislääkäritä. Sairaassa potilaasta tullut lähete käsitellään muutaman päivän sisällä syöpätauteihin erikoistuneiden lääkäreiden kesken, jolloin ohjelmoidaan tarvittavat lisätutkimukset (laboratorio, röntgen) sekä tehdään alustava leikkausvaraus. Syöpätauteihin perehtyneet sairaanhoitajat varaavat tarvittavat tutkimukset sekä ilmoittavat niistä ensisijaisesti puhelimitse potilaalle. Potilaalle lähetetään tieto ja ohjeet valmistautumisesta tutkimuksiin myös kirjeitse. (Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2010.)

Ensikäynnillä naistentautienpoliklinikalla potilaalle annetaan tietoa tutkimustuloksista, suunnitellusta hoitomuodosta joko leikkaus- tai sytostaattihoito, sekä jatkohoidosta säde-, sytostaattihoito tai kemoterapia (yhdistetty säde- ja sytostaattihoito) ja seurannasta. Jos hoitomuotona on ensisijaisesti leikkaus, antaa sairaanhoitaja siitä tietoa sekä suullisesti että kirjallisesti. Potilaat, jotka tulevat kauempaa voivat jäädä suoraan sairaalaan ja on leikkaus on suunniteltu seuraavaksi päiväksi. Potilaalle on mahdollisuus järjestää myös tukipalveluja, joita ovat psykologin tai klinikan psykiatrinen sairaanhoitajan, sosiaalityöntekijän, seksuaalineuvojan, sairaalateologin sekä fysioterapeutin tapaamiset. (Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2010.)

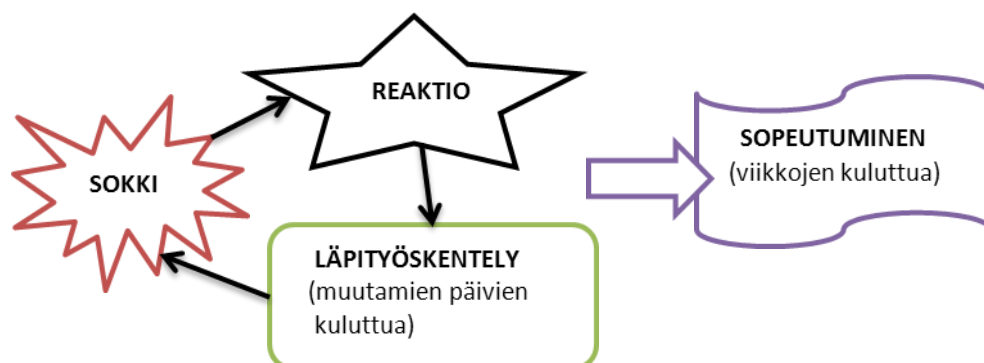
Kotiutuessaan sairaalasta selviää kahden viikon sisällä patologin vastauksen perusteella potilaan yksilöllinen jatkohoito vai riittääkö seuranta. Potilas tulee poliklinikalle jälkitarkastukseen, jolloin hän saa tietää jatkohoitosuunnitelmasta. Seuranta hoitojen loppumisen jälkeen jatkuu joko sairaalan poliklinikalla tai oman kotikunnan sairaalassa yksilöllisesti riippuen mikä ja minkä asteinen syöpä oli kyseessä. (Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2010)

2.2 Gynekologinen syöpä ja sairastuminen syöpään

Gynekologista syöpää esiintyy eniten kohdunkaulassa, kohdun rungossa, munasarjoissa ja ulkosynnyttimissä. Emättimessä, munajohtimessa ja istukassa todettu syöpä on harvinaista. Kohdunkaulan syöpää todetaan myös alle 30 -vuotiailla. Kohdunrungan- ja munasarjan syöpien suurin esiintyvyys on keskimäärin 65 -vuotiailla. Ulkosynnyttimien syöpää esiintyy vanhemmalla iällä n. 75 -vuotiailla. Gynekologisen syövän hoitoon liittyy tapauskohtaisesti leikkaushoito ja/tai solusalpaajahoito ja/ tai sädehoito. (Heinonen 2011.)

Sairastuminen syöpään käynnistää psyykkisen kriisireaktion, johon kuuluvat sokki, levottomuus, epätoivo ja usein asian kieltäminen. Potilaan saadessa tiedon syöpädiagnoosista alkaa asioiden työstäminen muutamien päivien kuluttua, siihen liittyy ahdistuneisuus, masennus, unettomuus ja ruokahaluttomuus. Sopeutuminen alkaa yksilöllisesti vasta viikkojen kuluttua. (Syöpäjärjestö 2011.)

Kuviossa 2 kuvataan syöpään sairastuneen potilaan sokki-, reaktio- ja läpityökentelyvaiheet, jotka potilas käy läpi ennen kuin sopeutuminen voi alkaa.



Kuvio 2. Stressi -coping vaiheet (mukaellen Lauri ym. 2002, 29).

Syöpää sairastavan hoitoprosessissa tulee huomioida potilaan psykososiaalinen tuen tarve ja vointi. Potilas käy yksilöllisesti läpi stressi –coping vaiheita, joita ovat shokki-, reaktio- sekä läpityöskentelyvaihe. Syöpää sairastavan hoitotyön on tehty suositukset ja kehitetty mittari, joiden tarkoituksena on auttaa henkilökuntaa tunnistamaan potilaiden ongelmia sekä valitsemaan keinoja hoitotyöhön. Sen johdosta hoitajien toiminta on selkeytynyt ja auttanut heitä pohtimaan omia työskentelytapoja. (Lauri ym. 2002, 29.)

2.3 Voimavaraistuminen

Voimavaraistuminen, voimaantuminen (engl. Empowerment) käsitteenä määritellään kirjallisuudessa auttamisen prosessiksi, jossa keskinäisessä hoitotyön päätöksenteossa potilaalla on mahdollisuus tehdä valintoja ja häntä tuetaan niissä. Lähtökohtana on keskinäinen kunnioittaminen ja arvostaminen. Hoitotyön tavoitteena on antaa tietoa ja taitoja sekä tukea potilasta arvostamaan itseään ja ottamaan vastuuta itsestään, jolloin hän voimavaraistuu. Hoitotyössä edellytetään resursseja, hoitajan omien arvojen ja vaikuttamismahdollisuuksien tarkastelua. (Rodwell 1996, 305 – 311.)

Voimavaraistumista hoitotyössä kuvataan sekä hoitohenkilökunnasta että potilaasta lähtöisin olevana vuoropuheluna, jossa yhdessä pohditaan hyvinvointia ja jaksamista. Tarkoituksena on pohtia sairauden merkitystä potilaalle, auttaa potilasta tekemään omia valintoja ja löytämään omat selviytymistavat. Voimavaraistuessaan potilaalla on mahdollisuus ottaa vastuu itsestään ja hallita itse omaa terveyttään sekä hoitoaan. Muutoksen tulee lähteä potilaan omien asioiden sisäistämisestä ja halusta. (Hage & Lorensen 2005, 235 – 245.)

Pitkäaikaisen terveysongelman hallinnan lähtökohtana on potilaan autonomia eli itsemääräämisoikeus, mitä terveysongelma merkitsee, mitkä ovat omat käytössä olevat hallintakeinot ja tarpeet niiden tukemiseen sekä miten potilas voi

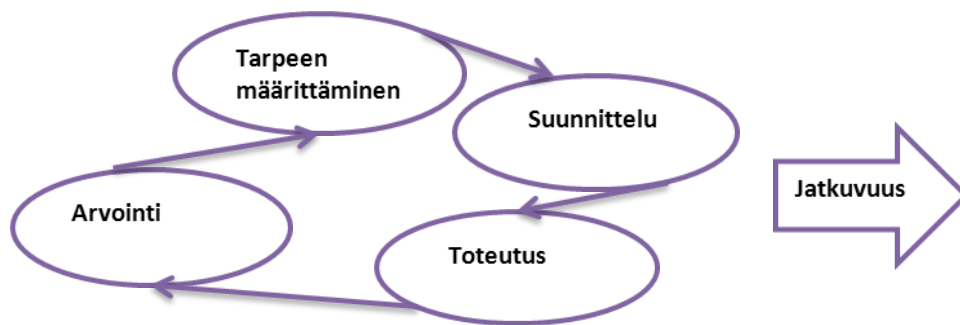
omalla toiminnallaan vaikuttamaan terveysongelmaansa ja hallita sitä. Potilaan sisäinen hallinta käsittää kokemuksen itsemääräämisoikeudesta sekä mahdollisuudesta vaikuttaa omaan tilanteeseensa sekä hoidon tulokseen. (Leino - Kilpi ym. 1999, 137 - 138.)

Potilaan voimavaraistumisen elementtien määrittäminen perustuu vuosina 1990 ja 1992 tehtyihin tutkimuksiin, joissa tarkasteltiin sekä henkilökunnan (1990) että potilaiden (1992) kannalta hyvää hoidon laatua. Tutkimusten tuloksena määriteltiin teoreettinen pohja hoidon laadun sekä hoitotyön arviointiin. Jälkimmäisessä tutkimuksessa kuvattiin potilaan sairauden mukana tuomia ongelmien hallintaa, selviytymistä ja millä keinoin potilas tuntee hallitsevansa tilanteen. Tutkimuksen mukaan potilaan voimavaraistumiseen sisältyivät aiempi kokemus, saatu tieto ja oma aiempi tieto, toimintaan liittyvä, eettisyys sosiaalinen sekä yhteisöllinen sekä taloudellinen hallinta. (Leino - Kilpi 1990, 134; Leino - Kilpi & Vuorenheimo 1992, 113 - 130.)

2.4 Voimavaraistava ohjaus

Ohjaus käsitteenä määritellään ammatilliseksi toiminnaksi tai prosessiksi. Synonyymeja ohjaukselle on neuvonta, opetus ja tiedon antaminen. Käsitteeseen sisältyy ohjaajan ja ohjattavan yhteys, vuorovaikutus, ohjaussuhde sekä aktiivinen ja tavoitteellinen toiminta. Ohjausehtoihin sisältyy ohjaajan ammatillinen vastuu, eettinen toiminta sekä ohjausvalmiudet. Ohjauksen tavoitteena on oppiminen, voimavaraistuminen, terveyden edistäminen, itseohjautuvuuden kasvu sekä kansantalouden säästöt. (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 250 - 257.) Työyhteisön hoitokulttuurin tulee tukea ja hyväksyä näyttöön perustuva voimavaraistava ohjaus. Verkostoituminen omalla osaamisalueella antaa syvyyttä ja monipuolisuutta näyttöön perustuvan voimavaraistavan ohjauksen kehittämisessä. (Sarajärvi 2011, 90 - 91.) Opinnäytetyössä käsitteestä ohjaus käytetään nimeä voimavaraistava ohjaus.

Hoitoon sitoutuminen on edellytys voimavaraistumiseen ja se on yksi potilasohjauksen lähtökohdista (Hentinen 2009, 59 - 61). Ohjausprosessin (Kuvio 3.) tulee toteutua potilaan jokaisessa hoidon vaiheessa. Ohjaus alkaa ohjauksen tarpeen määrittämisestä, suunnitelmasta ohjauksen etenemisestä, miten se toteutetaan ja lopussa tulee arvioida ohjauksen onnistuminen sekä vaikuttavuus. Ohjausprosessissa tulee huomioida potilaan ja omaisten voimavarat ja tarpeet. Vastasairastunut potilas ja läheiset eivät aina ole kriisin vuoksi valmiita ottamaan vastaa ohjausta. Alkuvaiheessa tärkeintä on tuen antaminen ja rohkaistaminen. Selviytyäkseen he tarvitsevat kuitenkin tietoa sairaudesta, tutkimuksista ja hoidoista. Näiden tietojen kautta annetaan heille mahdollisuus osallistua päätöksentekoon, joka edistää heidän valmiuksia itsensä hoitamiseen. (Iso - Kivijärvi ym. 2006, 10 – 16.)



Kuvio 3. Ohjausprosessi (mukaellen Iso – Kivijärvi ym. 2006, 10)

Voimavaraistavassa ohjauksessa on tärkeää paneutua potilaan tilanteeseen, löytää hänen rajoittavat tekijät ja onko potilaan terveysongelma merkittävä hänelle. Selvittää potilaan omat hallintakeinot ja mitkä niistä ovat keskeisiä potilaalle. Potilaan oma näkemys omasta toiminnasta ja tuloksista, antavat mahdollisuuden tukea potilasta saavuttamaan tuloksia. (Leino - Kilpi ym. 1999, 137 - 138.) Voimavaraistavassa potilasohjauksessa käsitellään potilaan sisäistä hallintaa eli voimavaraistumisen ulottuvuuksia, joita ovat bio-fysiologinen, tiedollinen eli kognitiivinen, toiminnallinen eli funktionaalinen, sosiaalis-yhteisöllinen, kokemuksellinen, eettinen ja taloudellinen. (Leino - Kilpi ym. 1999, 19 - 33.)

Bio-fysiologinen selviytyminen tarkoittaa terveysongelman aiheuttamia tunteuksia esim. sairaudesta tai sen hoidosta johtuva kipu, väsymys, oireet ja niiden seuranta sekä mahdolliset ongelmat. (Leino - Kilpi ym. 1999, 78 - 79.) Potilaan tietoisuus tuntemuksista ja ongelmista auttaa potilasta tiedostamaan ne paremmin. Siten tieto auttaa potilasta hallitsemaan itseään ja hän tietää miten itse voi toimia. Myös tieto esim. kivuttomuudesta tärkeää (Ryhänen 2005, 12). Saadun tiedon avulla potilaan tulisi hallita omaa sairauttaan ja itsensä hoitamista myös kotona (Pasila & Suominen 2004, 70).

Toiminnallinen eli funktionaalinen selviytyminen tieto tarkoittaa, että potilas tietää miten toimia ja mitä ei kannata tehdä mm. rajoitusten hallinta (liikunta, harrastukset jne.). Potilas osaa arvioida ja hallita omaa toimintaansa sekä miten voi auttaa itseään. Toiminnallinen selviytyminen saavutetaan silloin kun potilas omaa riittävästi tietoa ja taitoa sekä kokee voivansa ottaa vastuun selviytyäkseen eli on voimavaraistunut. (Leino- Kilpi ym. 1999, 80 – 81.)

Tiedollinen eli kognitiivinen selviytyminen tarkoittaa tiedon saamista, jolloin potilas saa uutta tietoa ja sen myötä ymmärtää asiakokonaisuuksia sairautensa suhteen (Leino - Kilpi ym. 1999, 82). Tiedollisuudella tarkoitetaan sitä tietoa mitä potilaalla itsellä on ja mitä tietoa hän tarvitsee lisää. Potilas tietää omat oppimistavat ja tietorakenteensa sekä osaa hankkia tarvitsemaansa tietoa. Potilas osaa arvioida saamansa tiedon käyttökelpoisuutta itselleen sekä osaa hoitaa itseään riittävän tiedon perusteella. (Ryhänen 2005, 13.)

Kokemuksellinen selviytyminen tarkoittaa potilaan omia selviytymiskeinoja, mikä on oman pärjäämisen olotila sekä kokemuksia aiemmasta sairastamisesta ja sairaalassaolosta. Siihen liittyvät myös tunteet, mieliala, pelko, turvattomuus ja syyllisyys. Sairauden aiheuttamat muutokset omassa kehossa voivat aiheuttaa häpeän tunnetta, jolloin oman muuttuneen fyysisen olemuksen hyväksyminen vaikeuttaa selviytymistä. Sairastumisen äkillisyys tai vakavuus voi aiheuttaa alkureaktionakin, romahduksen. (Leino - Kilpi ym. 1999, 87 – 76.)

Sosiaalisyhteisöllinen selviytyminen tarkoittaa niiden asioiden käsittelyä miten sairaus vaikuttaa elämään kotona, työssä ja sosiaalisessa ympäristössä. Sairastuminen voi tuoda potilaalle yksinäisyyttä. Syynä voivat olla sairauden mukana tuomat rajoituksen mm. liikunta, väsymys, ulkonäköön liittyvät asia esim. hiusten lähteminen. Vertaistuki eli saman sairauden kokeiden tuki voi mahdollistaa tutustumisen uusiin ihmisiin ja voi siten auttaa selviytymisessä. (Leino - Kilpi ym. 1999, 83 - 84.) Omaiset ja heidän mielipiteensä tulisi huomioida myös jatkohoidosta, sillä omaisten rooli potilaan tukijoina on merkittävä sekä sairaalassa että etenkin kotona hoitajaksojen jälkeen (Mäkelä 2008, 2).

Eettinen selviytyminen tarkoittaa potilaan omien arvojen kunnioittamisen, inhimillisyyttä, ihmisarvoa, koskemattomuutta sekä oikeuksia (Leino - Kilpi ym. 1999, 87).

Taloudellinen eli ekonominen selviytyminen tarkoittaa tietoa taloudellisia asioista mm. sairauslomasta, sairaalamaksuista, lääkekustannuksista, eläkkeelle jäämisestä (Leino - Kilpi ym. 1999, 89). Potilaan taloudellisella tilanteella on merkitystä myös hoitoon sitoutumisessa, varsinkin jos hoitoa ei ole tarpeeksi hyvin perusteltu potilaalle (Henttinen 2009, 32).

Voimavaraistavaan ohjaukseen sisältyy myös puhelinohjaus. Puhelinohjauksella tarkoitetaan ammattihenkilön antamaa ohjausta terveyteen liittyvissä asioissa puhelimen välityksellä. Yhteydenotto puhelimitse antaa potilaalle nopean kontaktin hoitavaan yksikköön, jolloin ammattihenkilön puhelimesta annettu ohjaus palvelee potilasta ja hän saa ongelmaansa avun. Puhelinohjaus noudattaa samoja piirteitä kuin vuorovaikutuksessa annettu ohjaus, systemaattisuutta haastattelun tekemisessä eli suunnittelua, toteuttamista ja arviointia. Puhelinohjaus edellyttää hoitohenkilökunnalta perehtyneisyyttä puhelinohjaukseen, kokemusta, vuorovaikutustaitoja ja kuuntelutaitoa. Täsmällistä tietoa jokaisen yhteydenottajan sairaudesta ei edellytetä vaan tärkeämpää on kyky arvioida oireita ja päätöksenteko kiireellisyydestä haastattelun kuuntelemisen perusteella. (Kontio ym. 2006, 77 - 78.)

2.5 Syöpäpotilaan omainen

Omaisten tuki voi olla ratkaiseva potilaan hoitoon sitoutumisessa. Perheen kiinteät suhteet ja syvä sisäinen kommunikaatio vähentää sairastumiseen ja hoitoon liittyviä paineita ja edistävät hoitoon sitoutumista. Omaisten antama tuki voi olla konkreettista, emotionaalista ja tiedollista. Vakava sairaus voi mullistaa koko omaisten ja potilaan elämän, jonka vuoksi potilaan hoitoprosessissa tulee ottaa huomioon myös omaiset. (Henttinen 2008, 34.)

Omaiset syöpää sairastavan hoitoprosessissa ovat voimavara potilaalle ja myös henkilökunnalle. Omaiset ovat tärkeimpiä tukijoita potilaalle ja heidät tulisi nähdä hoitohenkilökunnan kannalta yhteistyökumppanina. Omaisten huomioon ottaminen, ohjaaminen ja mukaan ottaminen potilaan hoitoon mahdollistaa potilaan turvallisen, tehokkaan ja laadukkaan hoidon myös kotona. (Anttila ym. 2006, 53.)

Omainen tarkoittaa omaa perheen jäsentä ja läheistä. Läheinen henkilö voi olla sukua tai tuttava, johon liittyy luottamusta, yhteenkuuluvaisuuden tunnetta (MOT – sanakirja 2012.) Tässä opinnäytetyössä potilaan perheestä, läheisistä käytetään nimitystä omainen.

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TEHTÄVÄN ASETTELU

Gynekologista syöpää sairastavan potilaan hoitoprosessi liittyy Tulevaisuuden sairaalan uuteen organisaatiomalliin. Opinnäytetyön kohteena oli gynekologista syöpää sairastavan potilaan hoitoprosessi ja sen aikainen voimavaraistava ohjaus. Kohderyhmän valintaan vaikutti, että omassa työssä potilasohjaajana syöpäpotilas ja hänen omaisensa tarvitsisivat suunniteltua voimavaraistavaa ohjausta hoidon eri vaiheissa. Potilaan syöpään sairastuminen aiheuttaa potilaassa psykososiaalisen stressin, jonka vuoksi voimavaraistavassa ohjauksessa tulisi huomioida ohjauksen oikea-aikaisuus. Omaisten tuki potilaalle ja heidän jaksamisen tukeminen on tärkeää potilaan voimavaraistumisessa, jonka vuoksi yhteinä tutkimusalueena on omaiset ja heidän tiedon ja tuen tarpeensa. Opinnäytetyössä tarkastellaan potilasohjauksen sisältöä bio-fysiologisen, tiedollisen, toiminnallisen, sosiaalisuhteellisen, kokemuksellisen, eettisen sekä taloudellisen selviytymisen näkökulmista.

Tutkimustehtävänä oli selvittää kirjallisuuskatsauksen perusteella:

1. Minkälaista voimavaraistavaa ohjausta gynekologista syöpää sairastava potilas kokee tarvitsevänsä hoitoprosessin aikana.
2. Milloin potilas tarvitsee hoitoprosessin aikana sairaanhoitajan antamaa voimavaraistavaa ohjausta.
3. Miten potilaan omaiset ja heidän tiedon tarpeensa huomioidaan tutkimuksessa.

Tutkimustulosten avulla pyrittiin saamaan tietoa gynekologista syöpää sairastavan potilaan tiedon ja tuen tarpeista, voimavaraistavasta ohjauksesta ja sen oikea-aikaisuudesta sekä omaisten mukaan ottamisesta potilaan hoitoon. Saatujen tuloksena avulla on mahdollisuus kehittää hoitotyön käytäntöä ja kuvata potilaan hoitoprosessissa sairaanhoitajan voimavaraistava potilasohjaus.

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

4.1 Kirjallisuuskatsaus

Hoitotieteellisten tutkimusten käyttöarvoa lisää tutkimusten aiempi tutkittu tieto, jonka vuoksi hoitotyön systemaattisiin kirjallisuuskatsauksiin perustuvien tutkimusten myötä saadaan tuotua näyttöön perustuvaa tutkittua tietoa tutkijoille, käytännön hoitotyöhön, hallintoon sekä koulutukseen. (Leino- Kilpi 2007, 2.) Systemaattisen kirjallisuuskatsauksien kautta saadaan monipuolista tutkimustietoa oman ammattitaidon kehittämisen ja ylläpitämiseen. Oman oppimisen ja tietoperustan päivittäminen lisää ymmärrystä ja antaa mahdollisuuden kehittyä sekä muuttaa omia käsityksiä. Omaan asiantuntijuuteen kasvuun sisältyy oman toiminnan arviointia, jolloin ajan tasalla oleva tiedon ja taidon kautta voidaan toteuttaa näyttöön perustuvaa hoitotyötä. (Elomaa & Mikkola 2010,11.)

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on löytää ajan tasalla olevaa näyttöön perustuvaa tietoa luotettavista tietokannoista. Terveystieteiden tutkimuksena on tuottaa saatua tietoa sovellettavaksi käytäntöön. (Elomaa & Mikkola, 2010, 6 - 7.) Tutkimusmenetelmä edellyttää järjestelmällistä ja kriittistä aineistohakua. Valitun aineiston analyysi pohjautuu asetettuihin tutkimusongelmiin. (Stolt & Routasalo 2007, 58.) Sisältöä voidaan asioita tarkastella kvalitatiivisesti eli laadullisesti sekä kvantitatiivisesti eli määrällisesti. Tutkimus voidaan jakaa eri vaiheisiin, jolloin tutkimus aloitetaan katsauksen suunnittelusta ja edetään katsauksen tekemiseen. Tekemiseen liittyvät tehtävät tehdään tietokannoista sekä niiden analysointi. Lopuksi katsaus raportoidaan. (Johansson 2007, 3 – 7.)

Opinnäytetyössä sovelletaan systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa käytettävää menetelmää. Opinnäytetyö on laadullinen, jolloin tutkimusaineiston avulla voidaan kuvata potilaan ja omaisten tarpeista lähtevää voimavaraistavaa ohjausta ja sen oikea-aikaisuutta gynekologista syöpää sairastavan potilaan hoitoprosessissa.

4.4 Tutkimusaineiston kirjallisuushaku

Aineiston haun toteuttamisessa on päätettävä miten aineisto valitaan ja mikä on aineiston suuruus. Kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa aineiston suuruutta on vaikea määritellä. Aineiston keruussa käytetään otoksena tutkittavan aineiston riittävyttä ja saturaatiota (kylläisyyttä). Tämä tarkoittaa, että tutkija hakee aineistoa niin kauan kun löydetyistä aineistosta nousee esiin tutkimuksen kannalta olennaista uutta tietoa. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään ymmärtämään tutkimuskohdetta ja tarkastelemaan tutkittavaa, jonka perusteella kuvaillaan tutkimustuloksia ja tehdään päätelmiä. (Hirsjärvi ym. 2009, 177- 182.)

Aineiston haku tapahtuu elektronisten tietokantojen kautta, joista saadaan tutkimukseen tieteellisiä julkaisuja, viitteitä painettuihin teoksiin tai lehtien artikkeleihin. Luotettavia tietokantoja ovat mm. Medic, Cinal, Nelli -portaali, Google Scholar, Terveysportti, näiden lisäksi käytetään käsin hakua kirjastoista. (Hirsjärvi ym. 2009, 89 - 108). Haku tulee rajata 5 - 10 vuoden sisällä tehtyihin tutkimuksiin, koska tavoitteena on löytää ajan tasalla olevaa ja kattavaa tietoa tutkimukseen liittyvistä asioista. Jos tutkittava asia on vähän tutkittu tai aiheeseen liittyvä perustieto löytyy varhaisemmista tutkimuksista voidaan silloin hakua ulottaa kauemmaksi. Hakuprosessi tulee suunnitella hyvin ja kirjata tarkasti löydetty tietolähteet, jolloin niihin voidaan myöhemmin palata. Kirjallisuuskatsauksen ensimmäiset haut aloitetaan laajoista käsitteistä, niitä yhdistelemällä päästään lopulta rajaamaan hakusanat. (Salanterä & Hupli 2003, 27 - 28.)

Opinnäytetyössä käytettiin seuraavia tietokantoja: Medic, Linda, Cinahl ja Google Scholar. Turun ammattikorkeakoulun informaation antaman tiedonhaun ohjauksen jälkeen mukaan otettiin Linda tietokanta.. Haut rajattiin vuosille 2002 - 2012. Medic, Linda ja Google scholar tietokannoista haettiin suomenkielistä ja Cinahl tietokannasta englanninkielistä aineistoa. Aineistoa haettiin myös käsin hakuna kirjastoista sekä käsiteltävien tutkimusten lähdeluetteloista.

Opinnäytetyössä hakusanojen määrittely aloitettiin pelkistämällä tutkimuskysymyksiä (Liite 1.) ja testaamalla eri vaihtoehtoja. Hakua ei haluttu rajata pelkistämällä gynekologiseen syöpään, ettei oleellista tietoa olisi jäänyt saamatta. Aineistoon otettiin mukaan tutkimukset, jotka soveltuivat tutkimusaineistoksi. Aineistoa saatiin Medic – tietokannasta hakusanoilla syöpä ja tuki, syöpä ja kokemus, syöpä ja hoitajakso, syöpä ja hoitaja, syöpä ja ohjaus. Linda – tietokannasta syöpä and tiedon tarve, hoitotyö and ohjaus, syöpä and läheinen, kokemus. Google scholar – tietokannasta syöpä ja tiedon tarve, syöpä ja tuen tarve, syöpäpotilas ja ohjaus, syöpä ja tuki. Cinahl –tietokannasta cancer and care pathway and nursing, Patient informat* and real time and cancer, Patient inform* and needs and cancer, sexualit* and cancer and women, pain and cancer care and patient, stress and cancer care and patient, stress and cancer. (Liite 2.)

Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa käytettävien alkuperäistutkimusten laadun arviointi tulee määritellä jo suunnitteluvaiheessa. Tutkimukseen valittavissa alkuperäistutkimuksissa on kiinnitettävä huomio, miten luotettavaa tieto on ja arvioitava tuloksia ja niiden merkitystä. Tällä tavoin saadaan omaan tutkimukseen luotettavaa ja oikeaa tutkimustulosta. (Kontio & Johansson, 2007, 101 -107.) Opinnäytetyön kirjallisuuskatsaus perustui pääosin suomenkielisiin hoitotieteen väitöksiin ja Pro gradu -tutkielmiin sekä Ylemmän ammattikorkeakoulun opinnäytetyöhön. Englanninkielisistä tutkimuksista haettiin lisää tietoa esiin nousseista asioista kuten stressi, seksuaalisuus, ohjauksen oikea-aikaisuus ja potilaan tiedon tarve. Englanninkielisten tutkimusten valinnassa otettiin huomioon tutkimusmaa, jolla arviointiin soveltuvuutta suomalaiseen kulttuuriin.

Alustava perehtyminen löydettyihin tutkimuksiin on tärkeää yleiskuvan luomiseksi. Tutkimusten tekijät, julkaisuvuosi, tiivistelmät eli abstraktit, otsikot, johtopäätökset sekä lähdeluettelot antavat hyvää tietoa siitä onko kyseinen tutkimus laadullisesti pätevä omaan tutkimukseen. (Hirsjärvi ym. 2009, 110 - 112.) Artikkelien valintaa toteutetaan aineiston haun erivaiheissa. Aluksi valinta kohdistuu artikkelin otsikkoon, jolloin poistetaan ne, jotka eivät vastaa tutkimuskysymykseen. Seuraavaksi valintaan vaikuttaa tiivistelmän sisältämä tieto ja viimeisessä

vaiheessa hankittu artikkeli, jolloin arvioidaan vielä soveltuvuus tutkimukseen. Tässä kohtaa joudutaan myös hylkäämään ne artikkelit, joita ei ole saatavilla tai tutkimusraportit jotka eivät vastaa muita valintakriteereitä. Tutkimusaineiston valinnassa täytyy olla määriteltynä selkeät valinta ja - poissulkukriteerit, joita noudatetaan kaikissa hakuprosessin vaiheissa. (Salanterä & Hupli 2003,30.)

Opinnäytetyöhön soveltuvaa aineistoa Medic – tietokannasta saatiin osumia 65. Otsikoiden perusteella niistä luettiin 16 työn abstraktit, joista valittiin kahdeksan tutkimusta. Neljä tutkimusta oli saatu jo toisesta tietokannasta. Aineiston valintaan vaikuttivat saatavuus sekä soveltuvuus opinnäytetyöhön. Linda tietokannasta saatiin osumia 584. Otsikoiden perusteella luettiin yhdeksän työn abstraktit, joista valittiin kaksi tutkimusta. Aineiston valintaan vaikuttivat saatavuus sekä soveltuvuus aineistoksi opinnäytetyöhön. Kaksi työtä oli saatu jo toisesta tietokannasta. Cooglescholar tietokannasta saatiin osumia 2721. Otsikoiden perusteella luettiin 40 työn abstraktit, joista valittiin kahdeksan tutkimusta. Tietokanta sisälsi suurelta osin ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä sekä sama tutkimus tuli esiin useammalla hakusanalla. Osa karsiutui saatavuuden ja kaksoiskapteen vuoksi, jolloin aineisto on saatu jo muiden tietokantojen kautta. Cinahl –tietokannasta saatiin osumia 348. Otsikoiden perusteella luettiin 46 työn abstraktit, joista valittiin seitsemän tutkimusta. Tutkimusta karsittiin pois maantieteellisesti ne maat, jotka eivät kulttuurin vuoksi soveltuneet tähän opinnäytetyöhön ja tutkimukset joiden näkökulma ei ollut hoidollinen. Kulttuurilla tarkoitetaan, että tässä opinnäytetyössä haettiin tietoa Suomessa asuvien syöpää sairastavien potilaiden voimavaraistavan ohjauksen ja tuen tarpeista. Tutkimuksista kuusi löydettiin lukemalla aineistojen lähdeluettelot sekä hakemalla Turun ammattikorkeakoulun ja Turun yliopiston kirjastoista. Yksi Pro gradu tutkielma poistettiin koska tutkimuksessa otos oli kolme, jolloin tutkimuksen luotettavuus tähän opinnäytetyöhön ei ole riittävä. (Liite 2.)

Opinnäytetyöhön valittiin aineistoksi 31 tutkimusta, joista 24 oli kotimaista (Liite 4.) ja ulkomaalaisia oli seitsemän (Liite 5.)

4.3. Deduktiivinen sisällön analyysi

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen laadullisessa toteuttamisessa voidaan käyttää aineistosta lähtöisin olevaa sisällönanalyysia. Aineistosta saatu tieto kootaan, tiivistetään ja tulokset voidaan raportoidaan kuvailemalla. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 123 - 124.) Laadullisessa eli kvalitatiivisessa tutkimuksessa on tutkimuksen lähtökohtana asioiden kuvaaminen ja tutkittavaa kohdetta tarkastellaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella tutkittavaa asiaa monipuolisesti ja pyrkimyksenä on löytää tosiasioita. Laadullista tutkimusta käytetään usein, kun halutaan tietoa ihmisestä. (Hirsjärvi ym. 2009, 160 - 164.)

Deduktiivinen eli teorialähtöisen sisällönanalyysin lähtökohtana on teoria ja teoreettiset käsitteet. Analyysi tutkimusaineiston ilmisisältöihin (manifest), jolloin aineisto jaetaan tutkimusyksiköihin. Näitä tarkastellaan suhteessa asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Tutkimuksen teoreettinen lähtökohta yksinkertaistetaan aiemman tiedon ja tutkimuksen tarkoituksen mukaisesti analyysilomakkeeseen. Tutkimuskysymysten suhteen määritellään aineistoyksiköt, joihin tutkimusaineisto jaetaan. (Kankkunen & Vehviläinen - Julkunen 2009, 135 - 137.) Opin-
näytetyössä käytettiin soveltaen deduktiivista sisällönanalyysia.

Opinnäytetyössä teoreettinen lähtökohtana oli hoitoprosessin aikainen voimavaraistava ohjaus ja siihen liittyvät voimavaraistumisen elementit, jotka toimivat analyysin pohjana. Saatu tutkimusaineisto jaettiin aineistoyksiköihin (ylä- ja alakategorioihin), joissa tutkimusaineistosta nousseet samaa merkitsevät asiat pelkistettiin ja luokiteltiin mahdollisimman asiasisältöä kuvaavalla nimellä. Aineiston ryhmittelyn kautta voitiin vastata sisällönanalyysissa tutkimusongelmiin. Raportissa tutkimustulos kuvailtiin osaksi gynekologista syöpää sairastavan potilaan hoitoprosessia. Pohdinnassa tarkasteltiin saatua tutkimustietoa ja sen soveltuvuutta gynekologista syöpää sairastavan hoitoprosessiin sekä mahdollisuutta kehittää potilasohjauksen hoitokäytäntöjä.

5 TUTKIMUSTEN KUVAILU

Tutkimusten sisältöä tarkasteltiin tutkimuskysymysten ja tutkimuksista nousseiden asiasisältöjen kautta. Tutkimusaineistosta nostettiin esiin deduktiivisen sisällönanalyysin mukaisesti sisällölliset otsikot, joiden alle tutkimusaineisto kuvailtiin.

5.1 Syöpää sairastavan potilaan voimavaraistavan ohjauksen tarve

Tutkimuksista syöpää sairastavan potilaan voimavaraistavan ohjauksen tarpeen kuvailemisessa laitettiin sisällöllisiksi otsikoiksi bio-fysiologinen, tiedollinen, kokemuksellinen, sosiaalisyhteisöllinen, eettinen ja taloudellinen selviytyminen. Toiminnallista selviytymistä tarkasteltiin yhteenvedossa sekä tulosten tarkastelussa yhdessä muiden voimavaraistumisen elementtien kanssa.

5.1.1. Bio-fysiologinen selviytyminen

Rintasyöpää sairastavat kertoivat, että yhteinen hoitopäätös, hoitoketjun yhtenäisyys, tiedon saaminen (diagnoosi ja ennuste) ja asioiden läpikäyminen yhdessä lääkärin ja hoitohenkilökunnan kanssa edisti elämänhallintaa. Potilasohjaus koettiin elämänhallintaa edistävänä tekijänä. (Kääriäinen 2008, 45 -46). Hoitohenkilökunnan aktiivisuus ja oma-aloitteinen tiedon antaminen ja mukaan ottaminen oli olennaista syöpä sairastavalle, koska he eivät välttämättä jaksaneet itse hoitojen vuoksi osallistua ja kysellä. (Sainio 2002, 109 -110.)

Rintasyöpää sairastuneilla potilailla oli leikkauksen jälkeen yllättävän paljon erilaisia kipuja ja särkyjä, jota he eivät olleet odottaneet. Myös sytostaatti ja sädehoidosta aiheutui vaihdevuosisoireita, univaikeuksia, kunnon romahtamista sekä painonnousua. Rintasyövän liitännäishoitojen aiheuttamat myöhäisvaikutukset mm. käden turpoaminen ja liikerajoitus aiheuttivat ongelmia työhön palaamisessa. Potilaiden mielestä ohjauksen tulisi tähdätä tietoon oireiden hallit-

semiseen ja itsehoidon opettamiseen. Potilaat kokivat tarvitsevansa enemmän tietoa rintasyövästä ja leikkausvaihtoehdoista sekä tukea leikkauspäätöksen. (Hakala 2005, 100 - 102.)

Rintasyöpään sairastuneet pelkäsivät hoitojen sivuvaikutuksia mm. hiusten lähteminen ja suhtautuminen kaljuuteen. Myös hoitojen raskaus ja selviytyminen kotona aiheuttivat huolta. Potilaat halusivat tietoa tulevista syöpähoidoista vaikka tieto voisi aiheuttaa lisää pelkoa. Kuoleman pelko aiheutti potilaille unettomuutta ja painajaisia. (Leino 2011, 111 - 113.) Syöpään sairastuneet kokivat hoitojen rasittavuuden ja sivuvaikutusten (hiustenlähtö, pahoinvointisuus) voimistavan negatiivisia tunteita (Saarelainen 2009, 81 – 82).

Avanneleikatut potilaat ja läheiset kokivat ohjauksen onnistuneeksi, yksilölliseksi sekä monipuoliseksi. He kokivat saaneensa riittävästi tietoa sairaudesta, avanteesta ja sen hoitoon liittyvistä asioista. (Liimatainen 2007, 31 - 33.) Pakunsuolen syöpään sairastuneilla potilailla oli suurin huolenaihe avanne ja siihen liittyvät asiat (Broughton ym. 2004, 325). Leikkauksen jälkeen potilaat kaipasivat lisää ohjausta haavahoitoon, haavan tarkkailuun, komplikaatioiden ehkäisemiseen, liikunnan rajoituksiin sekä kivunhoitoon (Palokoski 2007, 61 - 66).

Syöpä sairautena ja sen tuomat haitat lisäsivät seksuaalisuuteen liittyvää tiedontarvetta, voiko sairaus tai hoito aiheuttaa ongelmia (Hautamäki – Lamminen 2012, 65- 65, 77). Syöpään sairastuneet odottivat yksilöllisessä keskustelussa intiimiasioden käsittelyssä, miten syöpä vaikuttaa seksuaalisuuteen, käytäntötietoa asioista ja mikä on normaalia. Myös muutokset ulkonäössä (hiusten lähteminen, kehon muutokset esim. avanne, rinnan puuttuminen) vaikuttivat seksuaalisuuteen. (Hordern & Street 2007, E14 – E16.)

Hoidoista aiheutuneet haittavaikutukset vaikuttivat eturauhassyöpäpotilaiden arkielämää haittaavasti. Potilaat joutuivat kontrolloimaan syömistään ja juomistaan ulostamiseen ja sekä virtsaamiseen liittyvien ongelmien vuoksi. (Pajunen 2008, 85 -86.) Eturauhassyöpään sairastuneista valtaosa arvioi saaneensa riit-

tävästi tietoa lääkäriltä eri hoitovaihtoehtoista, mutta vain puolet sai riittävästi tietoa hoitojen haittavaikutuksista (Lehto, Helander & Aromaa 2010, 3967). Eturauhassyöpää sairastavat potilaat kokivat saaneensa konkreettista tukea hyvin hoitajien antamassa ohjauksessa (Harju 2009, 39 - 40).

Ennen sädehoitojakson alkamista potilaat kokivat ahdistuneisuutta ja halusivat tietoa haittavaikutuksista. Potilaat kokivat hoitojakson aikana vähän fyysisiä haittavaikutuksia mm väsymystä ja unettomuutta. Fyysisistä haittavaikutuksista väsymys, ihoärsytys, nielun kuivuus, ulostamis- ja virtsaamisongelmat, seksuaalinen haluttomuus sekä psyykkisistä haittavaikutuksista voimattomuuden tunne lisääntyivät olennaisesti hoitojakson edetessä. (Karhu - Hämäläinen 2002, 42 - 48.) Sädehoitoon liittyvässä ohjauksessa potilaat odottivat ohjauksessa sekä Internet ohjauksessa lähinnä bio-fysiologista ja toiminnallista tietoa, hoidon toteuttamisesta, sivuvaikutuksista sekä myös tilastotietoa paranemisesta ja ennusteista. Työikäiset odottivat enemmän biofysiologista tietoa Internetistä kuin eläkeläiset. (Siekkinen 2006, 63 - 64, 68.)

5.1.2 Tiedollinen selviytyminen

Rintasyöpään sairastuminen pakotti potilaat miettimään omaa elämäänsä, suunnitelmiaan ja tulevaisuuttaan. Potilaat tiedostivat, että toipuminen rintasyövästä on pitkä prosessi. Riittävän tiedon saamiseksi potilaat joutuivat itse olemaan aktiivisia sekä vastaanotto- että hoitotilanteissa. Potilaat kokivat tarvitsevänsä enemmän valmennusta hoitojen jälkeistä elämää varten, jolloin ohjauksen tulisi tähdätä tietoon oireiden hallitsemiseksi sekä itsehoitotaitojen opettamiseen. (Hakala 2005, 109 - 114.)

Potilaiden sairauden hallintaa ja turvallisuuden tunnetta lisäsi mahdollisuus olla mukana päättämässä hoitotoimenpiteistä, jolloin oli mahdollisuus esittää kysymyksiä ja keskustella hoitohenkilökunnan kanssa. Potilaat, jotka saivat keskustella hoitovaihtoehtoista ja osallistua hoitopäätöksiin hyväksyivät hoitosuunnitelmat nopeammin sekä kokivat vähemmän ahdistuksen tunnetta. Leikkaus-

ajankohta, tiedon antaminen toimenpiteistä, potilaan kohtaaminen ja motivointi vaikuttivat leikkauksen herättämiin tunteisiin. Henkilökunnan kannustava ja motivoiva ote keskusteluun ja ohjaukseen lisäsi potilaiden turvallisuuden tunnetta ja luottamusta. (Kovero & Tykkä 2002, 242 - 243.) Sainio tutki väitöstyössään v. 2002 syöpää sairastavan potilaan tiedon saantia sekä osallistumista hoitoonsa ja päätöksen tekoon. Hoitoonsa osallistumista edistivät riittävä tiedon saanti, hyvä vuorovaikutussuhde henkilökuntaan, oma aktiivisuus ja terveydentila. Hoitoprosessissa tulisi kehittää potilaan mukaan ottamista päätöksentekoon. (Sainio 2002, 109 -110.)

Munasarjasyöpään sairastuneet kokivat, että heillä oli vähemmän tietoa munasarjasyövästä, koska naisen syöpää käsiteltiin enemmän mahdollisuutena saada rintasyöpä. Saatu tieto syövästä ja tiedon puute aiheuttavat potilaissa ja hänen läheisissään ahdistuneista sekä tuen tarvetta. (Power ym. 2008, 366 - 383.)

Rintasyöpää sairastavat potilaat kokivat, että sairauteen liittyvien asioiden ja kysymysten käsittely avoimesti edisti heidän elämänhallintaansa. Tiedon saaminen hoitohenkilökunnalta tiedon selkeys ja asioiden läpikäyminen edisti elämänhallintaa. Myös tieto sairauden ennusteesta ja vaikeusasteesta koettiin elämänhallintaa edistävänä. Keskustelu mm. ulkonäköön liittyvistä asioista sekä korjausleikkauksista koettiin tärkeäksi hoitohenkilökunnan, lääkärin tai tukihenkilön kanssa. (Kääriäinen 2008, 31- 34, 41 - 44.) Rintasyöpää sairastaneet kokivat saaneensa riittämättömästi tietoa mm. hoitoteknologiasta sekä laboratoriotutkimuksista sekä toivoivat tiedon antamista useampaan otteeseen (Kekäläinen 2002, 71 - 73).

Rintasyöpään sairastuneet potilaat odottivat saavansa itselleen lääkäriltä enemmän tietoa omasta sairaudestaan ja sen hoidosta. Potilasohjauksessa koettiin olleen myös puutteita, potilaat toivoivat perusteellisempaa suullista sekä kirjallista ohjausta mutta myös asioiden kertausta. (Raudasoja 2007, 74 - 76.)

Rintasyöpään sairastuneet helpottavana leikkauspäivän saamisen, koska he kokivat leikkauksen konkreettisena tietona odottamisen sijaan (Leino 2011, 106).

Syöpää sairastavat potilaat kokivat saaneensa enemmän tiedollista ja konkreettista ohjausta lääkärin vastaanotolla tai päivystyksessä. Syöpäsairaanhoitajan vastaanotolla potilaat olivat erittäin tyytyväisiä emotionaaliseen ohjaukseen mutta tiedollinen ohjaus jäi vähäisemmäksi. Ohjauksen laatuun toivottiin lisää ymmärrettävyyttä. (Parttimaa 2011, 40 - 41.) Sairaalahoidon aikana potilaat kokivat tarvitsevänsä enemmän tiedollista tukea. Tietoa annettiin sairaudesta sen hoidosta sekä hoidon jatkumisesta. Potilaat kokivat puutteita mukanaolosta oman hoidon suunnittelussa, tiedon saamisesta kirjallisesti. Poliklinikalla olleet potilaat kokivat saaneensa paremmin tukea kuin osastolla olleet. (Mattila 2011, 72.)

Gynekologista- tai eturauhassyöpää sairastaneet saivat enemmän sairaalassaoloaikana seksuaalisuuteen ja intiimiasioihin liittyvää ohjausta kuin muut syöpään sairastuneet. Eturauhassyöpää sairastunut sai eniten ohjausta lääkäriltä ja gynekologista syöpää sairastava seksuaalineuvojalta. Ohjauksen tulisi olla potilaslähtöistä, suunniteltua ja ammatillista. Sairaanhoitajat pitivät seksuaaliasioita puhumisen puutteena koulutuksen ja asioiden arkaluonteisuuden. Kuitenkin he pitivät asiaa tärkeinä ja ottivat asian esiin ohjauksessa. (Hautamäki - Lamminen 2012, 70 - 72, 75.)

Internet ohjauksessa potilaat hakivat tietoa, joka tukisi heidän omaa hoitoa ja heidän omaa toimintaansa. Sädehoitojakson aikana potilaat olivat kiinnostuneita myös oman terveyden edistämisestä mm. liikunnasta ja ravitsemuksesta. (Siekinen 2006, 63 - 64, 68.)

5.1.3 Kokemuksellinen selviytyminen

Rintasyöpää sairastaneet potilaat odottivat sairastamisprosessinsa aikana henkilökunnalta aktiivisempaa otetta psykososiaalisen tuen tarjonnassa. Potilaat kokivat kiireisessä vastaanottotilanteessa, ettei ollut aikaa esittää kysymyksiä. Pelko, ahdistus ja tiedon puute vaikuttivat kysymysten esittämiseen, ohjaukseen keskittymiseen sekä siinä annettuun tietoon ja sen muistamiseen negatiivisesti. Ohjauksen tulisi olla potilaslähtöistä, yksiköllistä, rohkaisevaa ja kannustavaa, joka ohjaisi asioiden jäsentämiseen ja palautteen antamiseen. Ohjauksessa toivottiin enemmän itseluottamuksen tukemista sekä epävarmuuden vähentämistä. Oman selviytymisen kokemuksen kannalta potilaat kokivat tärkeäksi, että voivat itse vaikuttaa asioihin ja muutoksiin sekä vastoinikäymiset tulisi ottaa haasteena. (Hakala 2005, 113 -114.)

Rintasyöpäpotilaat pitivät elämänhallinnan kokemuksen kannalta tärkeänä kokemuksistaan kertomista sekä vaikuttamista hoitokokonaisuuteensa. Elämänhallintaa heikensi, etteivät kyenneet hyväksymään diagnoosia ja joutuivat pakottamaan itsensä hyväksymään esim. muuttuneen ulkonäön. Sairaus ja mahdollinen uusiutuminen aiheutti pelkoa ja masensi potilaita. Oma elämänhallinta ja suhtautuminen itseensä aiheutti ahdistusta, myös pelko kuolemasta oli läsnä. (Kääriäinen 2008, 31 - 32, 49 - 50.) Rintasyöpään sairastuneet kokivat epävarmuutta parantumisesta, jonka vuoksi kuoleminen ja perheen menettäminen ahdistivat. Potilaat toivoivat saavansa keskustella kuoleman pelosta henkilökunnan kanssa, mutta kokivat henkilökunnan liian kiireiseksi paneutuakseen asioiden käsittelyyn. (Leino 2011, 113.)

Syöpään sairastuneet kokivat jääneensä yksin, jos he eivät saaneet tarvitsemaansa tukea. Tuen saaneet ja siitä paitsi jääneet kokivat tärkeimmäksi tuen antajaksi keskustelun ja kuuntelijan. Lähes kaikki sairastuneet kuvasivat diagnoosin kertomisen, hoitojen rasittavuuden ja sivuvaikutusten voimistaneen negatiivisia tuntemuksia. (Saarelainen 2009, 81 – 82.) Paksunsuolen syöpään sairastuneet potilaat, jotka olivat työelämässä, kotona oli pieniä lapsia tai heillä oli

kokemusta läheisen vakavasta sairastumisesta kokivat oman sairastumisensa aiheuttavan ahdistusta (Broughton ym. 2004, 325).

Henkilökunnan tulisi kiinnittää enemmän huomiota rintasyöpään sairastuneen tunne-elämän reaktioihin potilaan kohtaamisessa. Psykologinen stressi, pelko, ahdistus, epätietoisuus, odottaminen sekä epäonnistuneet kontaktit lääkäreihin ja hoitohenkilökuntaan lisäsivät ahdistusta ja pelkoja. (Kovero & Tykkä 2002, 242 - 243.) Tutkimuksessa syöpäsairaanhoitajien hoidon suunnittelu ja potilaiden ahdistuksen tunnistamisessa syöpää sairastavat potilaat arvioivat toteutumisen lähinnä huolehtivaisena hoitotyönä ja mukavuuden tarjoamisena. Sairaanhoitajat tunnistivat potilaiden emotionaaliset tarpeet ja tekivät yksilöllisen hoitosuunnitelman. Kuitenkin hoitosuunnitelman toteutuksen kirjaamisessa oli puutteita, jolloin ei selvinnyt toteutuvatko suunnitelmat. (Mårtensson ym. 2010, E39 - E41.)

Rintasyöpä potilaan hoitoprosessissa hoitohenkilökunnan antama tuki edisti potilaan selviytymistä. Naiseuden ja seksuaalisuuden tukeminen hoitoprosessin aikana auttoi oman minäkuvan eheytymisessä. (Leino 2011, 6 - 7.) Syöpään sairastuneet kokivat muutoksia intimitetissään sekä seksuaalisuudessa, johon he odottivat hoitohenkilökunnalta keskustelua. Osa sairastuneista ei kokenut asioita tärkeänä vaan syövästä selviytyminen oli tärkeämpää. Hoitohenkilökunnalta odotettiin asioiden puheeksi ottamista. Luottamuksellista ja yksilöllistä keskustelua kun potilas itse on siihen valmis. (Hordern & Street 2007, E14 – E16.) Syöpään sairastuneet naiset kokivat syövän vaikuttaneen heidän seksuaalisuuteen negatiivisesti ulkonäön ja minäkuvan muutoksina (viehätysvoiman kadottamisena, kielteisinä ajatuksina itsestään, kehon muutoksista). Sairastumisesta johtuvat fyysiset oireet ja väsymys vähensivät osaltaan seksuaalista halua. Naiset pitivät seksuaalisuuteen liittyvässä asioiden käsittelyssä tärkeimpinä mielialaan, minäkuvaan ja ihmissuhteisiin liittyvää tietoa. (Hautamäki – Lamminen 2012, 65, 77.)

Rintasyöpää sairastavat potilaat kokivat henkilökunnan antaman hoidon ja tuen edistävän elämänhallintaa, elämänhallinnan kokemusta, elämänuskoa, toivoa ja luottamusta elämään. Vuorovaikutteinen suora keskustelu omasta tilanteestaan koettiin tärkeäksi ja auttoi heitä jäsentämään omaa sairauttaan. Potilaat ymmärsivät asioiden merkityksen ja siten pystyivät sitoutumaan tavoitteisiin ja kohdistamaan voimavaransa olennaiseen sairastumisen aikana. Sairastumisen jälkeen potilaiden tulevaisuuden suunnittelu rakentui pienistä osista. Elämänhallinnassa auttoi positiivinen asenne ja huumori sekä siihen liitettiin usein liikunnan merkitys. Harrastukset toivat eri muodoissaan potilaille elämäniloa, suorittamista sekä voittamiseniloa. (Kääriäinen 2008, 31 - 36, 41 - 43.) Potilaat kokivat henkilökunnan antaman tuen rohkaisseensa heitä ajattelemaan avoimesti tulevaisuutta, jatkamaa aiempia harrastuksia sekä palaamaan työelämään. Osa potilaista koki kuitenkin liian pitkälle menevät tulevaisuuden suunnitelmat negatiivisesti, jolloin hoitajien antama tuki uhkasi kääntyä vaikutukseltaan myös negatiiviseksi. (Mattila 2011, 77 - 79.)

Eturauhassyöpään sairastuneet potilaat kertoivat, että heidän henkinen hyvinvointinsa otettiin huomioon riittävästi ja he saivat myös esittää kysymyksiä sekä niihin vastattiin riittävästi (Lehto ym. 2010, 3967). Eturauhassyöpää sairastavat potilaat kokivat sisäisen hallintaansa vaikuttaneen oman iän sekä ikääntymisen, positiivisuuden, hoitojen onnistumisen, tiedon saamisen sekä sen etsimisen, uskon, unohtamisen, harrastukset, aiemmat kokemukset oman tai läheisen vakavasta sairaudesta tai nuoruuden kokemuksesta. (Pajunen 2008, 88 - 89.)

Rintasyöpäpotilaat käyttivät selviytymiskeinoina solusalpajahoidon alkupuolella lepoa ja nukkumista sekä loppupuolella aktiivista toimintaa. Potilaiden taustatekijät (ikä, ammatti, siviilisääty, lasten ikä ja -määrä, koulutus sekä työtilanne) sekä hoitoon liittyvät tekijät vaikuttivat selviytymiskeinojen käyttöön ja valintaa. Taustatekijöillä oli myös yhteyttä uupumuksen laajuuteen ja ahdistukseen sekä muutoksiin jokapäiväisessä elämässä ja vapaa-ajan harrastuksiin ja toimintoihin. (Rankinen 2005, 60 - 62.) Sädehoitojakson edetessä työssä käyvät naiset

kokivat enemmän väsymystä kuin eläkeläiset ja miehet (Karhu - Hämäläinen 2002, 42 - 48).

Sädehoitojakson alussa potilaat odottivat voimavaraistavassa ohjauksessa tietoa psyykkisestä ja henkisestä tuesta. Paljon internetiä käyttävät, nuoret ja koulutetummat potilaat odottivat hoitojakson aikana enemmän kokemuksellista tietoa kuin muut potilaat. Hoitojakson lopussa he odottivat Internet ohjauksessa tietoa myös tukihenkilöistä. (Siekkinen 2006, 64 - 65.) Vertaistukipalstojen käyttäjät kokivat tiedon syövästä ahdistavana ja parantumattomana sairautena. Tieto omasta tilanteesta auttoi myös varautumaan tulevaan. Keskustelu tulevaisuudesta ja selviytymisestä antoi myös toivoa. (Kari, 2009, 44.)

5.1.4 Sosiaalisyhteisöllinen selviytyminen

Rintasyöpää sairastavalle potilaalle Ihmissuhteet, perhe sekä lähiympäristön hyvinvointi koettiin hyvin tärkeäksi ja merkittäväksi. Potilaat kokivat ympäristönsä aktiivisuuden elämänhallinnassa edistävänä tekijänä ja etteivät jääneet yksin kotiin. Rintasyöpäpotilaat kertoivat, että sosiaalisessa elämässä työ ja koulutus on tärkeää heidän elämänhallinnassaan. Työ sinänsä sekä työnantajan ja työyhteisön suhtautuminen vaihteli. Positiivinen suhtautuminen ja kannustava työympäristö koettiin elämänhallintaa tukevaksi. Potilaat halusivat elää normaalia elämää ja kokivat itsensä terveeksi työntekijäksi sairaudesta huolimatta. (Kääriäinen 2008, 38, 40 - 41.)

Eturauhassyöpään sairastuminen vaikutti potilaiden sosiaalisyhteisölliseen elämään. Perheen sisällä asioista puhuttiin. Ulkopuolisille asioista kerrottiin joko avoimesti tai salattiin, koska syvälinen keskustelu sairastumisesta koettiin negatiivisena. Hoidoista aiheutuneet sivuvaikutukset rajoittivat ja haittasivat liikkumisessa kodin ulkopuolella, jonka vuoksi sosiaalinen kanssakäyminen väheni. (Pajunen 2008, 85 - 86.)

Rintasyöpään sairastuminen vaikutti perheen ihmissuhteisiin. Perhe koettiin kuitenkin tärkeimmäksi tukijaksi, vaikka potilaan sairaus vähensi perheen yhteistä aikaa ja siten vaikutti negatiivisesti perheen ihmissuhteisiin. Omaisten ja muiden läheisten suhteet pääasiassa lähentyivät ja siten potilaan sairaus koettiin rikastuttavan ihmissuhteita. Perheen roolijakoon ei sairastumisella ollut suurta vaikutusta. (Mäkelä 2008, 57.) Rintasyöpää sairastavilla potilailla elämänhallintaa heikensivät tuen, läheisten ihmissuhteiden puuttuminen ja yksinäisyys. Läheisten ihmisten ahdistus, kiire huolehtia muista ja menettämisen pelko heikensivät myös omaa elämänhallintaa. (Kääriäinen 2008, 49 - 50.)

Syöpään sairastuminen vaikutti parisuhteeseen joko voimistavasti tai heikentävästi. Potilaat uskoivat parisuhteen jatkuvan sairauden tuomista muutoksista huolimatta. Kumppanin antamalla tuella ja suhtautumisella oli hyvin suuri merkitys potilaan minäkuvan ja itsetunnon palautumiseen sekä sopeutumiseen. Keskustelun puute potilaan ja kumppanin välillä heikensi parisuhdetta, jolloin potilas koki epävarmuutta omasta itsestään, parisuhteesta sekä kumppanin todellista mielipiteestä potilaan muuttuneesta kehonkuvasta. (Hautamäki - Lammien 2012, 67, 69.)

Avanneleikatut potilaat kokivat puutteena tiedon saamisen arkielämäänsä avanneleikattuna olemiseen sekä jatkohoidon suhteen (Liimatainen 2007, 31 -33). Rintasyöpäleikkauksen jälkeiset oireet (kipu, särky) vaikuttivat potilaiden selviytymiseen kotona ja kodin askareissa (Hakala 2005, 100). Rintasyöpään sairastuneet potilaat kokivat, että kotiutuminen ja leikkauksen jälkeinen selviytyminen edellytti itseltä luovuutta ja voimavaroja. Ohjauksessa ja neuvonnassa tulisi huomioida yhteydenotto mahdollisuus, mitä saada apu ja lisätietoa jos kotona ilmenee ongelmia. (Raudasoja 2007, 74 - 76.) Sairaalajakson aikana potilaat kokivat puutteita elämäntapoihin liittyvän tiedon saamisessa (Mattila 2011, 72).

Rintasyöpään sairastuneet naiset kokivat vertaistuen kannustavaksi ja tukeväksi, jonka vuoksi he jakoivat kokemuksiaan ja tuntemuksiaan Internet -sivuilla sekä saaden sieltä myös selviytymisvinkkejä itselleen. Oman rooli, myös äidin

rooli ja siinä jaksaminen aiheutti huolta. Oma jaksaminen, rinnan puuttuminen ja proteesin käyttö aiheutti jännitteitä sosiaaliseen elämään. Rintasyöpää sairastavan potilaan tulisi omata riittävät sisäiset ja ulkoiset voimavarat, positiivisen elämänasenteen sekä hänellä tulisi olla tukea antava ja aktiivinen sosiaalinen verkosto selviytyäkseen hoitojen jälkeisestä elämästä. (Hakala 2005, 102 -103, 111- 114.)

Vertaistukipalstoja käyttäneet kokivat, ettei sairaalassa ollut aikaa yksilölliseen tiedon antamiseen. Potilaat kokivat saaneensa internetistä vertaistukea ja apua asioiden käsittelyyn sekä muiden kokemukset koettiin terapeuttisena. Keskusteluista potilaat saivat myös vinkkejä hoitojen sivuvaikutusten hoitoon ja muuhun selviytymiseen. Vertaistukipalstoja käyttäneet tiedostivat kuitenkin, että jokainen potilas ja syöpä hoidetaan yksilöllisesti sekä vertaistukipalstojen tietoa ei aina ole asiantuntevaa ja luotettavaa. (Kari 2009, 43 - 47, 51.)

Sädehoitojakson alussa ja lopussa potilaat odottivat sosiaalisyhteisöllistä tietoa mm. hoitojen vaikutuksesta arkielämään. Hoitojen aikataulu ja sen sovittaminen arkielämään kiinnostivat potilaita hoitojakson puolella välissä ja potilaat odottivat tietoa miten hoito vaikuttaisi mm. harrastuksiin ja matkoihin. (Siekinen 2006, 64.) Rintasyöpäpotilaat kokivat elämänhallintaa edistäväksi jos he saivat vaikuttaa oman hoitoajankohtaan sekä hoitomuotoon. (Kääriäinen 2008, 43 – 44.) Rintasyöpää sairastavat potilaat kokivat sädehoitoihin matkustamisen, siihen ja hoitoihin kuluvan ajan aiheuttaneen käytännön ongelmia. Työssä käyvät olivat huolissaan ajankäytöstä hoidon toteuttamisesta ja mahdollisista sivuvaikutuksista työssäkäynnin ohessa. (Leino 2011,112.)

5.1.5 Eettinen selviytyminen

Sädehoitojakson aikaisessa voimavarastavassa ohjauksessa potilaat kokivat eettisen tiedon olevan yksilöllistä tietoa, toteutuvan hoidon erivaiheissa ja tukevan päätöksentekoa. Internet ohjauksessa eettistä tietoa pidettiin yleisluonteisena. (Siekinen 2006, 65.) Sädehoitojakson aikana potilaat kokivat hoitotilan-

teessa tärkeän kohtelun ihmisenä, yksityisyydensuojan ja turvallisuuden tunteen. Hoitoympäristön viihtyisyyttä ei pidetty tärkeänä. (Karhu - Hämäläinen 2002, 51 - 55.)

Syöpää sairastavan hoidossa olisi tärkeää arvioida potilaan yksilölliset fyysiset, psyykkiset ja tukihoitoon liittyvät tarpeet. Potilaiden tarpeiden käsittely auttaisi potilasta sairauden hallinnassa. Usein potilas oli voimaton eikä kyennyt itse tuomaan esille mitä haluaa ja mitä ei tiedä. Tällöin hoitohenkilökunnan tulisi auttaa potilasta tunnistamaan omat tarpeensa. (Walsh ym. 2010, 224.)

Syöpään sairastuneet kokivat henkisen sekä hengellisen tuen, myötäelämisen, kuulluksi tulemisen ja keskustelun tärkeänä. Kaikki sairastuneet eivät kuitenkaan kokeneet tarvetta ulkopuoliseen tuentantajaan. Osa koki sairastumisen osaksi hengellistä elämää, rukous ja esirukous antoivat voimaa sairastuneelle. Läheisten antama tuki, läsnäolollaan ja rakkaudenosoituksineen auttoivat sairastuneita jaksamaan vaikeiden hoitajaksojen aikana. (Saarelainen 2009, 80 - 82.)

Hoitoketjun aikana potilaat kokivat vastaanottokäynnit ja yhteydenotot asiakas-keskeisinä, asiallisena suhtautumisena sekä hyvänä käytöksenä. He arvostivat nopeaa toimintaa sekä heidän yksilöllisten tarpeiden huomioimista. Hoitoympäristöltä potilaat kaipasivat yksityisyyden suojaa, rauhallisuutta sekä miellyttäviä välineitä ja materiaaleja. (Raudasoja 2007, 75.) Sairaalahoidon aikana potilaat kokivat sairaanhoitajan ohjauksen ystävällisinä ja läsnä olevana sekä heidät hyväksyttiin ihmisinä. Potilaat toivoivat, että heitä puhuteltaisiin nimeltä. (Mattila 2011, 72.) Rintasyöpää sairastavat potilaat kokivat henkilökunnan hyvän kohtelun ja ystävällisyyden edistävän elämänhallintaa (Kääriäinen 2008, 31 - 34, 41 - 43).

Syöpään sairastuneet potilaat kokivat hoitojen päättymisen haasteena. Kokemus siitä, että sairaus on muuttanut itseään ihmisenä sekä muiden ihmisten muuttunut kohtelu hankaloitti siirtymistä arkeen. (Saarelainen 2009, 81 – 82.)

Rintasyöpää sairastavan potilaan uuden minäkuvansa hyväksymistä edesauttoi myönteinen kokemus omasta voimavaraistumisestaan. Hoitojen jälkeen uuden identiteetin löytäminen, johon sisältyi sairauden hyväksyminen, onnistumisen tunne ja uusien henkisten ja fyysisten voimavarojen löytäminen antoi mahdollisuuden päästä elämässä eteenpäin. (Hakala 2005, 105.)

5.1.6 Taloudellinen selviytyminen

Rintasyöpään sairastuminen ei heikentänyt perheen taloudellista tilannetta (Mäkelä 2008, 58). Rintasyövän liitännäishoitojen haittavaikutukset käden toimintaan estivät osaa potilaista palaamasta entiseen työhönsä, jonka vuoksi toimentulon heikkeneminen ja lääkekustannukset aiheuttivat huolta. Potilaat eivät olleet aina tietoisia lääkekorvaus- sekä matkakorvausoikeudestaan. Taloudellisten asioiden selvittely tapahtui yleensä sosiaalityöntekijän toimesta, mutta se oli usein oman aktiivisuuden varassa. (Hakala 2005, 109.)

Syöpää sairastaneet potilaat kertoivat saaneensa Internetin vertaistukipalstoilta vinkkejä ja lisää tietoa korvauksista sekä peruukin hankinnasta. (Kari 2009, 43 - 47). Säteihoitajakson aikana annetussa voimavaraistavassa ohjauksessa potilaat odottivat hoitajakson alussa tietoa taloudellisista asioista (maksuista, korvauksista) ja hoitajakson aikana tietoa työssä käynnistä (Siekinen 2006, 66).

5.1.7 Yhteenvetoa tutkimuksista

Tutkimukset toivat hyvin esiin syöpään sairastuneen potilaan sairaanhoitajan voimavaraistavan ohjauksen tarpeen. Sairastuminen syöpään aiheuttaa potilaille negatiivisen tunnereaktion ja sokin siitäkin huolimatta, että osa sairastuneista oli alkanut käsitellä asioita ennen kuin lopullinen tieto tuli syövästä. Tutkimusten mukaan sairaanhoitajan tulisi huomioida potilaiden tunnetila hoidon eri vaiheissa. Hoidot ovat potilaille raskaita sekä fyysisesti että psyykkisesti, jonka vuoksi potilaat eivät itse jaksakaan olla aktiivisia. Tämä ei tarkoita etteivät he halua voimavaraistavaa ohjausta, vaan kaikesta huolimatta potilaat haluavat tietoa.

Tutkimusten mukaan voimavaraistavassa ohjauksessa sairaanhoitajan tulee olla aktiivinen, oma-aloitteinen ja ottaa potilas mukaan. Sairaanhoitajalta edellytetään ammattitaitoa, hyviä vuorovaikutus ja ohjaustaitoja. Potilaat odottivat sairaanhoitajalta yksilöllistä ja henkilökohtaista keskustelua ja kuuntelua. Potilaat kokivat tärkeänä oman vaikutusmahdollisuuden hoitonsa suhteen ja osallistumisen päätöksentekoon.

Tutkimuksissa käsiteltiin syöpää sairastavan potilaan voimavaraistavassa ohjauksen elementtejä monipuolisesti. Tutkimuksista nousi päällimmäiseksi biofysiologinen, tiedollinen, kokemuksellinen ja sosiaalisyhteisöllinen selviytyminen. Vähiten ohjausta tarvittiin taloudelliseen selviytymiseen. Potilaat kokivat tarvitsevansa konkreettista tietoa ja käytännön taitoa itsehoitoon. Tieto syövästä, hoitovaihtoehdoista, ennusteesta ja hoidoista antoivat potilaille myös ajallista tietoa tulevaisuuden suunnitteluun. Potilaat olivat huolissaan syövän ja sen hoitoihin liittyvät vaikutukset jaksamiseen, minäkuvaan sekä tulevaisuuteen. Sairastuminen ja hoidot aiheuttivat potilaissa erilaisia tunteita, jotka tulee huomioida koko hoitoprosessin ajan.

Toiminnallinen selviytyminen nousi tutkimuksissa esiin muiden voimavaraistamisen elementtien kautta. Toiminnallinen selviytyminen toteutuu siinä vaiheessa kun syöpään sairastunut potilas on sisäistänyt riittävästi voimavaraistavassa ohjauksessa annettua tietoa ja taitoa asioista. Tämän tiedon ja taidon avulla potilas hallitsee sairauden mukana tuomat muutokset itsessään, itsehoidon, osaa toimia ja tietää mistä saada apua. Kun potilas kokee elämänhallinnan riittävänä itselleen, selviytyy hän myös toiminnallisesti.

5.2 Voimavaraistavan ohjauksen oikea-aikaisuus hoitoprosessissa

Tutkimuksista nostettiin sisällöllisiksi otsikoiksi voimavaraista ohjaus hoitoprosessin alkaessa, joka käsittää ensitiedon eli diagnoosin antamisen sekä hoidonsuunnittelun ja hoidosta päättämisen. Voimavaraistava ohjaus hoito-

prosessin siirtymävaiheissa käsittelee potillaan ohjauksen tarpeita kun potilas joutuu odottamaan hoidon seuraavaa vaihetta. Voimavaraistava ohjaus toimintavaiheissa käsittelee ohjauksen tarvetta hoitajaksojen aikana esim. leikkaus-, säde- ja sytostaattihoito sekä kemoterapia. Voimavaraistava ohjaus hoitoprosessin päättyessä käsittelee ohjauksen tarvetta kun hoito päättyy tai sen seuranta siirtyy toiseen organisaatioon esim. omalle kotipaikkakunnalle tai terveyskeskukseen.

5.2.1 Voimavaraistava ohjaus hoitoprosessin alkaessa

Potilaan sairastuminen syöpään käynnistää hoitoprosessin. Tutkimuksen mukaan ensitiedon antaminen potilaalle on tärkeää mutta sen antamistapaa tulisi parantaa, jolloin potilaan tunnetilan huomiointi ja kysymysten esittäminen riittävän tiedon saamiseksi toteutuisi. (Lehto & Kuivalainen 2007, 4644 - 4645.) Syöpään sairastuneen omaiset kokivat diagnoosin kertomisen yhteydessä henkilökunnan sananvalintojen, käytöksen ja asennoitumisen vaikuttavan joko auttavan tai haittaavan potilaan kokemukseen syöpään sairastumisesta. Henkilökunnan tulee kiinnittää huomiota sanavalintoihin, ettei niiden sisältöä ymmärrettäisi väärin. (Kettunen 2007, 75 - 76.)

Rintasyöpää sairastuminen aiheutti naisessa pelkoa, ahdistusta ja huolta. Potilaat kokivat tutkimuksiin hakeutumisen ja diagnoosin saamisen aiheuttaneen enemmän voimakkaita tunteita ja epävarmuuden tunnetta, jos he joutuivat odottamaan diagnoosin varmistumista tai se viivästyi. Hyvän hoitokontaktin syntymiseen vaikutti, että tieto diagnoosista annettiin henkilökohtaisesti lääkärin vastaanotolla ja mahdollisimman nopealla aikataululla. Vaikka potilaalla oli alustavaa tietoa mahdollisesta rintasyövästä, koettiin lopullinen tieto kuitenkin yllätyksenä ja sokkina. Puhelimitse annettu tieto koettiin erityisen vaikeaksi. (Kovero & Tykkä 2002, 242 - 243.) Rintasyöpään sairastuneet potilaat saivat tiedon syövästä joko vastaanotolla tai puhelimitse. Potilaat kokivat soittamisen lääkärille henkisesti raskaana ja vaikeana. Tieto annettiin potilaalle suoraan mutta se kerrottiin usein vaikeasti ymmärrettävällä kielellä. Osa potilaista koki saaneensa

epämääräistä tietoa ja sen selvittäminen siirrettiin sairaalan ensikäynnille. (Leino 2011, 102 - 103).

Eturauhassyöpädiagnoosin kertominen puhelimitse tai ettei potilaalla ollut mukana läheistä liittyi kielteisiä kokemuksia, jotka heijastuivat potilaiden hyvinvointiin pelkoreaktiona. Puhelimitse annettu tieto diagnoosista vaikutti pitkällä aikavälillä potilaiden huonompaan psyykkiseen hyvinvointiin. Diagnoosin antaminen vastaanotolla antoi potilaalle mahdollisuuden esittää kysymyksiä, jolloin he kokivat saaneensa enemmän tietoa ja tukea. (Lehto ym. 2010, 3967.) Syöpädiagnoosin kuuleminen aiheutti lähes aina negatiivisen tunnereaktion, sairastuneiden tunteet vaihtelivat voimakkaasta sokista pitkittyneeseen surukokemukseen. Sairaus ja sen hoitoon liittyvät hoitajaksot toivat sairastuneille voimakkaan emotionaalisen tuen taakan. (Saarelainen 2009, 81 – 82.) Eturauhassyöpädiagnoosin saamiseen aiheutti potilaille erilaisia emotionaalisia kokemuksia. Tunteita olivat yllätys, järkytys, shokki, pelko, kärsimys, suru sekä ahdistus. (Pajunen 2008, 83.)

Tutkimuksessa Power, Brown ja Ritvo v. 2008 käsiteltiin munasarjasyöpään sairastuneiden taudin määrittämisen ja hoidon kautta. Munasarjasyöpään sairastuneet ja omaiset kokivat tarvitsevansa heti diagnoosin jälkeen tietoa ja henkistä tukea, jonka tulisi olla helposti saatavilla. Tuen antaminen tulisi toteuttaa henkilökohtaisesti tai puhelimitse. Varhainen tuen antaminen tulisi toteutua myös odotusaikana hoitoon. (Power ym. 2008, 381.)

Potilaiden kohtaamiseen ja hoitajien vuorovaikutustaitoihin tulisi saada lisää työnantajan järjestämää systemaattista koulutusta. Myös hiljaisempien potilaiden kohtaamiseen tulisi kiinnittää enemmän huomiota sekä kysyä heidän tunteuksiaan. (Kekäläinen 2002, 73.) Moniammatillisessa työyhteisössä yhteistyö ja selkeä informaatio edistivät myös potilaiden elämänhallintaa. Potilaiden elämäntilanteen huomioiminen koettiin positiivisena kokemuksena. Hoidon ja asioiden nopea eteneminen edistivät elämänhallintaa sekä hoidon alkaminen sinänsä lisäsi turvallisuuden tunnetta. (Kääriäinen 2008, 43 – 44.)

5.2.2 Voimavaraistava ohjaus hoitoprosessin siirtymävaiheissa

Rintasyöpään sairastuneen tuen saaminen on tärkeää hoitoprosessin siirtymävaiheissa. Moni potilas koki diagnoosin kertomisen jälkeen hoitoprosessissa vaikeimmaksi asiaksi odotusajan sairaalaan. Ensikäyntiä sairaalaan odotettiin ristiriitaisin tuntein, koska vasta silloin selvitettiin lopullinen tieto syövästä ja sen hoitomuodoista. (Leino 2011, 6 - 7, 104.) Diagnoosin saatuaan potilaat joutuivat odottamaan jatkohoitoa, joka aiheutti lisärasitusta potilaalle sekä omaishoitajalle (Walsh ym. 2011, 223 - 224). Rintasyöpään sairastuneet kokivat yksinäisyyttä odotusaikana, jolloin he odottivat hoitoon pääsyä ja hoidon alkamista (Kääriäinen 2008, 49 - 50).

Rintasyöpään sairastuneet potilaat kokivat hoitoketjun organisaatiosta toiseen etenevänä prosessina, johon liittyi useita vaiheita. Hoitoketjun katkeamattomuus tai saumattomuus potilaan näkökulmasta katsoen ei toiminut odotetulla tavalla. Vastuunkantajan puuttuessa potilaat kokivat joutuvansa itse kantamaan vastuuta, joka edellytti omaa aktiivisuutta hoitoon pääsyyn, hoitonsa etenemiseen sekä omaan selviytymiseen. Tieto ei kulkenut hoitoketjussa potilaiden toivomalla tavalla, ongelmia oli tiedon kulussa sekä odotusajoissa. Erityisesti siirtymävaiheisiin eri organisaatiosta toiseen liittyi odottamista. Potilaat kokivat odotusajan epätietoisuutena sekä epävarmuutena tulevaisuudesta. Hoidon jatkuvuuden tunteen potilaat kokivat vasta kun kasvaimen lopullinen diagnoosi varmistui ja he pääsivät hoitoon. (Raudasoja 2007, 74.)

Hoidon koordinaattorin tehtävänä olisi järjestää hoito sujuvaksi mutta myös arvioida potilaan tarpeet alusta alkaen ja järjestää esim. potilaalle tukipalveluja. Riittävä, oikea-aikainen ja ajan tasalla oleva tieto auttaisi potilasta ymmärtämään oman hoidon etenemistä, herättäisi luottamusta sekä mahdollistaisi osallistumisen hoitoonsa sekä suuntautumaan tulevaisuuteen ja selviytymään sairaudesta. Hoitosuunnitelman kirjaaminen mistä on keskusteltu ja mitä on sovittu antaa tietoa muulle henkilökunnalle potilaan hoitoprosessin etenemisestä. (Walsh ym. 2011, 223 - 224.)

Syöpäpotilaat kokivat saaneensa hoidon alku- ja tutkimusvaiheessa lääkäreiltä ja hoitohenkilökunnalta riittävästi tiedollista ohjausta. Emotionaaliseen ja konkreettiseen ohjaukseen olivat kaikki erittäin tai melko tyytyväisiä. Syöpäsairaanhoitajan vastaanotto ja sieltä saatu konkreettinen ohjaus koettiin erittäin tärkeäksi. Yhteydenpito todettiin erittäin tärkeäksi. (Partimaa 2011, 34 – 35, 39.) Tutkimuksessa syöpä sairastavien potilaiden onkologian poliklinikalla käyntien yhteydessä todettiin, että toistuvalla potilaan tilanteen arvioinnilla sekä välittömällä palautteen antamisella oli jonkin verran merkitystä potilaan oireiden hallintaan mutta vain vähän merkitystä potilaan emotionaaliseen hyvinvointiin. (Boyes ym. 2006. 169 -170.)

Rintasyöpää sairastaville potilaille sädehoidon alkaminen, mahdolliset sivuvaikutukset, liitännäishoidot sekä hoitolaitteet ja – ympäristö aiheuttavat jännitystä ja pelkoa. Ennen sädehoitojakson alkamista tietoa tulisi antaa potilaille sekä suullisesti että kirjallisesti, huomioiden potilaiden aiemmat kokemukset ja tiedon tarve. Sädehoitojakson aikainen tuki, potilaan toiveiden ja elämäntilanteen huomioiminen koettiin tärkeäksi. (Kekäläinen 2002, 71 - 73.)

Rintasyöpään sairastuneet kokivat tarvitsevänsä tietoa eri hoitovaihtoehtoista. Leikkausta odottaessa potilaat kokivat tarvitsevänsä asiantuntijan apua ahdistuksen helpottamiseen, mutta eivät tieneet keneen ja minkä alan asiantuntijaan voisi ottaa yhteyttä. ((Leino 2011, 104.) Syöpään sairastuneet kokivat hoitojen alkuvaiheessa alakuloisuutta ja masentuneisuutta, johon olisivat tarvinneet apua (Saarelainen 2009, 81 – 82). Selkeä tiedottaminen sekä suullisesti että kirjallisesti syöpäpotilaan hoitoketjussa edisti potilaan selviytymisestä. Mahdollisuus yhteydenottoon ja tieto mihin voi ottaa yhteyttä vuorokauden ajasta riippumatta lisäsi potilaan turvallisuuden tunteen kokemusta sairaalasta kotiuduttuaan. (Broughton ym. 2004, 325.)

Syöpään sairastunut potilas ja hänen omaisensa tarvitsivat hoitoprosessissa yhteydenpitomahdollisuutta hoitoyksikköön. Puhelinohjaus on keino antaa am-

mattitaitoista voimavaraistavaa ohjausta ja lisätä potilaan turvallisuuden tunnetta hoidon jatkuvuudesta. Puhelinohjaus tulisi olla yksi osa voimavaraistavaa ohjausta hoitoprosessissa. Proaktiivinen puhelinohjaus perustuu hoitosuhteeseen (potilas, omainen), se on suunniteltua ja tavoitteellista, perustuu ohjattavan tarpeisiin ja siihen on varattu aikaa. (Orava 2010, 43 - 46.)

5.2.3 Voimavaraistava ohjaus hoitoprosessin toimintavaiheissa

Sairaanhoitajat kokivat omahoitajuuden helpottavan hoitosuhteen luomista, lähestymistä ja keskustelua potilaaseen ja perheenjäseniin. Myös yhteistyö muiden sairaanhoitajien kesken koettiin selkeyttävän ja antavan ammatillista tukea potilaan parhaan hoidon määrittämiseksi. Kriisiteorian vaiheiden tunteminen helpotti potilaan ja perheenjäsenten tunteiden, ajatusten ja tuen tarpeen tunnistamista hoidon eri vaiheissa. Potilaat kokivat hoitosuhteen syntymisen ja merkityksen tärkeänä, se ohjasi koko hoitojakson sujuvuutta, lisäsi luottamuksen tunnetta ja asianmukaisuutta. Omahaohitajan puute ja hoitajien vaihtuvuus vähensivät potilaiden läheisyyden tunnetta ja kokemusta tuen saamiseksi vaikuttaen hoitosuhteeseen syntymiseen negatiivisesti. (Mattila 2011, 64- 65, 76.)

Rintasyöpää sairastavan tuen lähtökohtana tulisi olla sairauden vaiheiden ymmärtäminen. Sairaalassa hoitohenkilökunnan olisi tärkeää tietää missä vaiheessa potilas on oman sairauden suhteen, koska annettu tuki painottuu erilalla sairauden eri vaiheissa. (Leino 2011, 116.) Rintasyöpää sairastaneet potilaat odottivat sairastamisprosessinsa aikana henkilökunnalta aktiivisempaa otetta psykososiaalisen tuen tarjonnassa. Hoitohenkilökunnan tulisi selvittää jokaisessa hoidon vaiheessa potilaiden tiedon ja henkisen tuen tarve, jotta potilas selviytyisi hoitojen jälkeisestä ajasta. Potilaan henkilökohtaisten tavoitteiden asettaminen ja suunnitelma tavoitteisiin pääsemiseksi tulisi tehdä yhdessä potilaan kanssa. Potilaan tasavertainen ja tasapainoinen suhde hoitohenkilökunnan kanssa on edellytys voimavaraistavalle ohjaukselle. (Hakala 2005, 104, 112 - 114.)

Voimavaraistavan ohjauksen antamisessa tulee huomioida potilaan kyky ottaa vastaan ohjausta esim. leikkauksen jälkeinen väsymys voi vaikuttaa vastaanototokykyyn. Ohjaustilanne tulee olla suunniteltua huomioiden potilaan tiedon tarpeet ja mikä on hänen aikaisempi tieto asioista. On myös kiinnitettävä huomiota siihen miten tietoa annetaan. (Liimatainen 2007, 31 - 33.) Rintasyöpää sairastavien potilaiden uupumuksen taso vaihteli solunsalpaaja hoidon aikana. Korkeimmillaan uupumisen taso oli hoidon alkamisen jälkeen neljäntenä päivänä ja alimmillaan ensimmäisenä ja seitsemäntenä päivänä. Ahdistuksen määrä oli alhaisemmalla tasolla seurantaviikon aikana. Potilaat kokivat väsymystä ja muita oireita ja ongelmia hoitojaksoon neljäntenä päivänä. Väsymys vaihteli eri vuorokauden aikoina. Potilaat kokivat vähiten väsymystä ensimmäisenä ja seitsemäntenä päivänä. (Rankinen, 2005. 60 - 62.)

Hoitohenkilökunnan antama tuki auttoi potilaita suhtautumaan realistisesti sairauteen, valmistautumaan hoitoon, ennakoimaan tulevaa sekä herätti luottavaisuuden tunteen tulevaan arkielämään. Potilaat kokivat hyvän olon tunteita hoitajien ystävällisyydestä, avoimesta ilmapiiristä sekä hoitosuhteen tasavertaisuudesta. Hoitajan kosketus koettiin rauhoittavana. Hoitajien hienovarainen toiminta koettiin hyvän olon tunteita tukevaksi. Saatu tuki antoi heille voimavaroja ja selviytymään kotihoidosta. (Mattila 2011, 77 - 79.)

Avanneleikatut potilaat ja heidän läheisensä kokivat saaneensa tietoa sekä henkilökunnalta että aktiivisesti itse hakien. Apuna he käyttivät muistilistaa asioista, joista haluavat tietoa. Sekä omaiset että potilaat kyselivät hoitohenkilökunnalta asioita ja lukivat osastolla sairauteen liittyvää kansiota, johon oli koottu tietoa ja esitteitä. Ohjaustilanteet koettiin onnistuneiksi sekä hoitohenkilökunnan, omahoitajan sekä lääkärin kanssa. He saivat tietoa myös puhelimitse. (Liimatainen 2007, 30 - 31.)

Rintasyöpää sairastaneilla potilailla oli sairaalajakson aikana ongelmia tiedonsaannissa, koska kysyminen koettiin vaikeana pelon tai tiedonpuutteen vuoksi. Potilaat olivat tyytyväisiä ohjaukseen ennen leikkausta ja liitännäishoitoa, mutta

kokivat puutteita hoitojen jälkeisessä ohjauksessa. Potilaat toivoivat hoitojakson aikana toistuvasti annettua ohjausta ja tietoa, koska halusivat olla ajan tasalla ja tietää mitä tapahtuu. (Hakala 2005, 73,110.) Paksunsuolensyöpään sairastuneet vanhemmat potilaat sekä heidän omaishoitajansa eivät kyseenalaistaneet hoitoa, joko he eivät uskaltaneet kysyä lääkäreiltä tai eivät halunneet puhua syövästä. (Broughton ym. 2004, 325.)

Syöpää sairastaneet kokivat seksuaalisuuteen liittyvien asioiden esiin ottamisen tärkeäksi jo hoidon alkuvaiheessa. Niiden käsittely koettiin kuitenkin liian aikaiseksi, koska päällimmäisenä olivat ajatukset selviytymisestä. Seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittelyä tulisi potilaiden mielestä tarjota kaikille ikään katsomatta. Ne potilaat joille syöpään sairastuminen ja sen hoidot aiheuttivat muutoksia seksuaalisuudessa ja sukupuolielämään kokivat asioiden käsittelyn sairaalassa tärkeänä. Potilaat odottivat hoitohenkilökunnan aloitetta keskusteluun ja kokivat että tunneasioista keskustelu oli luontevampaa hoitohenkilökunnan kanssa kuin lääkäreiden. Tärkeänä potilaat pitivät henkilökunnan ammatillisuutta kuten asiantuntemus, asenne, vuorovaikutustaidot, lähestyttävyyys ja herkkyys huomioida potilaan tarpeet. (Hautamäki - Lamminen 2012, 68 - 72,75.)

Sädehoitojakson aikana hoitajan tarkka ja huolellinen toiminta, tiedon antaminen ja ohjaaminen lisäävät potilaan turvallisuuden tunnetta. Potilaat kokivat tärkeäksi, että heille kerrottaisiin koko ajan mitä tehdään. Myös tuttu hoitaja koettiin tärkeäksi. Potilaan jaksamiseen vaikuttivat vuorovaikutus hoitajan kanssa, asiallinen suhtautuminen, ystävällisyys ja kannustus. Keskustelu hoidon ohessa mahdollisti ajatusten viemisen pois itse hoidosta. Potilaat toivoivat hoitajilta enemmän kysymystä tuntemuksista. Potilaat kokivat päivittäisen sädehoidossa käynnin helpoksi ja kivuttomaksi ja sen voi yhdistää joustavasti muuhun päivän ohjelmaan. Negatiivisena hoitojakson kokivat ne, jotka olivat itse vähäsanaisia, myös kiire ja rutiininomaisuus vähensivät vuotovaikutusta. (Kekäläinen 2002, 71 - 73.)

Sädehoito haittasi enemmän naisia, erityisesti gynekologista syöpää sairastavia. Potilaat pitivät tärkeinä, että heillä oli hoitojakson aikana omahoitaja. Sädehoidon alkamiseen liittyi ahdistusta ja eniten haluttiin tietoa hoidon mahdollisista sivuvaikutuksista. Hoitojakson alussa ja sen aikana toiminnallinen tuki koettiin tärkeäksi sekä hoidon huolellinen toteuttaminen. Potilaat pitivät tärkeinä hoitojakson alussa sujuvaa tiedon kulkua ja hoidon etenemistä joustavasti sekä keskustelua itsehoitoon liittyvistä hoito-ohjeista ja fyysisten ongelmien tarkkailusta. Hoitojakson lopussa enemmistö potilaista ilmoitti saaneensa vähän tai ei lainkaan tukea itsehoitoon. Arkirutiinit muuttuivat merkitsevästi työssä käyvillä ja he, joka saivat myös solunsalpaaja hoitoa. (Karhu - Hämäläinen 2002, 48 - 55.)

Sädehoitojakson aikana potilaat odottivat eniten hoidon toteutukseen liittyvää tietoa, yksilöllistä tiedollista tietoa sen hetkisestä tilanteesta sekä hoidon jälkeisestä ajasta. Hoitojakson alussa he odottivat tietoa jatkohoidosta, puoleksavälissä hoitojaksoa tietoa sivuvaikutusten hoitoon liittyvistä asioista ja hoidon jälkeen hoidon tehosta. Hoitojakson lopussa potilaat odottivat myös tietoa yhteydenotosta lääkäriin sekä ravitsemuksesta. (Siekkinen 2006, 61 – 64.)

Kotiutuessaan rintasyöpää sairastavat potilaat toivoivat selviytyäkseen tietoa leikkauksen jälkeisestä toipumisesta ja hoitojen aiheuttamien sivuvaikutusten hoidosta. Potilailla oli epätietoisuutta siitä mihin ottaa yhteyttä ja mistä saada apua jos kotona ilmenee ongelmia. (Raudasoja 2007, 75 - 77.) Leikkauksen jälkeen kotona tiedollisessa ja toiminnallisessa selviytymisessä potilaat kokivat saaneensa pääosin riittävää tietoa sairaalassa. Lisää ohjausta kaivattiin haava-hoitoon, komplikaatioiden ehkäisemiseen, liikunnan rajoituksiin sekä kivunhoitoon. Potilaat toivoivat hoitajilta enemmän aikaa ja heidän elämäntilanteen huomioon ottamista ohjauksessa. (Palokoski 2007, 61 -66.) Jatkoseuranta- ja tutkimukset koettiin tärkeinä, koska ne lisäsivät turvallisuuden tunnetta ja tietoisuutta siitä että joku pitää huolta. (Kääriäinen 2008, 45 – 46.)

5.2.4 Voimavaraistava ohjaus hoitoprosessin päättyessä

Potilaan hoidon jatkuvuuden turvaamiseksi tulisi kehittää yhteistyötä erikois-sairaanhoidon sekä perusterveydenhuollon välillä. Nimeämällä syöpää sairastavan hoitoprosessiin koordinoiva sairaanhoitaja /lääkäri, joka huolehtii koko hoitoprosessin aikaisesta hoidon joustavasta etenemisestä sekä jatkuvuudesta. Sujuva hoidon eteneminen lisää potilaan luottamusta hoito-organisaatiota kohtaan, poistaa epävarmuudentunnetta sekä mahdollistaa asiantuntevan tiedon saamisen aina halutessaan. Perusterveydenhuollossa syöpäsairaanhoitajan vastaanottotoiminta koettiin myös tarpeelliseksi ja potilaat olivat erittäin tyytyväisiä siellä samaansa hoitoon. (Parttimaa 2011, 40 - 41, 47 - 48.)

Potilaan siirtyessä organisaatiosta toiseen aiheutti potilaissa odotusaikana epä-tietoisuutta, epävarmuutta ja tuen puutetta. Potilaan hoitoprosessissa tulisi olla kaikilla hoitoon osallistuvilla sama tieto, henkilökunnalla, potilaalla ja omaisilla. Tiedonkulun katkeamattomuus, riittävä aika ohjauksen ja tukemiseen on erityisen tärkeää, koska se lisää odotusaikoina potilaiden turvallisuuden- ja luottamuksen tunnetta. (Raudasoja 2007, 75 -77.) Syöpäpotilaita hoitavalla henkilökunnalla perusterveydenhuollossa tulisi olla tietoa syövästä sekä siihen liittyvistä hoitomenetelmistä, jotta hoito ja seuranta voisi toteutua turvallisesti. Syöpää sairastavat potilaat olivat melko tyytyväisiä tiedolliseen, konkreettiseen ja emotionaaliseen ohjauksen perusterveydenhuollon lääkärin vastaanotolla tai päivystyksessä. Hoidon toteuttamiseen koettiin välttämättömiksi erikoissairaanhoidosta saadut ohjeet. Potilaat toivoivat henkilökunnan kiinnittävän huomiota enemmän potilaan kohtaamiseen. (Parttimaa 2011, 38, 47 - 48.)

Syöpää sairastavat odottivat seksuaalisten asioiden käsittelyä hoitojen päättyessä. Potilaat kokivat tarvitsevansa kokonaisvaltaista keskustelua ja seksuaalisuuteen liittyvistä asioita mm. hoitokeinoja ongelmatilanteisiin. (Hautamäki - Lamminen 2012, 71 -72, 75.) Hoitojen loppuessa rintasyöpä potilaat kokivat tarvitsevansa vielä keskustelua normaalielämään palaamisesta. Potilaat toivoivat oman sairastamisprosessin läpikäymistä henkilökunnan kanssa ennen hoi-

tojen päätymistä. Lisäksi toivottiin tietoa ja keskustelua henkisen puolen asioita. (Hakala 2005,108.)

Rintasyöpä sairastavat potilaat suhtautuivat syöpähoitoihin ja tulevaisuuteen usein toiveikkaasti. He kokivat hoitojen auttavan ja syövän laantuvan hoitojen myötä. Taustalla oli kuitenkin epävarmuus tulevaisuudesta. Hoitojen loputtua olisi tärkeää antaa tietoa potilaalle mihin ottaa yhteyttä jos ilmenee ongelmia, myös syöpäjärjestöjen tuesta ja toiminnasta tulisi antaa tietoa. (Kekäläinen 2002,74.) Osa rintasyöpää sairastaneista potilaista koki hoitojen loppumisen kriisinä. Eri hoitopaikkojen toiminta ei ollut koordinoitua. Elämänhallintaa heikensivät myös yhteiskunnan eri toimijat ja niiden päätösten päällekkäisyyden mm. KELA ja sopeutumisvalmennuskurssit. Heikentävinä tekijöinä oli myös yksinäisyys, työn menetys, elämäntilanteen muutos, ihmissuhteiden menettäminen ja asioista luopuminen. (Kääriäinen 2008, 69.)

Syöpää sairastavan potilaan omaiset eivät olleet tyytyväisiä jatkohoidon järjestämiseen, jossa tulisi ottaa enemmän huomioon potilaan kokonaistilanne. Omaiset olivat usein ainoa apu potilaalle kotiutuksessa. Ongelmia tuli silloin kun omaisen oli työelämässä. Kotiutuksessa tulisi kiinnittää huomiota kotiuttamiseen liittyviin asioihin, jotka ovat erityisen tärkeitä potilaan turvallisuuden ja hyvinvoinnin kannalta. Ennen kotiutusta tulee arvioida potilaan pärjääminen kotona ja tarvitaanko mahdollisesti tukipalveluita. (Mäkelä 2008, 52, 61.)

5.3 Potilaan omaisten tiedon ja tuen tarpeen huomioiminen

Tutkimuksista tuli esiin syöpää sairastavien potilaiden omaisten tiedon tarve sekä omaisten tuen tarve, jotka nostettiin sisällöllisiksi otsikoiksi.

5.3.1 Omaisten tiedon tarve

Omaisten mahdollisuus osallistua poliklinikkakäynneille potilaan kanssa lisää omaisten saamaa tiedollista ja emotionaalista tukea. Omaiset kokevat henkilö-

kunnalta saadun tiedollisen tuen tärkeänä. (Nevalainen 2006, 51.) Omaiset saivat enemmän tietoa silloin kun osallistuivat potilaan ensikäynnille ja vastaanottokäynneille. Omaiset kokivat saaneensa myös tietoa ja tukea sairaalakäynneillä, olemalla läsnä tai osallistumalla potilaan hoitoon. Omaiset olivat tyytyväisiä tiedon saamiseensa. He toivoivat avointa ja rehellistä asioiden käsittelyä ja keskustelua potilaan ollessa läsnä sekä sairaalassa että vastaanottokäynneillä. (Liimatainen 2007, 30 - 31).

Syöpädiagnoosin saamisen jälkeen, omaiset kokivat vuorovaikutuksen ongelmallisena potilaan kanssa. Oli yleistä, että potilas vältteli aluksi keskustelua syövästä sekä siihen liittyvistä asioista. Omaiset ymmärsivät potilaan tarvitsevan hieman aikaa tiedon saatuaan, muuta halusivat sen jälkeen käsitellä asioita yhdessä. Tilanne koettiin ongelmana silloin kun asioiden käsittelyä ei ollut. Tällöin omaiset eivät tieneet mitä potilas ajattelee ja minkälaista apua hän odottaa heiltä. Tästä johtuen omaiset päätyivät hakemaan tietoa syövästä ja siitä selviytymisestä muista lähteistä mm. internetistä. (Kettunen 2007, 71 - 72.) Avanneleikatut potilaat ja heidän omaiset hakivat myös yhdessä tietoa muualta esim. internetistä ja sairaalasta saadusta kirjallisesta materiaalista, esitteistä ja lukiemalla alan kirjallisuutta. Yhteinen tiedon haku lähensi heitä yhteiseen keskusteluun ja tiedon jakamiseen keskenään puolin ja toisin. (Liimatainen 2007, 30 - 31.)

Rintasyöpäpotilaiden omaiset kokivat tärkeäksi heidän huomioimisensa sädehoitojakson aikana. Omaisten odottivat hoitajalta tietoa sädehoidosta ja mahdollisista sivuvaikutuksista. Omaisten tiedon saanti edisti potilaan elämänhallintaa ja hoidon kuulumista senhetkiseen elämään osana syöpäpotilaan hoitoa. (Kekäläinen 2002, 73.) Sairaalassa omaiset pitivät tärkeänä mahdollisuutta esittää mielipiteitä. He kokivat tarvitsevansa tietoa potilaan tarvitsemista terveyspalveluista ja kotihoidosta. Osalle omaisista ei kerrottu asioista vaan he joutuivat itse kysymään niitä. Omaiset olisivat toivoneet keskustelua heidän tunteisiinsa ja jaksamiseen liittyvistä asioista. (Mattila 2011, 73 - 74.)

Omaiset toivoivat enemmän tietoa yhteiskunnan tarjoamista tuista, sairauden ennusteesta, omasta mahdollisuudesta osallistua potilaan hoitoon sekä milloin potilaalla olisi mahdollisuus jäädä sairaalahoitoon (Nevalainen 2006, 51). Omaisilla tulisi olla mahdollisuus esittää mielipiteitä ja saada tietoa potilaan tarvitsemista terveyspalveluista ja kotihoidosta (Mattila 2011, 73 - 74). Omaiset toivoivat saavansa hoitohenkilökunnalta tukea ja apua jokapäiväisten järjestelyiden hoitamiseen. He kokivat tarvitsevänsä siinä missä potilas ohjeita ja neuvoja lääkkeistä ja niiden käytöstä sekä mahdollisista sivuvaikutuksista. Myös erilaisien lomakkeiden täyttämistä ja taloudellisten asioiden hoitamisessa koettiin tarvittavan ohjausta. (Kettunen 2007, 60 - 61.)

Eturauhassyöpää sairastavien potilaiden omaisten aktiivinen mukanaolo (päivittäin tai vähintään kaksi kertaa viikossa), osallistuminen potilaan hoitoon ja tutkimuksiin lisäsi omaisten tietämystä. Omaiset kokivat saaneensa hoitajilta eniten päätöksentekoon liittyvää tukea mutta kokivat puutteita konkreettisen tiedon saamisessa. Omaisten vierailutiheydellä oli yhteyttä perheen terveyteen. Aktiivisesti osallistuvat omaiset kokivat perheen terveyden ja siihen liittyvien arvojen ja tietämisen parempana kuin ne omaiset jotka kävivät harvemmin sairaalassa. (Harju 2009, 39- 40, 42 - 43.) Omaiset kokivat puutteita tiedonsaamisissa silloin kun jäivät potilaan hoitamisen ulkopuolelle, jolloin osa potilaista ei halunnut omaisten osallistuvat vastaanottokäynneille tai hoitoon. Osalle omaisista hoitoon osallistuminen ei sopinut ajallisesti tai annettu ohjaus toteutettiin silloin kun omainen ei ollut paikalla. Osaston rajoitetut vierailuajat vaikuttivat omaisten osallistumisen sekä sairaanhoitajanhoitajan kokemattomuus. (Liimatainen 2007, 33 - 34.)

Rintasyöpää sairastavan potilaan omaiset kokivat, etteivät saaneet riittävästi kertoa mielipiteitään ja osallistua potilaan hoidon päätöksentekoon. He toivoivat, että he saisivat tietoa potilaan hoitoon liittyvistä asioista koska heillä olisi enemmän näkemystä potilaan pärjäämisestä hoitajakson jälkeen kotona. Potilaan hoidossa ei omaisten mielestä otettu riittävästi huomioon potilaan kokonaistilannetta ja yksilöllisyyttä. Omaiset toivoivat enemmän keskustelua lääkärin

kanssa varsinkin, jos potilas oli heikossa kunnossa. Omaiset myös odottivat, että heidät otettaisiin paremmin huomioon potilaan hoidon aikana, heidän mielialpiteitä kuunneltaisiin ja huomioitaisiin myös heidän jaksaminen. (Mäkelä, 2008, 51 - 52, 54.)

5.3.2 Omaisten tuen tarve

Läheisen sairastuminen syöpään aiheuttaa lähes kaikille omaisille jonkinasteisen stressin. Myös uupumisen ja voimattomuuden tunteet nousivat esiin tutkimuksessa. Omaiset kokivat voimattomuuden tunnetta, koska eivät itse kyenneet vaikuttamaan sairauden mukana tuomiin tilanteisiin. Omaiset olivat huolissaan omasta jaksamisestaan ja miten potilaan käy, jos ei itse kykene huolehtimaan potilaasta. (Mäkelä 2008, 56.) Poliklinisessa hoidossa syöpää sairastavan omaisten emotionaalinen ja tiedollinen tuki hoitohenkilökunnalta koettiin tärkeäksi (Nevalainen 2006, 51).

Omaisen oma tuen tarve unohtui usein potilaan tuen tarpeiden alle. Omaiset kokivat, että he väsyivät henkisesti että fyysisesti tukiessaan syöpään sairastunutta oman arkielämänsä ja työnsä rinnalla. He kokivat omasta itsestään huolehtimisen ja harrastusten ylläpitämisen auttavan jaksamiseen. Moni omainen koki tärkeäksi ammattiauttajan kanssa keskustelun omien pelkojen ja tunteiden käsittelemiseksi. Omaiset kokivat myös vertaistuen auttaneen heitä ymmärtämään ja käsittelemään jaksamistaan. Vertaistuesta he kokivat saaneensa myös erilaisia vinkkejä miten selviytyä. (Kettunen 2007, 62 - 65.)

Omaiset kokivat potilaan sairaalahoidon aikana saaneensa emotionaalista tukea henkilökunnalta, joka vaikutti kannustavasti heidän osallistumiseensa potilaan hoitoon. Omaisille oli tärkeää saada keskustella hoitohenkilökunnan kanssa myös omista tunteistaan, jolloin heille syntyi välitetyksi tulemisen kokemus. Levollisuuden tunnetta lisäsi rehellisesti annettu tiedollinen tuki. Saatu tuki vähensi huolen ja pelon tunteita, jolloin omaisilla oli mahdollisuus suunnitella tulevaisuutta realistisesti (varautuminen kodin kunnostukseen, potilaan sairauden

etenemiseen, kuolemaan). (Mattila 2011, 76 - 77.) Omaiset kokivat saaneensa henkilökunnalta vastaanottokäynneillä ja emotionaalista tukea (Liimatainen 2007, 30 – 31).

Omaiset kokivat henkistä tasapainoa vahvistavina, että heitä kunnioitettiin, kuunneltiin ja heidät hyväksyttiin. Hoitajien antama tuki uskosta tulevaisuuteen koettiin sekä vahvistavana että horjuttavana. Tulevaisuuden usko vahvisti omaisten toivoa, jonka avulla he kykenivät käsittelemään tunteitaan, ahdistustaan sekä masennustaan. Osaston kuormittavuus ja kiire heikensi tuen saamista. Riittämätön tuki aiheutti omaisissa epätietoisuutta tulevaisuudesta. Voimakas takertuminen toivoon esti omaisissa tiedon tuen vastaanottamista. Myös pelko toivon menettämisestä esti omaisia keskustelemasta asioista hoitohenkilökunnan kanssa. (Mattila 2011, 77 - 78.) Eturauhassyöpä potilaan omaisen aktiivinen läsnäolo sairaalassa ja osallistumisen potilaan hoitoon ja tutkimuksiin edisti perheen terveyden tunnetta mutta aiheutti omaisille enemmän pahanolon tunteita. Omaiset kokivat puutteita emotionaalisen tuen saamisessa. (Harju 2009, 42 - 43.) Rintasyöpään sairastuneiden potilaiden läheisille kaivattiin myös enemmän tukea ja ohjausta (Hakala 2005, 113 - 114).

Omaisten selviytymiseen vaikuttivat useat eri tekijät. Omaiset kokivat, että tärkein tekijä omassa selviytymisessä oli suhde potilaaseen. Selviytymistä auttoi positiivinen asennoituminen ja potilaan sairauden hyväksyminen sekä uskonto ja henkiset tekijät. Omaisten aiemmat elämäkokemukset, tulevaisuuteen suuntautuminen, päivä kerrallaan eläminen ja pienistä asioista nauttiminen auttoivat myös selviytymisessä. (Mäkelä 2008, 58 - 60.)

6 TUTKIMUSTULOKSET

6.1 Syöpää sairastavan potilaan voimavaraistavan ohjauksen tarve

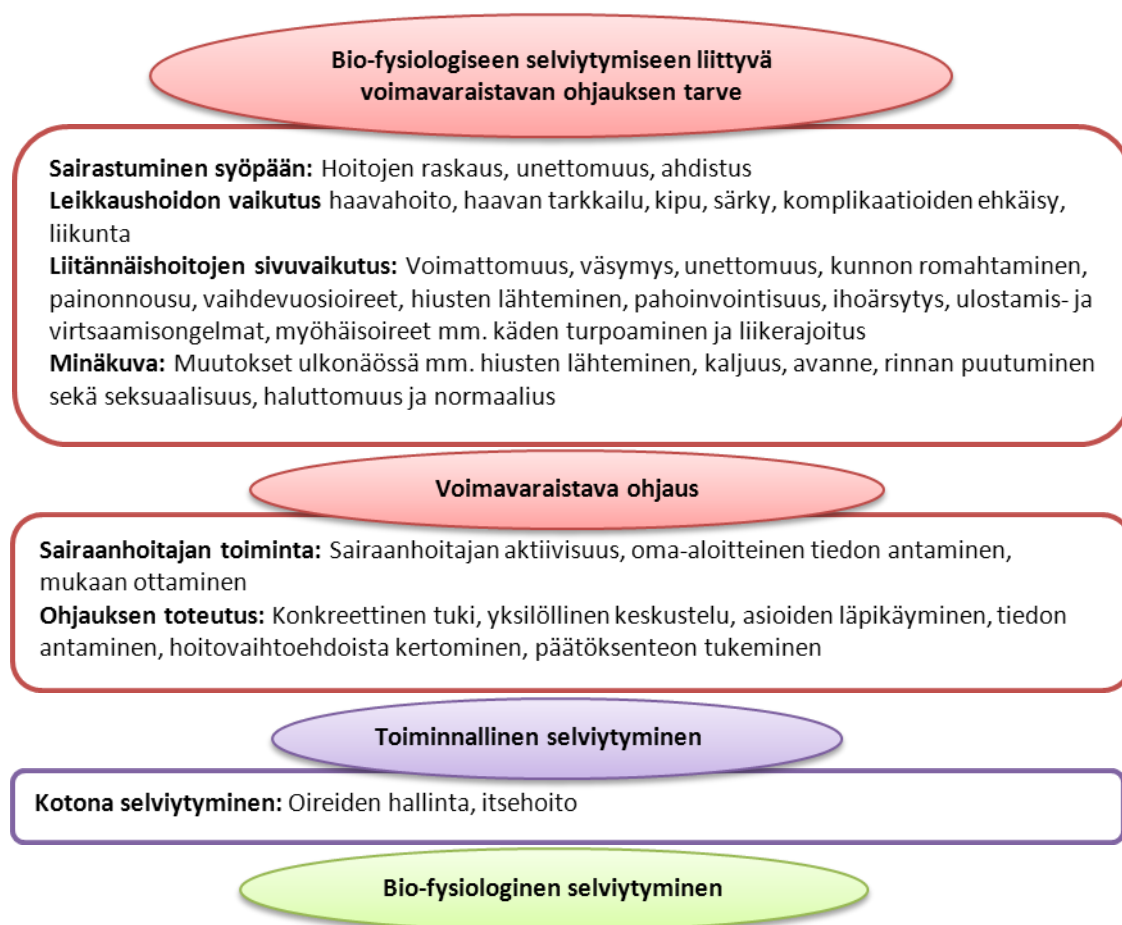
Tutkimustuloksia syöpää potilaan voimavaraistavan ohjauksen tarpeesta tarkastellaan voimavaraistumisen elementtien mukaisesti. Tulosten tarkastelu pohjautuu tutkimuksista nousseisiin syöpää sairastavan potilaan voimavaraistavan ohjaukseen tarpeisiin sekä ohjaukseen liittyvään sairaanhoitajan toimintaan. Sisällöllisiksi yläkategorioiksi nimettiin: Voimavaraistavan ohjauksen tarve, voimavaraistava ohjaus ja toiminnallinen selviytyminen.

6.1.1 Bio-fysiologinen selviytyminen

Tutkimusaineiston mukaan bio-fysiologisen voimavaraistavan ohjauksen tarpeet kohdistuivat syöpään sairastumiseen, leikkaus- ja liitännäishoitojen vaikutuksiin sekä minäkuvaan. Edellä mainitut ohjauksen tarpeet nimettiin alakategorioiksi, joihin koottiin ja yksinkertaistettiin tutkimusaineistosta nousseet asiasisällöt.

Tutkimusaineiston mukaan potilaat odottivat hoitohenkilökunnalta aktiivista ja oma-aloitteista otetta voimavaraistavaan ohjaukseen sekä mukaan ottamista. Potilaiden luottamus hoitohenkilökuntaan edisti potilaiden elämänhallintaa. Riittävä tiedonanto ja puheeksi ottaminen koettiin tärkeänä, koska potilas ahdistuksen ja väsymisen vuoksi ei itse jaksakaan aina olla aktiivinen. Voimavaraistavan ohjauksen toteuttamisen määrittämiseksi tutkimusaineistosta nousi esiin sairaanhoitajan toiminta ja ohjauksen toteutus, nämä laitettiin alakategorioiksi joihin koottiin ja yksinkertaistettiin ohjaukseen toteuttamiseen liittyvät asiasisällöt.

Syöpää sairastavan potilaan tutkimuksista nousseet bio-fysiologiseen selviytymiseen liittyvät asiat esitetään ylä- ja alakategorioiden alla kuviossa 4.



Kuvio 4. Potilaan bio-fysiologinen selviytyminen.

Tutkimusaineiston mukaan potilaalla on riittävästi toiminnallista tieto-taitoa kun hän pärjää sairauden ja hoitojen tuomien muutosten kanssa kotona, alakategoriaan on koottu toiminnalliseen selviytymiseen liittyvät asiat. Potilaan saavuttaessa itselleen riittävän bio-fysiologisen selviytymisen liittyvän tason ja selviää toiminnallisesti, jolloin voidaan katsoa että on hän voimavaraistunut.

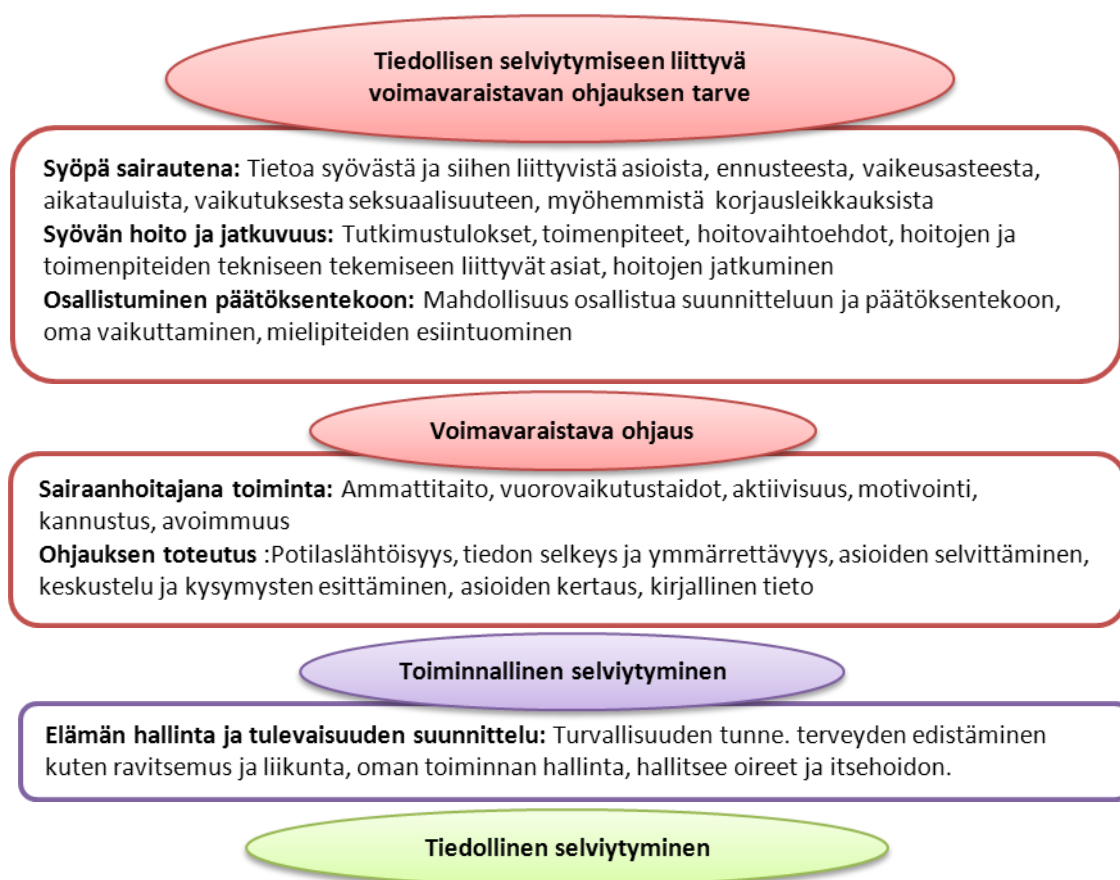
6.1.2 Tiedollinen selviytyminen

Tutkimusaineiston mukaan potilaiden tiedollista selviytymistä ja elämän hallintaa edistivät tiedon saaminen syövästä ja sen ennusteesta, hoitoon liittyvistä asioista sekä jatkohoidosta. Potilaiden osallistuminen päätöksentekoon, mah-

dollisuus keskusteluun sekä esittää kysymyksiä edistivät potilaiden elämänhallintaa. Tutkimuksista nousseet tiedollisen voimavaraistavan ohjauksen tarpeet koottiin samaa, asiakokonaisuutta sisältäviin alakategorioihin, syöpä sairautena, syövän hoito ja jatkuvuus sekä osallistuminen päätöksentekoon.

Tutkimusten mukaan sairaanhoitajien ammatillisuus, asenne, vuorovaikutustaidot, lähestyttävyyys ja herkkyyys huomioida potilaan tarpeet sekä potilaan hyväksyminen ihmisenä koettiin ohjaustilanteissa elämänhallintaa edistävänä lisäten turvallisuuden tunnetta ja luottamusta. Tutkimustuloksista nousi esiin myös, että tiedon saamiseksi potilaat joutuivat itse olemaan aktiivisia. Voimavaraistavan ohjauksen toteuttamisen liittyvät asiakokonaisuuden koottiin ja yksinkertaistettiin alakategorioihin sairaanhoitajan toiminta ja ohjauksen toteutus.

Tutkimusaineistosta nousseet syöpää sairastavan tiedolliseen selviytymiseen liittyvät asiat esitetään kuviossa 5.



Kuvio 5. Potilaan tiedollinen selviytyminen.

Syöpää sairastavan toiminnallinen selviytyminen tutkimusten mukaan on saavutettu kun potilas tuntee hallitsevansa elämäänsä saadun tiedon avulla. Toiminnalliseen selviytymiseen liittyvät asia koottiin elämän hallinta ja tulevaisuuden suunnittelu alakategoriaan. Potilas selviytyy tiedollisesti kun hän on saavuttanut itselleen riittävän tiedon tason.

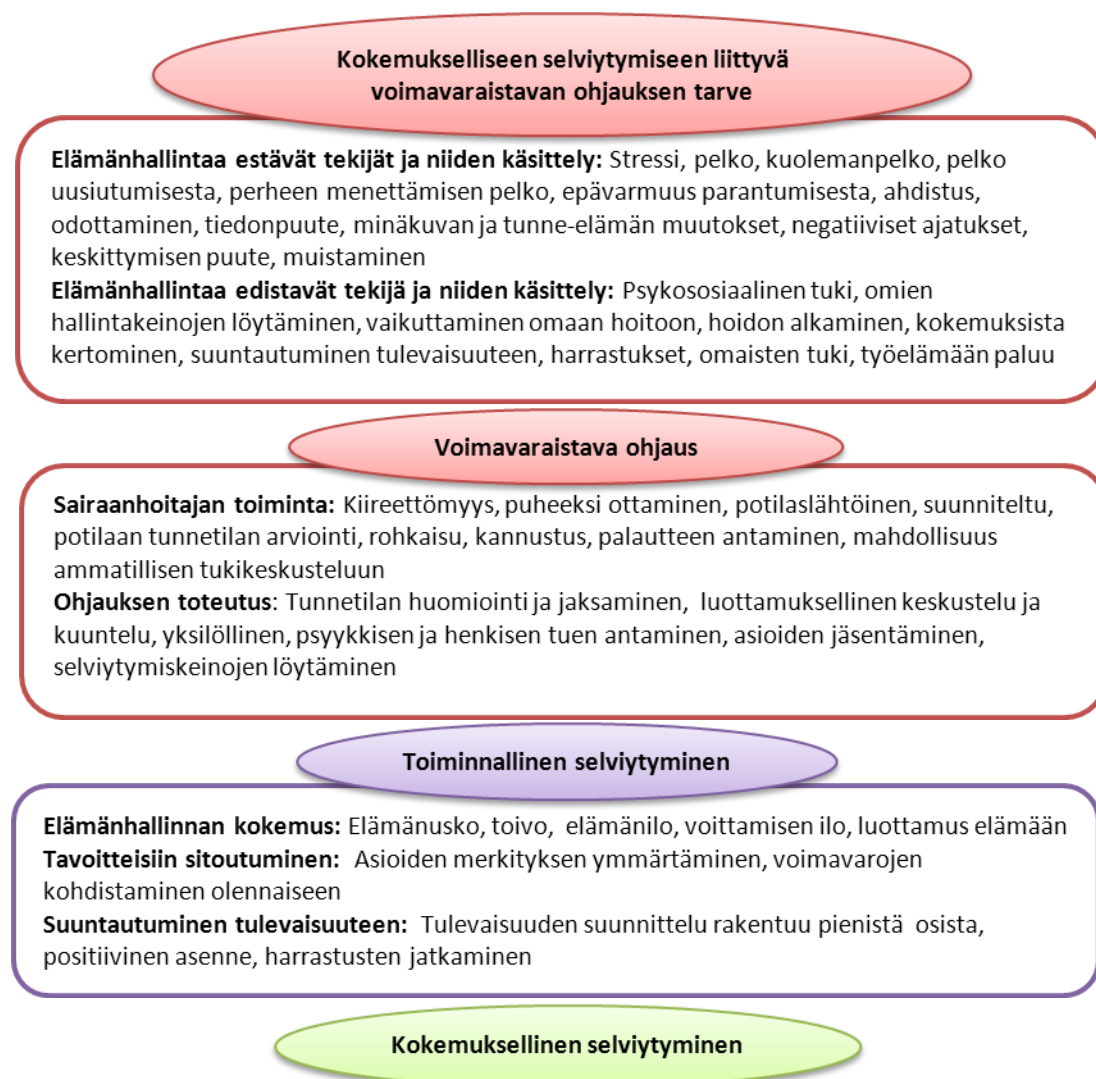
6.1.3 Kokemuksellinen selviytyminen

Tutkimusaineistosta nousi elämäntähtäintä estävät tekijät ja niiden käsittely sekä elämäntähtäintä edistävät tekijät ja niiden käsittely. Elämän hallintaan liittyy sairastumisen ja hoitojen aiheuttama väsymys, sivuvaikutukset, rasittavuus vaikuttivat negatiivisesti tunteisiin. Voimavaroistavan ohjauksen lähtökohtana tulisi olla potilaan omien voimavarojen löytäminen ja niiden hyödyntäminen. Elämäntähtäintä hallintaan liittyvät asiat on koottiin ja yksinkertaistettiin alakategorioihin.

Potilaat odottavat henkilökunnalta aktiivisempaa psykososiaalista tuen tarjontaa. Itseluottamuksen tukeminen sekä epävarmuuden vähentäminen koettiin ohjauksessa tärkeäksi. Potilaat toivoivat myös enemmän valmennusta hoitojen jälkeiseen aikaan. Asiakokonaisuudet koottiin alakategorioiden sairaanhoitajan toiminta ja ohjauksen toteuttaminen alle.

Tutkimuksissa potilaat kokivat elämänmielekkyyden, elämäntähtäinnän kokemusena, elämäntähtänskona ja luottamuksena elämään. Potilaiden ymmärtäessä asioiden merkityksen auttoi se tavoitteisiin sitoutumisessa sekä kohdistamaan voimavarat olennaiseen. Toiminnallinen selviytyminen toteutuu kun potilas kokee elämäntähtänsä jälleen mielekkäänä. Toiminnallisen selviytymisen liittyvät asiat koottiin alakategorioihin elämäntähtäinnän kokemus, tavoitteisiin sitoutuminen ja suuntautuminen tulevaisuuteen.

Kuviossa 6 esitetään gynekologiseen syöpään sairastuneen kokemukselliseen selviytymiseen tutkimusaineistosta nousseet asiat.



Kuvio 6. Potilaan kokemuksellinen selviytyminen.

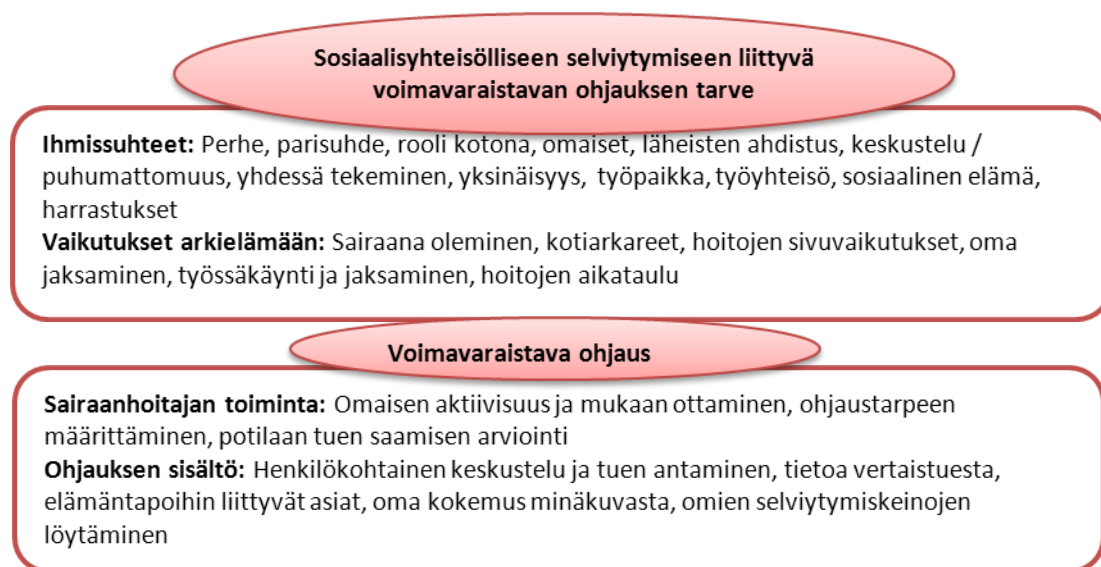
Syöpää sairastava potilas saavuttaa kokemuksellisen selviytymisen silloin kun hän toiminnallisesti suuntautunut eteenpäin ja kykenee käsittelemään sairauden aiheuttamia kokemuksia.

6.1.4 Sosiaalisyhteisöllinen selviytyminen

Tutkimusaineiston mukaan syöpään sairastumisessa perhe koettiin erittäin tärkeäksi ja merkittäväksi. Kumppanin antama tuki ja suhtautuminen oli suuri merkitys potilaan minäkuvaan ja itsetunnon palauttamiseen. Turvallinen ympäristö (kotona /sairaalassa), hyvä sosiaalinen verkosto edesauttoivat potilaan elämänhallintaa ja pärjäämistä. Potilas kokivat itsensä terveeksi palatessaan työelämään sairaudesta huolimatta. Potilaat olivat kiinnostuneita hoitojen vaikutuksesta ja aikataulusta ja sen sovittamisesta arkielämään Tutkimuksista nousseet asiakokonaisuudet koottiin alakategorioihin ihmissuhteet ja vaikutus arkielämään.

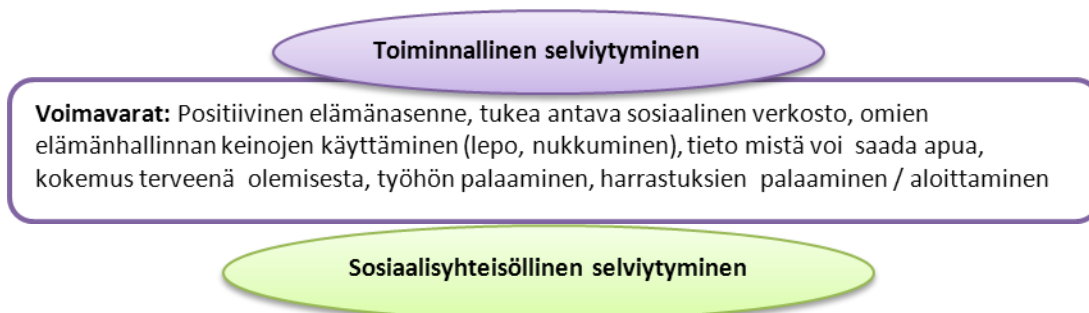
Potilaat odottivat hoitohenkilökunnalta vuorovaikutteista keskustelua ja henkilökohtaista tukea. Vertaistukeen rintasyöpäpotilaat suhtautuivat joko kiinnostuneesti tai kokivat henkilökohtaisen tuen tärkeämmäksi. Tutkimuksista koottiin voimavaraistavan ohjaukseen liittyvä tieto alakategorioihin sairaanhoitajan toiminta ja ohjauksen sisältö.

Kuviossa 7 esitetään tutkimusaineistosta nousseet sosiaalisyhteisölliseen selviytymiseen liittyvät asia.



(jatkuu)

Kuvio 7 (jatkuu)



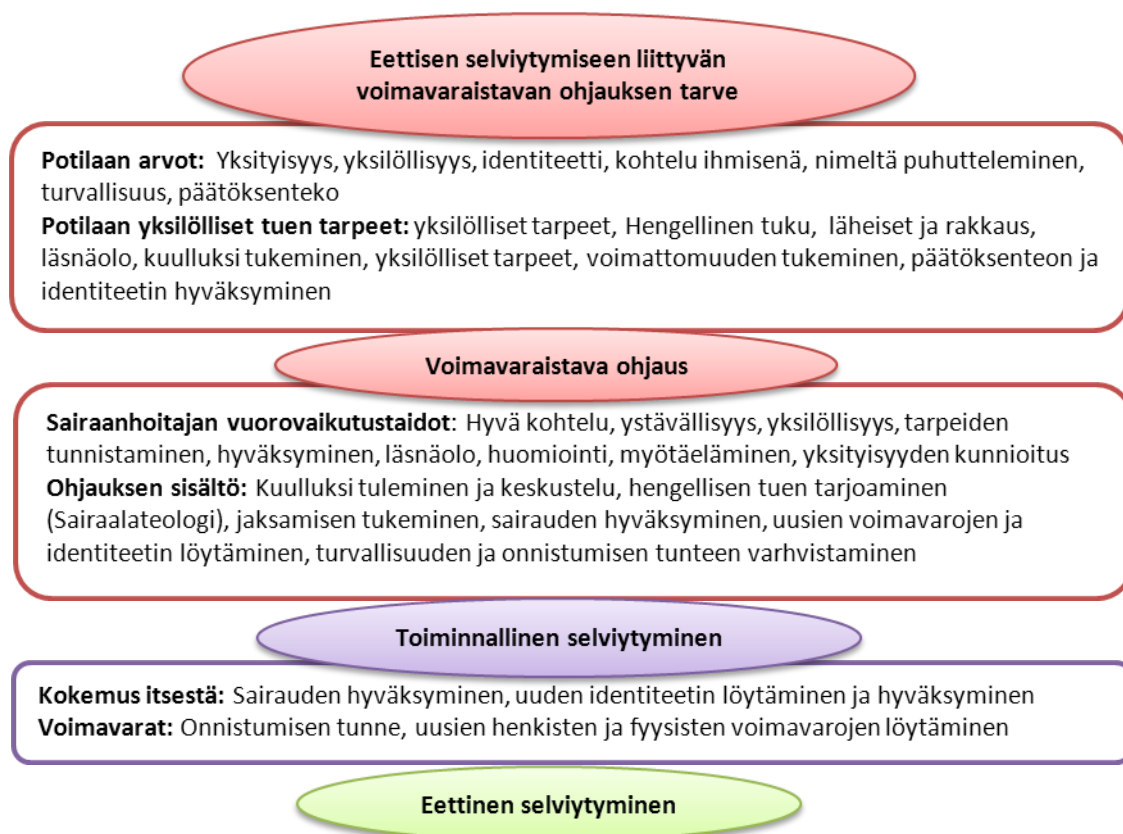
Kuvio 7. Potilaan sosiaalisyhteisöllinen selviytyminen.

Potilas saavuttaa tutkimusaineiston mukaan toiminnallisen selviytymisen silloin kun hänellä on riittävästi voimavaroja. Alakategoriaan koottiin asiaan liittyvä tietoa yksinkertaistettuna. Potilaan omaavien riittävien voimavarojen avulla hallitsee hän sosiaalisyhteisölliseen selviytymistään.

6.1.5 Eettinen selviytyminen

Tutkimusaineiston mukaan potilaat käsittivät eettisen selviytymisen yksilöllisesti, koskien arvoja ja yksilöllisiä tarpeita. Voimavaraistavalla ohjaukseen korostuvat tutkimuksissa sairaanhoitajan vuorovaikutustaidot ja herkkyys kohdata potilas. Ohjaukseen liittyvät asiat koottiin sairaanhoitajan vuorovaikutustaidot ja ohjauksen sisältö alakategorioihin. Toiminnallinen selviytyminen muodostui tutkimusten perusteella tuntemuksina ja kokemuksen tunteina. Asiat on koottu kokemus itsestä ja voimavarat alakategorioihin.

Kuviossa 8 esitetään eettiseen selviytymiseen tutkimuksista nousseet asiat koottuna ja yksinkertaistettuina.



Kuvio 8. Potilaan eettinen selviytyminen.

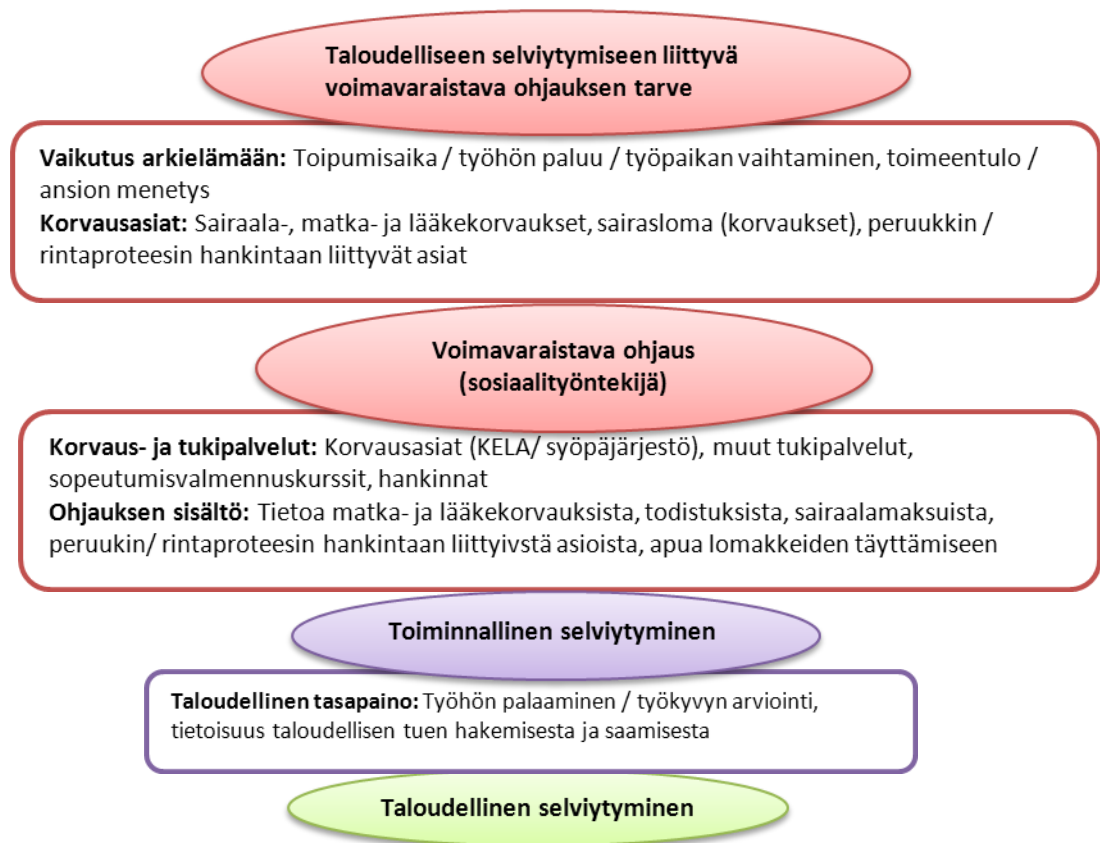
Potilas selviytyy eettisesti kun hän on sisäistänyt ja hyväksynyt sairastumisen mukana tuomat muutokset itsessään ja löytänyt omat voimavaransa uudelleen.

6.1.6 Taloudellinen selviytyminen

Tutkimustulosten mukaan taloudelliseen selviytymiseen liittyviä asioita hoidettiin sairaalajakson aikana sosiaalityöntekijän kanssa, mutta se edellytti usein potilaan omaa aktiivisuutta. Taloudelliseen selviytymiseen liittyvät asiat koottiin alakategorioihin vaikutus arkielämään ja korvausasiat.

Voimavaraistavaa ohjauksen antajan tulisi olla sosiaalityöntekijä ja hänen apuaan tulisi tarjota potilaalle. Voimavaraistavaan ohjaukseen liittyvät asiat on koottu alakategorioihin otsikoiden korvaus ja tukipalvelut sekä ohjauksen sisältö.

Kuviossa 9 esitetään yksinkertaistettuna tutkimuksista nousseet syöpää sairastavan potilaan taloudelliseen voimavaraistavan ohjauksen tarpeeseen ja ohjauksen toteuttamiseen liittyvät asiat.

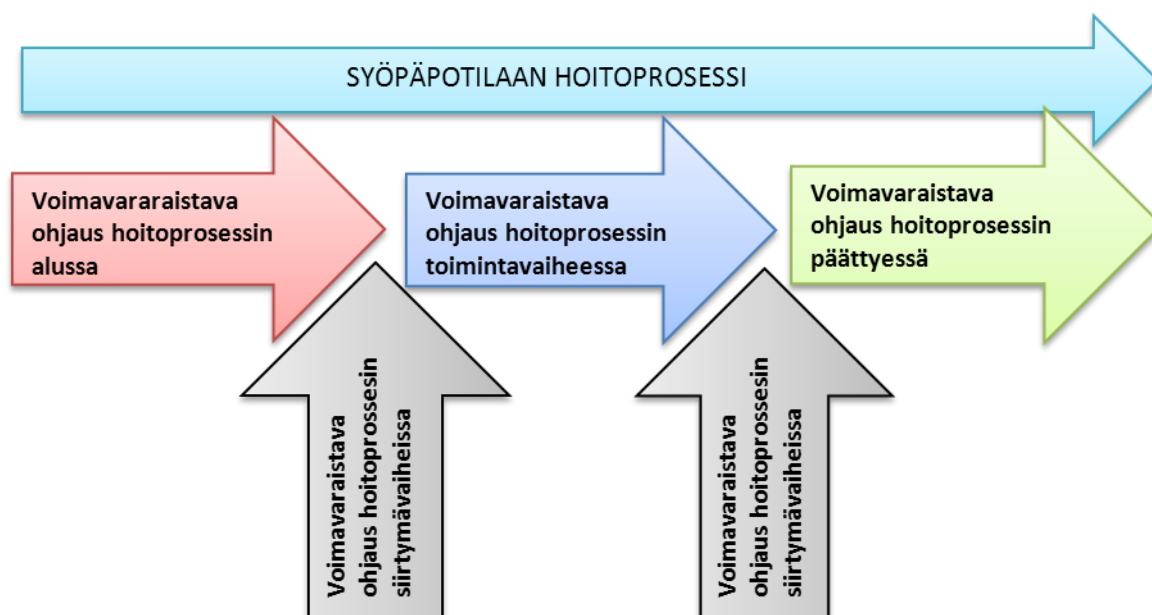


Kuvio 9. Potilaan taloudellinen selviytyminen.

Toiminnallinen selviytyminen on tutkimusten mukaan saavutettu silloin kun syöpään sairastunut potilas selviytyy taloudellisesti ja osaa itsenäisesti hakea apua selviytymiseensä. Asiat on koottu taloudellinen tasapaino alakategoriaan. Taloudellinen selviytyminen saavutetaan kun potilas selviytyy toiminnallisesti, jolloin hänellä on riittävästi tietoa omaan taloudelliseen tilanteen ylläpitämiseen.

6.2 Voimavaraistavan ohjauksen oikea-aikaisuus hoitoprosessissa

Voimavaraistavan potilasohjauksen tutkimusaineiston mukaan tulisi kohdistua (Kuvio 10.) hoitoprosessin aikana hoitoprosessin alkuun, siirtymävaiheisiin, toimintavaiheisiin sekä hoitoprosessin päättymiseen.



Kuvio10. Voimavaraistavan ohjauksen kohdentuminen hoitoprosessiin.

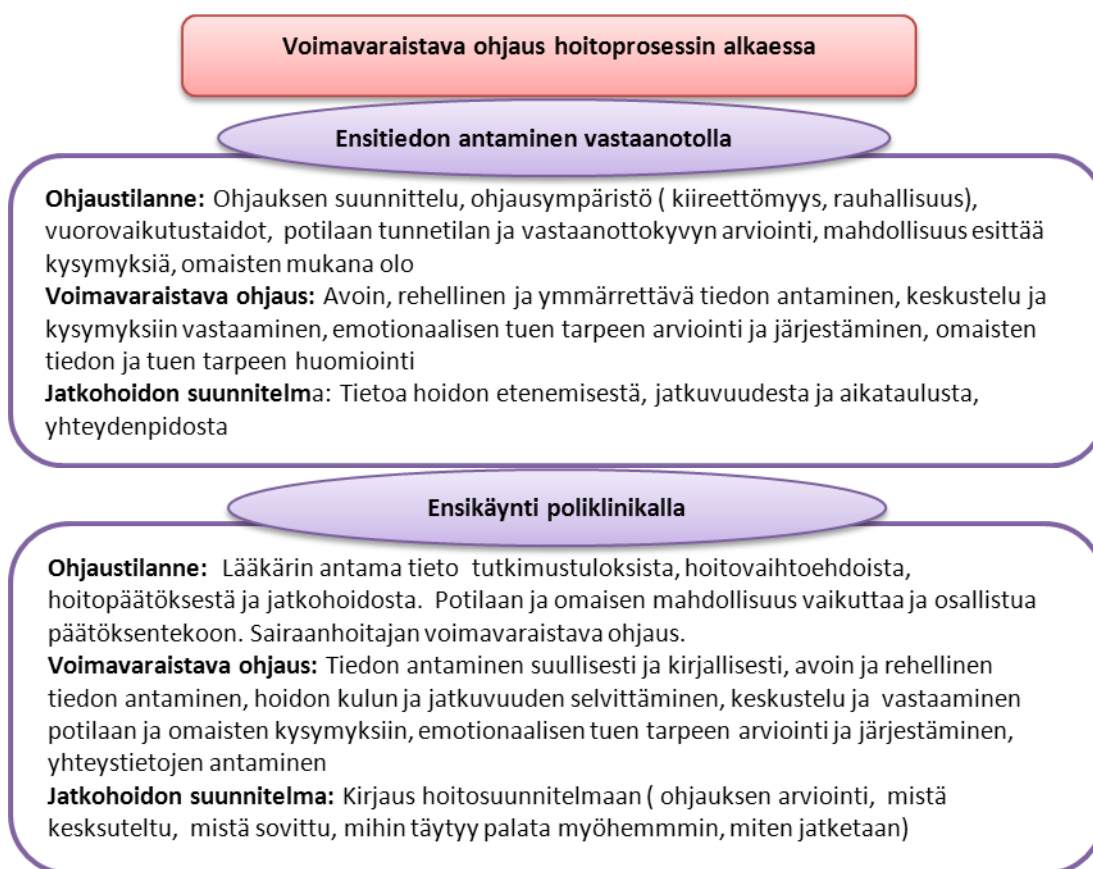
Voimavaraistavan ohjauksen oikea-aikaisuutta on tarkasteltu tutkimusaineiston mukaisten hoitoprosessiin liittyvien vaiheiden mukaan, jotka on laitettu sisällöllisesti otsikoiksi.

6.2.1 Voimavaraistava ohjaus hoitoprosessin alkaessa

Tutkimusaineiston mukaan hoitoprosessin alkuun liittyvää voimavaraistava ohjaus kohdistuu ensitiedon antamiseen ja sairaalassa ensikäyntiin. Ensitieto annetaan potilaalle lähettäneessä yksikössä, jonka jälkeen hoitopäätös ja hoidon aloittaminen tapahtuu sairaalan poliklinikalla. Yläkategorioiksi nostettiin ensitieto vastaanotolla ja ensikäynti poliklinikalla, alakategorioihin koottiin ja yksinker-

taistettiin ohjaustilanteeseen, voimavaraistavan ohjaukseen ja jatkohoidon suunnitelmaan liittyvät asioita. (Kuvio 11.)

Tutkimusten mukaan ensitieto olisi annettava vastaanotolla ja potilaalla tulisi olla mukanaan tukihenkilö. Puhelimitse annettuna ensitiedon antamisen jälkeinen tuki jää toteutumatta ja potilas jää asian kanssa yksin. Tutkimusaineistosta nousi esiin ensitiedon antamistapa ja vuorovaikutustaidot, riittävä tiedon antaminen huomioiden potilaan vastaanottamiskyky, potilaan tunnetilanteen huomiointi ja tuen antaminen, omaisen huomiointi Tutkimusaineiston mukaan syöpädiagnoosin kuulemisen aiheuttaa lähes aina negatiivisen tunnereaktion ja käynnistää stressi –coping reaktion. Tieto aiheuttaa potilaassa voimakkaita tunnereaktioita. Ensitiedon antamisessa tulisi ottaa huomioon potilaan tunnetila ja järjestä tarvittaessa ulkopuolista tukea. Odottaminen sairaalan ensikäynnille aiheuttaa ahdistusta.



Kuvio 11. Voimavaraistava ohjaus hoitoprosessin alkaessa.

Syöpää sairastavan hoitoprosessi kuten ohjausprosessikin on jatkumo, jonka vuoksi tiedon kulku ja yhteistyö lähettävän yksikön ja hoitavan yksikön välillä on tärkeää. Potilaalle odotusaika seuraavaan vaiheeseen aiheuttaa ahdistusta, jonka vuoksi on tärkeää antaa yhteysnumeroita mitä saa lisätietoa ja apua.

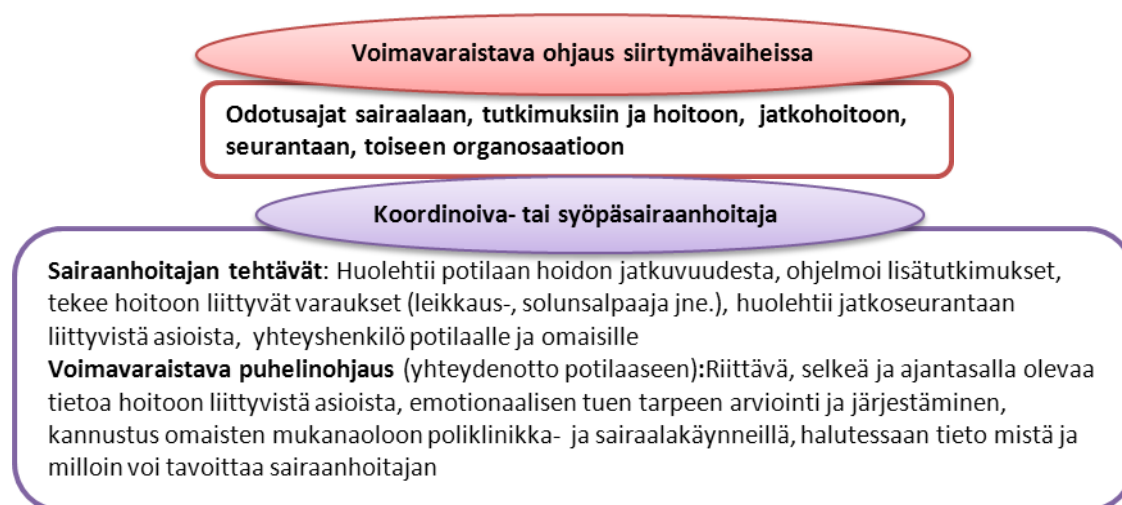
6.2.2 Voimavaraistava potilasohjaus hoitoprosessin siirtymävaiheissa

Tutkimusaineiston mukaan potilaan hoitoprosessin siirtymävaiheilla tarkoitetaan potilaan siirtymistä organisaatiosta toiseen, lähettävästä terveydenhuollon yksiköstä sairaalaan, odotusajat ensikäynnille, tutkimuksiin, hoitoihin, toimenpiteisiin, jatkohoitoon, seurantaan tai seurannan siirtymiseen toiseen organisaatioon.

Potilaat kokivat siirtymävaiheisiin liittyvät odotusajat epätietoisuutena ja epävarmuuden tunteena tulevaisuudesta. Tutkimusaineistossa tuli esiin hoidon koordinaattori, jonka tehtävänä olisi järjestää potilaan hoitoprosessi sujuvaksi ja katkeamattomaksi. Koordinaattori toimisi potilaan hoidon vastuunkantajana, jolloin potilaalla olisi henkilö joka tietää hänen hoitoonsa liittyvät asiat ja jolta saa tarvittaessa apua. Myös syöpäsairaanhoitaja vastaanotolla potilaat ja omaiset kokivat saaneensa asiantuntevaa ohjausta, jota he arvostivat.

Tutkimusaineiston mukaan syöpää sairastavan hoitoprosessissa koettiin tärkeäksi hoidon sujuvuus, hoidon jatkuvuus sekä tiedon kulku. Tämän vuoksi yläkategoriaksi laitettiin hoidon koordinaattorin tai syöpäsairaanhoitajan voimavaraistava ohjaus. Potilaan odotusaikana ohjaus tapahtuu usein puhelimesta, jonka vuoksi tutkimuksista nousseet asiasisällöt koottiin ja yksinkertaistettiin alakategorioihin sairaanhoitajan tehtävät ja voimavaraistava puhelinohjaus.

Kuviossa 12 esitetään tutkimusten mukaan hoitoprosessin siirtymävaiheisiin liittyvät asiat koottuina ja yksinkertaistettuina.



Kuvio 12. Voimavaraistava ohjaus hoitoprosessin siirtymävaiheissa.

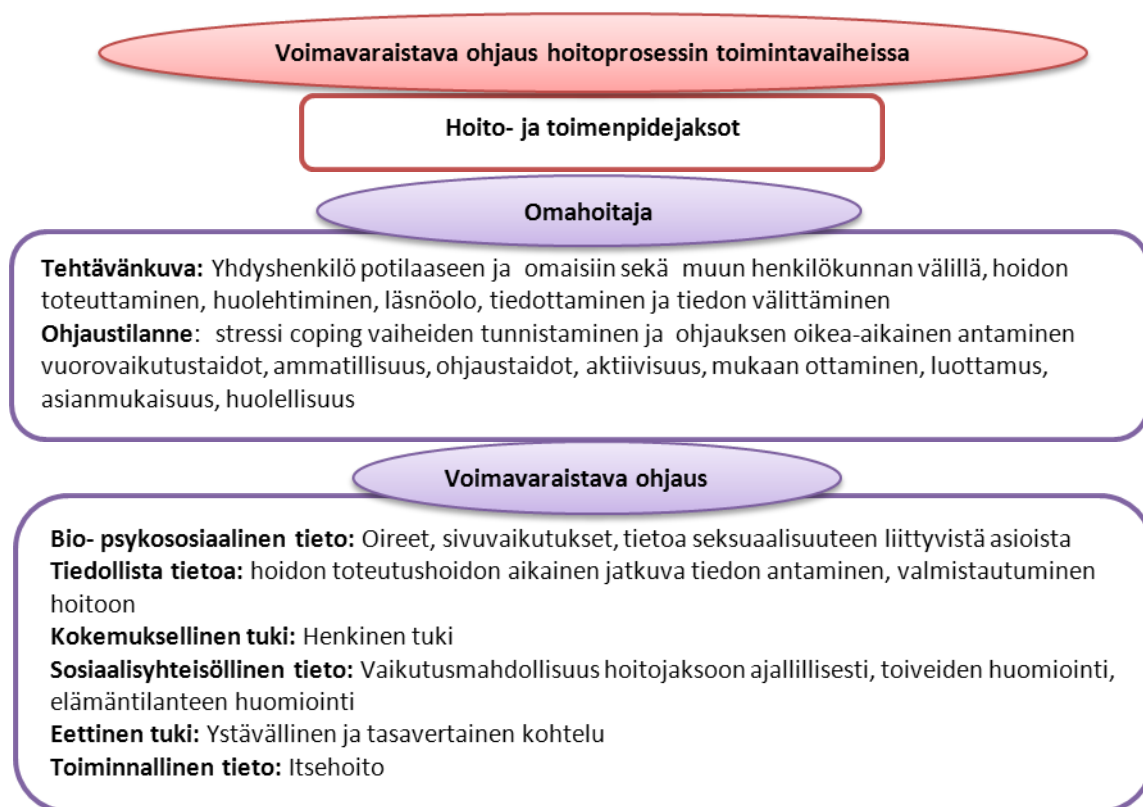
Hoitoprosessissa olevat siirtymävaiheet rytmittävät potilaan kulkua sairaalan ja kodin välillä, jonka vuoksi tutkimusten mukaan yhteydenotto mahdollisuus ja tieto kuka on se henkilö jolta saa tietoa.

6.2.3 Voimavaraista potilasohjaus hoitoprosessin toimintavaiheissa

Tutkimusaineiston mukaan toimintavaiheet tarkoittavat hoitoprosessin hoito- ja toimenpidejaksoja (leikkaus-, säde- ja solunsalpaajahoido, kemoterapia). Tutkimuksista nousi keskeiseksi omahoitajan merkitys, jota potilaat ja omaiset pitivät tärkeänä hoitosuhteen syntymisessä. Hoitojakson sujuvuus lisäsi potilaiden ja omaisten luottamuksen tunnetta hoidon toteuttamiseen. Yhteistyö eri toimitsijoiden välillä selkeytti ja tuki potilaan hoitoa. Omahoitaja nostettiin yläkategoriaksi, omahoitajan tehtävät ja ohjaustilanne laitettiin alakategorioiksi, joihin koottiin ja yksinkertaistettiin tutkimusaineistosta nousseet asiat.

Tutkimuksista tuli esiin myös hoitojakson aikainen voimavaraistavan ohjauksen sisällölliset alueet. Yläkategorian voimavaraistava ohjaus ja sen alakategorioiden voimavaraistumisen elementtien mukaisesti kuvataan tutkimusaineistosta nousseet voimavaraistumisen elementteihin liittyvät asiat.

Kuviossa 13 esitetään tutkimuksista esiin tulleet hoitoprosessin toimintavaiheeseen voimavaraistavaan ohjaukseen liittyvät asiat. Voimavaraistavaa ohjausta tarkasteltiin omahoitajan ja ohjaukseen toteuttamista syöpää sairastavan potilaan tutkimuksista nousseiden tarpeiden näkökulmista.



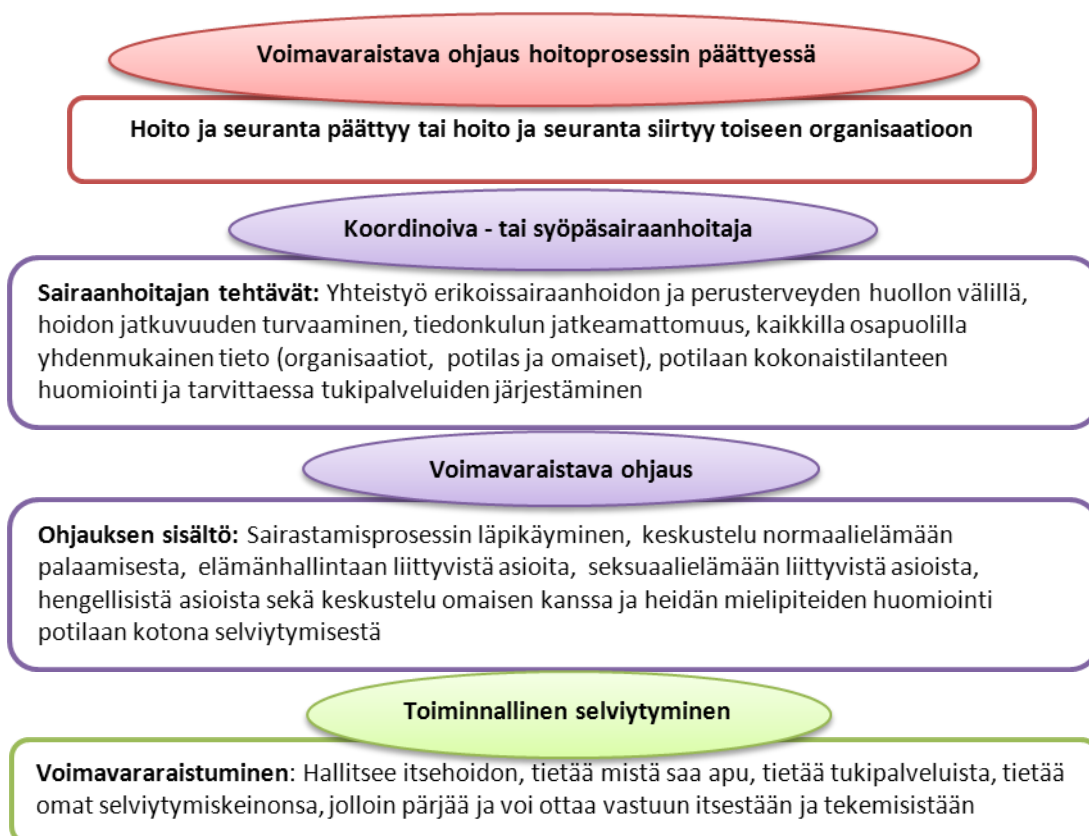
Kuvio 13. Voimavaraistava ohjaus hoitoprosessin toimintavaiheissa

Toimintavaihe jaetaan tutkimusten mukaan kuten myös hoitoprosessi siirtymävaihetta lukuun ottamatta alkamis-, toteutus- ja päättymisvaiheisiin. Voimavaraistavassa ohjauksen tulisi huomioida näihin vaiheisiin liittyvät syöpää sairastavan potilaan tiedon ja ohjauksen tarpeet myös toimintavaiheen aikana.

6.2.4 Voimavaraistava potilasohjaus hoitoprosessin päättyessä

Tutkimustulosten mukaan hoitoprosessin päättymisen tarkoittaa potilaan hoidon ja seurannan päättymistä sairaalassa tai sen siirretään oman paikkakunnan sairaalaan tai terveyskeskukseen. Hoidon päättyessä tutkimusten mukaan potilaat kokivat tarvitsevansa vielä kokonaisvaltaista yksilöllistä keskustelua asioista. Omaiset kokivat tarvitsevansa tietoa jatkohoidon järjestämisestä, tukipalveluista ja keskustelua potilaan selviytymisestä kotona. Tutkimuksissa nostettiin esiin koordinoivan hoitaja tehtävät, jolloin yhteistyö ja tiedonkulku erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon olisi katkeamaton.

Tutkimusaineistosta nousseet asiat koottiin ja yksinkertaistettiin yläkategorioiden koordinoiva - / syöpäsairaanhoitaja, voimavaraistava ohjaus ja toiminnallinen selviytyminen alle. Näkökulmana oli koordinoivan- tai syöpäsairaanhoitajan tehtävät sekä syöpää sairastavan potilaan voimavaraistavan ohjauksen tarpeet hoidon päättyessä (Kuvio 14.).



Kuvio 14. Voimavaraistava ohjaus hoitoprosessin päättyessä.

Hoitoprosessin päättyessä tulisi syöpää sairastavan potilaan kyetä ottamaan vastuu itsestään ja hallita elämäänsä, jolloin tutkimusten mukaan hän on voimavaraistunut.

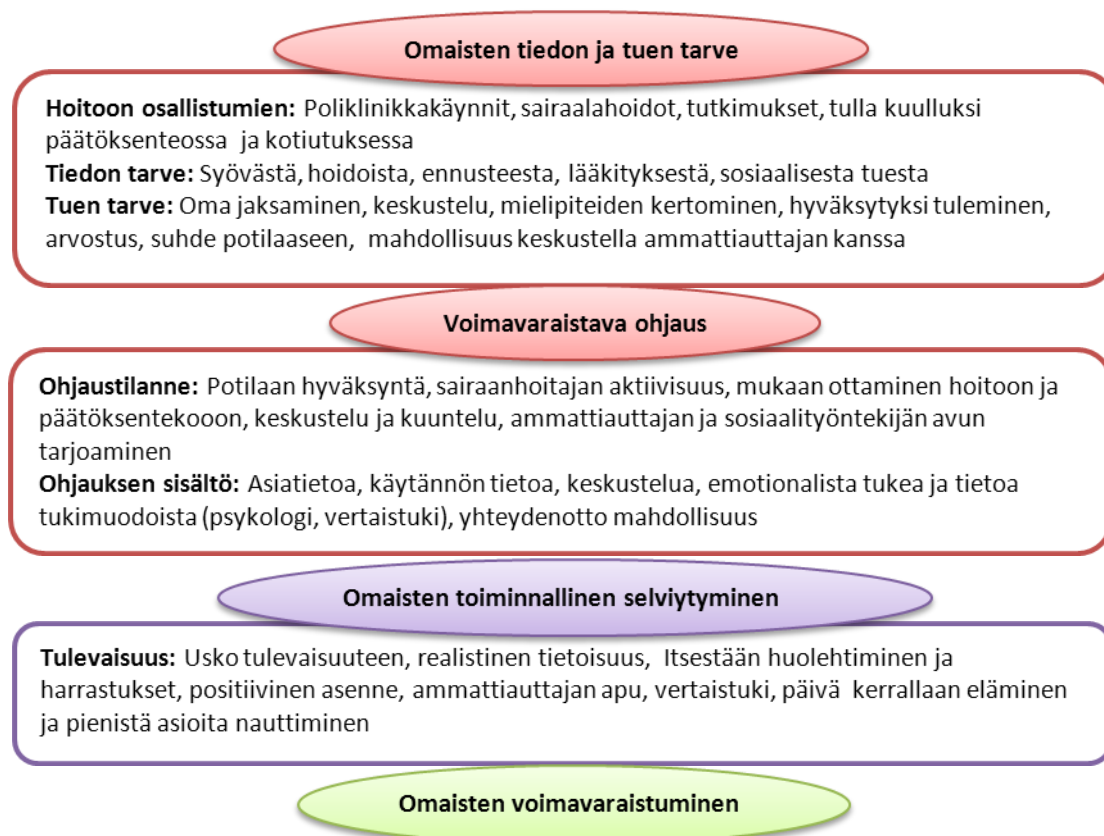
6.3 Potilaan omaisten tiedon ja tuen tarve

Tutkimusaineiston mukaan syöpää sairastavan potilaiden omaisten mukana olo ensikäynnillä, poliklinikkakäynneillä sekä sairaalakäynneillä lisää omaisten saamaa tiedollista ja emotionaalista tukea. Omaiset toivoivat myös mahdollisuutta osallistua potilaan päätöksentekoon ja hoitoon, jolloin heillä olisi mahdollisuus esittää kysymyksiä ja mielipiteitä. Yläkategoriaksi nimettiin omaisten tiedon ja tuen tarve, jonka alle alakategorioihin hoitoon osallistuminen, tiedon tarve ja tuen tarve koottiin ja yksinkertaistettiin tutkimusaineistosta esiin tulleet asiakokonaisuudet.

Omaisten voimavaraistavan ohjauksen tarve nostettiin toiseksi yläkategoriaksi, jonka alakategorioiden ohjaustilanne ja ohjauksen sisältö on koottu ja yksinkertaistettu tutkimusaineistosta esiin tulleet omaisten voimavaraistavaan ohjaukseen liittyviä asioita. Omaisten toiminnalliseen selviytymiseen liittyvät asiat koottiin alakategoriaan tulevaisuus..

Tutkimusaineistosta nousi esiin myös omaisten toiminnallinen selviytyminen, johon sairaanhoitajan omaisten voimavaraistavalla ohjauksella tulisi antaa tietoa ja tukea. Yläkategorian omaisten toiminnallinen selviytyminen on tutkimuksista nousseet asiat koottu ja yksinkertaistettu alakategoriaan tulevaisuus.

Kuviossa 15 esitetään yksinkertaistettuina tutkimuksista nousseet syöpää sairastavan potilaan hoitoprosessin aikaiseen omaisten tiedon ja tuen tarpeeseen liittyvät asiat



Kuvio 15. Omaisten tiedon ja tuen tarve.

Kaikissa tähän opinnäytetyön valituista tutkimuksista nousi esiin omaisten merkitys syöpään sairastuneelle. Omaisten tiedon ja tuen tarvetta on tässä kohtaa tarkasteltu omaisten näkökulmasta.

7 TUTKIMUSTULOSTEN TARKASTELU

Opinnäytetyössä teoreettisena pohjana on ollut gynekologista syöpää sairastavan hoitoprosessi, gynekologinen syöpä ja syöpään sairastuminen, voimavaraistuminen siihen liittyvä voimavaraistava ohjaus sekä syöpää sairastavan omaiset.

7.1 Syöpää sairastavan potilaan voimavaraistavan ohjauksen tarve

Tutkimustulokset tukevat käsityksiä syöpää sairastavan potilaan voimavaraistavan ohjauksen ja tuen tarpeista. Tutkimustuloksista nousi esiin kaikkiin voimavaraistumisen elementteihin kohdistuva ohjauksen tarve, vähiten ohjausta tarvittiin eettisen ja taloudellisen selviytymiseen. Syöpä sairautena ja sairastuminen syöpään, joiden aiheuttamat tunnereaktiot kulkivat mukana koko hoitoprosessin ajan. Koska kyseessä on sairaus, joka vaikuttaa mahdollisesti potilaan koko loppuelämään, tulisi tutkimustulosten mukaan potilailla olla mahdollisuus vaikuttaa hoitoonsa ja päätöksentekoon, koska se edistää potilaan toipumista ja elämänhallintaa

Sairaanhoitajan voimavaraistavassa ohjauksessa tulisi huomioida enemmän potilaan emotionaalisen tuen tarve, tunnetila ja vastaanottokyky ohjaustilanteessa. Vaikka sairastuminen syöpään aiheuttaa potilaissa ahdistusta ja pelkotiiloja haluavat potilaat siitä huolimatta rehellistä tietoa omasta tilanteestaan. Potilaat sekä omaiset toivat esiin kuolemanpelon, josta oli vaikea keskustella sairaanhoitajan kanssa.

Gynekologista syöpää sairastavan hoitoprosessissa seksuaalisuuteen liittyviä asioita voi potilas keskustella seksuaalineuvojan kanssa. Sairastumisen vaikuttaminen heikentävästi parisuhteeseen lisäsi tarvetta seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittelyyn. Tutkimustuloksissa potilas ei aina koe sitä tarpeelliseksi mutta se tulee ottaa puheeksi ja tarjota ikään katsomatta.

Ohjaustilanteeseen ja sairaanhoitajan ammatillisuuteen ja vuorovaikutustaitoihin kiinnitettiin tutkimuksissa erityisesti huomiota. Tutkimustulosten mukaan voimavaraistavassa ohjauksessa tulisi huomioida potilaan oma tarve asioiden käsitteilyyn. Jonka vuoksi syöpää sairastavan hoitoprosessissa tulisi enemmän kiinnittää huomiota yksilölliseen ohjauksen tarpeen määrittämiseen ja suunnitteluun. Huomioitavaa on, että sairaanhoitajan aktiivisuus ja puheeksi ottaminen antaa potilaalle uusia näkökulmia asioihin, joihin hän ei itse olisi jaksanut, osannut tai uskaltanut kysyä. Voimavaraistava ohjauksen tavoitteena on potilaan voimavaraistuminen, jolloin hän saavuttaa sellaisen tiedon, taidon ja oman toiminnan tason jolla kokee pärjäävänsä hoitojen jälkeen kotona

7.2 Voimavaraistavan ohjauksen oikea-aikaisuus hoitoprosessissa

Tutkimustulosten mukaan syöpää sairastava potilaan hoitoprosessissa voimavaraistavan ohjauksen tulisi painottua alku-, siirtymä-, toiminta- ja päättymisvaiheisiin. Hoitoprosessin aikainen hoidon kulku ja voimavaraistavan ohjauksen sisältö tulisi tutkimusten mukaan olla yhdenmukainen ja täydentää toisiaan. Tutkimustuloksista nousi erityisesti esiin potilaan emotionaalisen tuen tarve ja omaisen mukana olo, ettei potilas jää yksin.

Syöpään sairastuneet potilaat kokivat tutkimuksissa varsinkin siirtymävaiheiden odotusajat erityisen vaikeina ja ahdistavina. Osassa tutkimuksissa otettiin esiin koordinoivan henkilön nimeäminen, jonka tehtävän olisi koko hoitoprosessin aikainen hoidon järjestäminen. Tutkimuksissa tuli myös esiin syöpäsairaanhoitaja ja omahoitaja, joiden antamaan ohjaukseen oltiin erityisen tyytyväisiä. Hoitoprosessissa nimetyt sairaanhoitajat toivat potilaille luottamuksen ja turvallisuuden tunnetta, jolloin heistä välitetään ja huolehditaan.

Hoitoprosessin päättyessä tutkimustulosten mukaan osa potilaista koki jäävänsä tyhjän päälle, koska kontakti turvalliseen hoitoyksikköön katkeaa. Tutkimuksista nousi esiin potilaiden tarve ennen hoidon päättymistä keskustella heille

tärkeistä asioista. Tutkimustuloksista nousi esiin potilaan koko hoitoprosessin aikaisten tapahtumien kertaus, joka tukee potilaiden kokemaa stressi coping –vaiheiden aiheuttamaa tunnetilaa, jolloin osa asioista on voinut jäädä potilaalle hämärän peittoon.

7.3 Potilaan omaisten tiedon ja tuen tarpeen huomioiminen

Tutkimustulosten mukaan potilaan omaisen läsnäolo ja osallistuminen on potilaan elämänhallinnan kannalta erityisen tärkeää, koska syöpään sairastuminen vaikuttaa koko perheen ja omaisten elämään. Omaisen mukanaolo syöpää sairastavan potilaan hoitoprosessissa on kuitenkin potilaan päätös. Sairaanhoidajan aktiivisuus ja omaisen mukaan ottaminen antoi tutkimustulosten mukaan omaisille luvan osallistua potilaan hoitoon.

Omaiset kokivat tarvitsevansa sairaanhoitajilta voimavaraistavaa ohjausta omaan jaksamiseensa sekä aktiivista mukaan ottamista potilaan hoitoon ja tiedonantamista. Tutkimuksissa tuli usein esiin omaisten tarve tulla huomioiduksi hoitoprosessissa ja myös päätöstenteossa. Hoitohenkilökunnan tulisi nähdä omaiset pikemmin voimavarana kuin haittana.

7.4 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimusetiikka tarkoittaa, että tutkimuksessa on noudatettu hyväksyttyä tieteellistä käytäntöä ja tutkimuksessa käytetyt tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmät ovat tiedeyhteisön hyväksymiä. Tutkija perehtyy ja hallitsee tutkimuskohteen tieteellisen kirjallisuuden, havainnoinnin, tutkimustulokset ja tutkimuksen analysoinnin johdonmukaisesti. Tutkimustyössä ja tutkimustulosten esittämisessä tutkijan on noudatettava rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta. Myös toisten tutkijoiden kunnioittaminen ja vilpittömyys kuuluu tutkimusetiikkaan. Tämä näkyy tutkimuksessa toisten tutkijoiden töiden esittämisessä ja lähdeviitteissä. (Vilka 2005, 29 - 30.) Opinnäytetyössä on käytetty tiedeyhteisön hyväksymiä tiedonhankinta ja - tutkimusmenetelmiä. Tiedonhankinnassa käytetty Google

scolar ei ole ensisijaisin hakumenetelmä, tässä opinnäytetyössä sen avulla kuitenkin saatiin sellaista tutkimusaineistoa käsiteltäväksi sähköisessä muodossa, jota ei muiden hakukoneiden kautta olisi saatu.

Tutkimuksen sisällössä käsitellään tutkimuksen luotettavuutta. Laadullisessa tutkimuksen tulee perustua totuuteen, objektiivisuuteen sekä puolueettomuuteen. Tällä tarkoitetaan, että tutkimuksessa on käsitelty asioita, sitä tietoa mitä on saatu ja tutkijan omat näkemykset eivät saa vaikuttaa tulkintoihin. Luotettavuuden arvioinnissa ei ole selkeitä ohjeita. (Tuomi & Sajavaara, 2009, 135 - 137.) Opinnäytetyössä on käytetty tutkittua ja luotettavista lähteistä hankittua tutkimusaineistoa. Kotimainen tutkimusaineisto koostuu neljästä väitöstyöstä, 17:sta Pro Gradu tutkielmasta, yhdestä ylemmän ammattikorkeakoulun opinnäytetyöstä sekä kahdesta alkuperäistutkimuksesta. Ulkomaalainen tutkimusaineisto koostuu seitsemään tutkimukseen perustuvaan lehtiartikkeliin, jotka ovat tiedeyhteisössä hyväksytyjä. Koska kyseessä on opinnäytetyö, ei käytettyjen tutkimusten luotettavuudessa ole huomioitu tutkimusten laajuutta eli osassa Pro gradu-tutkielmissa otos ei ole suuri. Opinnäytetyössä on tutkimusaineistoa käsitelty totuudenmukaisesti ja puolueettomasti.

Deduktiivisessa sisällön analyysissä tutkimuksen luotettavuus edellyttää, että tutkimustulokset kuvataan niin selkeästi, että lukijalle muodostuu käsitys miten analyysi on tehty. Sisällönanalyysissä tutkimustulokset kuvataan tutkimuksen käsitteiden sisältöä kuvaaviin ylä- ja alakategorioihin eli luokkiin, jotka tutkimuksen tekijä katsoo liittyvän empiiriseen aineistoon ja käsitteelliseen ajatteluun. (Kankkunen & Vehviläinen – Julkunen 2009, 160.) Opinnäytetyössä käytetyn deduktiivisen sisällönanalyysin mukaisesti opinnäytetyön teorian käsitteet on nostettu yläkategorioiksi. Tutkimusaineistosta samaa asiasisältöä kuvaavat asiat on koottu asiasisältöä kuvaavan ylä- ja alakategorian alle. Luotettavuutta ja lukijan ymmärrystä on lisätty kokoamalla tutkimusaineisto kuvioihin.

Tutkimusta tulee arvioida kokonaisuutena, jolloin raportti tulee olla johdonmukainen. Luotettavuuden kannalta raportoinnissa tulisi selvittää tutkimuksen koh-

de ja tarkoitus, mikä on tutkijan osuus, aineiston keruumenetelmän käsittely, tiedottaminen, tutkimuksen kesto, aineiston analysointiin liittyvät asiat, raportointi sekä luotettavuus. Luotettavuuden arvioinnissa auttaa, että tutkija on tuonut lukijoille riittävästi tietoa, miten tutkimus on tehty. Raportoinnin tulee kuvata selkeästi tutkittuja asioista, ilmiöitä ja tutkimusprosessia. (Tuomi & Sajavaara 2009, 14 – 141.)

Opinnäytetyön tarpeellisuus ja ensimmäinen tiedonhaku ideavaiheeseen toteutettiin syksyllä 2011. Tiedonhakua laajennettiin suunnitelmavaiheessa keväällä 2012 ja sen jälkeen vielä syksyllä 2012. Opinnäytetyön kohderyhmään gynekologinen syöpäpotilas ei tiedonhaussa olisi saatu riittävästi aineistoa gynekologisen syöpäpotilaan hoitoprosessin aikaiseen voimavaraistavaan ohjaukseen, jonka vuoksi tutkimustietoa haettiin yleensä syöpää sairastavan voimavaraistavasta ohjauksesta. Tutkimusaineistoon otettiin mukaan yksi kirurgisen potilaan hoitoon liittyvä ja puhelinohjausta käsittelevä tutkimus, koska niihin liittyvää tietoa ei saatu syöpäpotilaan aineistosta. Tieto hoitoprosessin oikea-aikaisesta ohjauksesta ja syöpää sairastavan omaisten huomioimisesta haettiin myös syöpää sairastavaan potilaaseen ja omaisiin kohdistuvista tutkimuksista. Saatua tietoa hyödynnettiin opinnäytetyön tuloksissa gynekologisen syöpäpotilaan voimavaraistavaan ohjaukseen ja hoitoprosessiin.

Tutkimuksen tekemisessä on tutkijalla vastuu tutkimustyönsä eettisistä ratkaisuista. Hyvä tieteellinen käytäntö tutkimuksessa tarkoittaa, että tutkija noudattaa tieteellisiä toimintatapoja, huolellisuutta, rehellisyyttä ja tarkkuutta. Tutkimuksessa käytettävät tiedonhankinta-, tutkimus-, raportointi- ja arviointimenetelmät tullee olla tieteellisesti ja eettisesti hyväksytyjä. Raportoinnissa tutkimustulokset tullee esittää rehellisesti ja avoimesti, kunnioittaen tutkijoiden töitä ja annetaan niille arvo. (Leino - Kilpi 2009, 364.) Opinnäytetyössä on tiedonhankintamenetelmä raportoitu selvittäen tietokannat mistä tutkimusaineistoa on haettu. Hakusanojen määrittämisessä on selvitetty miten kyseisiin hakusanoihin on päädytty ja millä hakusanoilla tietoa on saatu. Asiat on myös esitetty raportissa liitteinä.

Tutkimuksen eettisyyttä voidaan tuloksissa tarkastella ammattitaidon ylläpitämisellä, saatujen tulosten avulla on mahdollista ammatilliseen kasvuun, kehittymiseen ja asiantuntemukseen. (Välimäki 2009,168 - 169.) Opinnäytetyön raportointi on tehty tieteellistä ja eettistä tapaa noudattaen. Raportti etenee johdonmukaisesti ja tiedonhankinta menetelmät on selvitetty raportissa sekä liitteenä. Tutkimustuloksia on tarkasteltu syöpään sairastuneen potilaan ja hänen omaisensa voimavaraistavaa ohjausta kuvaavien ulottuvuuksien mukaisesti. Lopuksi yhdistetty ehdotukseksi gynekologisen syöpä sairastavan voimavaraistavan ohjauksen kehittämiseen gynekologista syöpää sairastavan hoitoprosessiin.

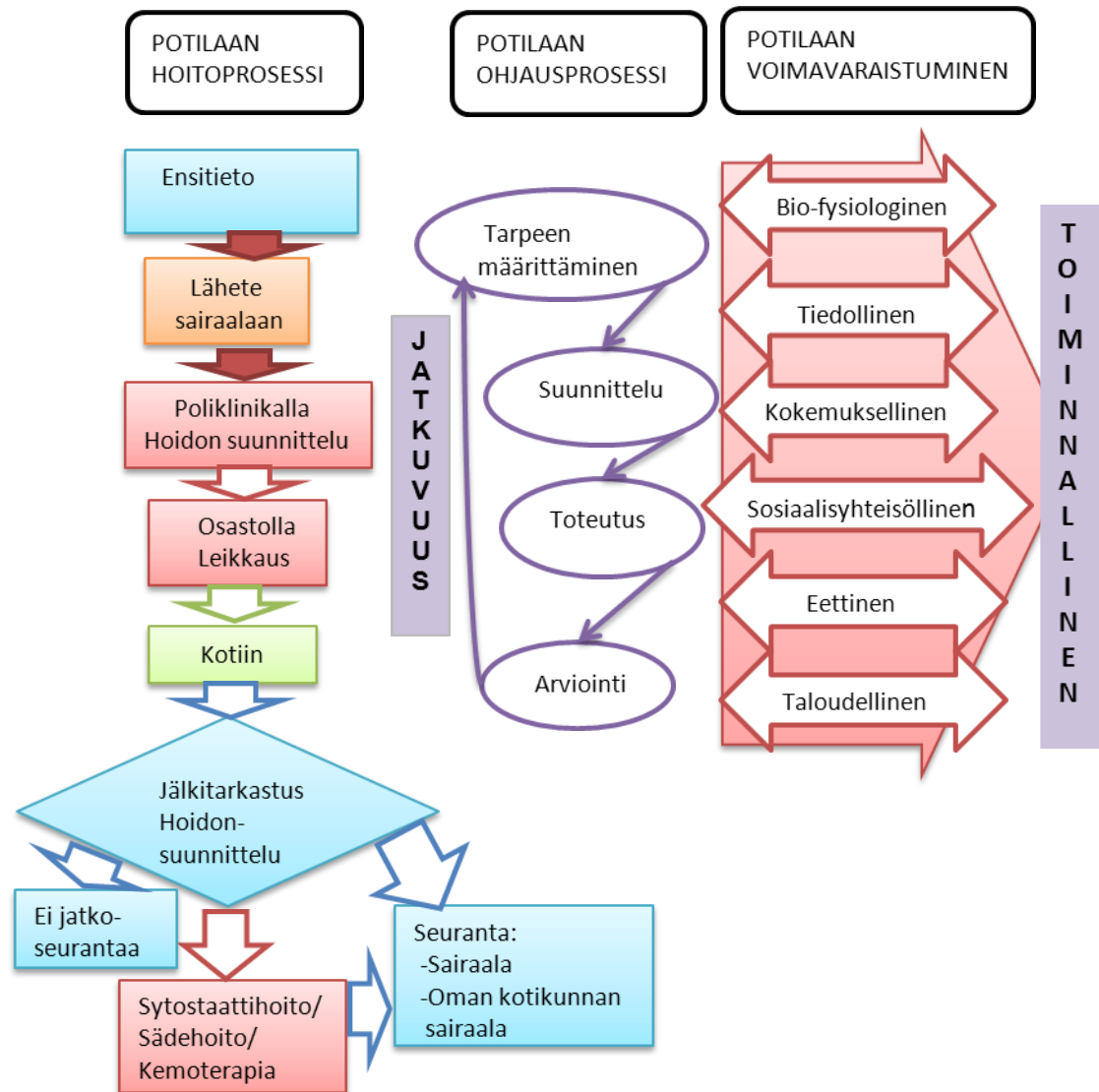
8 KEHITTÄMISEHDOTUKSET GYNEKOLOGISTA SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN POTILAAN VOIMAVARAISTAVAAN OHJAUKSEEN

Tutkimuksista saadun tiedon mukaan gynekologista syöpää sairastavan hoitoprosessiin tulisi määritellä sairaanhoitajan antama voimavaraistava ohjaus. Voimavaraistavan ohjauksen tulisi kohdistua hoitoprosessin erivaiheisiin, huomioiden syöpään sairastuneen potilaan tarve ohjaukseen sekä hänen kykynsä ottaa tietoa vastaan joko sokin, pelon tai hoitojen aikaisen uupumuksen vuoksi

Voimavaraistavan ohjauksen eteneminen perustuu ohjausprosessiin, tarpeen määrittämiseen, suunnitteluun ja toteutukseen sekä lopuksi arviointiin. Ohjauksen tarpeen määrittämisen tehtävänä on myös arvioida mihin voimavaraistumisen ulottuvuuteen potilas kokee tarvitsevänsä ohjausta. Voimavaraistavan ohjauksen sisällössä tulisi huomioida monipuolisesti potilaan tiedon ja tuen tarve käyttäen hyväksi voimavaraistumisen ulottuvuuksia. Ohjauksen jatkuvuus tarkoittaa hoitoprosessissa seuraavaa ohjauksen ajankohtaa, jossa voimavaraistava ohjausprosessi alkaa uudelleen.

Potilaan omaisten mukana olo potilaan hoidossa on tärkeä hoitoprosessin jokaisessa vaiheessa. Syöpää sairastavan omaisten osallistuminen ja mukaan ottaminen potilaan hoitokäynteihin sekä hoitoon edellyttää potilaan suostumuksen. Omaisen tulisi nähdä hoitotyössä voimavarana eikä esteenä. Myös omaisen tarvitsee sairaanhoitajalta aloitetta ja huomioimista, myös silloin kun omaisen ei itse kysy mahdollisuutta osallistua potilaan hoitoon. Sairaanhoitajan omaiselle antama tieto ja tuki helpottaa myös potilaan tiedonvälitystä, jolloin hän voi keskittyä omaan jaksamisensa.

Kuviossa 16 esitetään yhteenvetona gynekologista syöpää sairastavan potilaan voimavaraistumista tukevat prosessit. Potilaan hoitoprosessi, jonka eri vaiheissa potilaan ohjausprosessin tulee toteutua sekä ohjausprosessiin liittyvä potilaan voimavaraistuminen, jolloin potilas selviytyy toiminnallisesti.



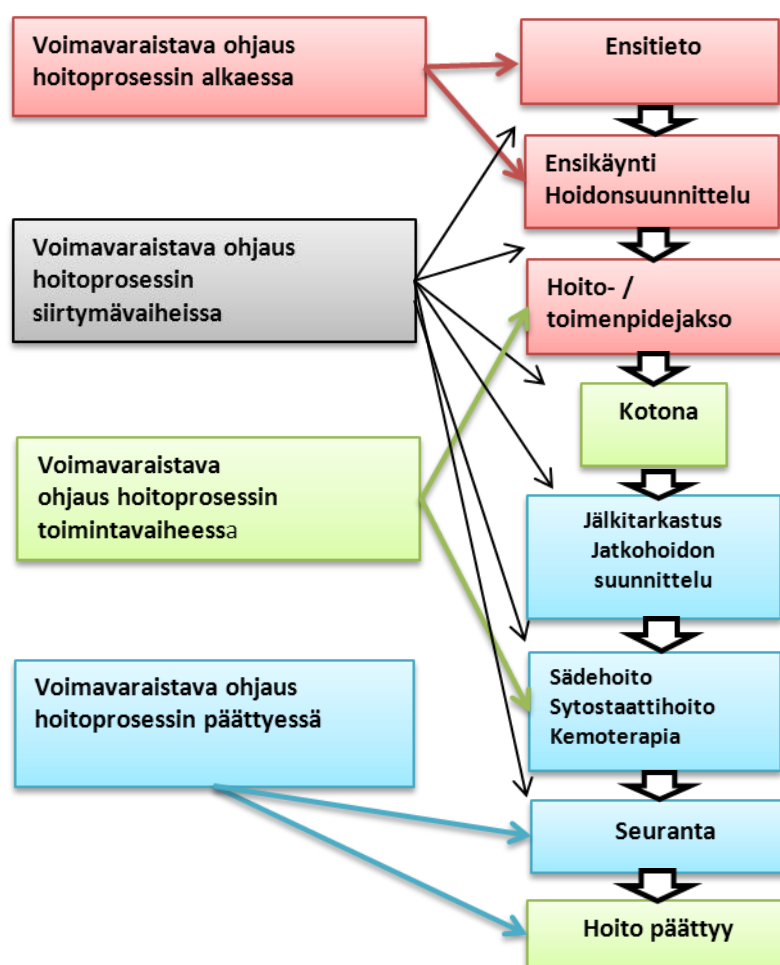
Kuvio 16. Potilaan voimavaraistumista tukevat prosessit

Tutkimusten mukaan potilaat ja myös omaiset tarvitsevat voimavaraistavaa ohjausta hoitoprosessin alku-, siirtymä-, toiminta – sekä päättymisvaiheissa. Tutkimuksista nousi esiin potilaan hoidon koordinointi, joka tarkoittaa nimettyä henkilöä, tässä sairaanhoitajaa, joka huolehtii gynekologista syöpää sairastavien

potilaiden hoitoprosessin aikaisesta hoidon järjestämisestä, hoidon etenemisestä, tiedonkulusta sekä potilaalle että hoitoyksikköihin ja myös jatkohoitoa antavaan terveydenhuollon yksikköön.

Tutkimuksissa syöpäsairaanhoitaja vastaanotolla koettiin erittäin merkittäväksi ohjauksen antajaksi. Hoitoprosessin toimintavaiheissa tutkimusten mukaan tulisi potilaalla olla nimetty omahoitaja, joka huolehtisi potilaan hoidosta ja voimavaraistavasta ohjauksesta potilaan hoitojakson ajan. Hän toimisi myös yhteyshenkilönä kun potilas odottaa kotona jatkohoitoa.

Kuvioon 17 on koottu yhteenvetona gynekologista syöpää sairastavan hoitoprosessiin liittyvä oikea-aikainen voimavaraistava ohjaus



Kuvio 17. Gynekologista syöpää sairastavan potilaan hoitoprosessin oikea - aikainen voimavaraistava ohjaus

Kehittämisehdotuksia gynekologista syöpää sairastavan potilaan hoitoprosessin aikaiseen voimavaraistavaan ohjaukseen:

- ❖ Gynekologista syöpää sairastavan potilaan yksilöllisen voimavaraistavan ohjauksen tarpeen määrittäminen esim. kehittää työkaluja tarpeen arvioimiseen (miellekartat, muistilistat)
- ❖ Gynekologista syöpää sairastavan potilaan voimavaraistavan ohjauksen määrittäminen hoitoprosessin eri vaiheisiin. Yhdenmukainen ohjauksen sisältö organisaation sisällä ja organisaatioiden välillä esim. sairaanhoitajien ohjausten vertaisarviointi, kaikkien hoitoprosessiin osallistuvien verkostoituminen.
- ❖ Huomioida hoitoprosessissa syöpää sairastavan potilaan omaisen mukanaolo hoitoprosessissa.
- ❖ Miettiä miten potilas ja omainen tulisi ottaa mukaan päätöksentekoon
- ❖ Sairaanhoitajien toimenkuvien määrittäminen voimavaraistavan ohjauksen näkökulmasta ja asiantuntemuksen laajentaminen omaan vastaanottoimintaan
- ❖ Ohjauksen sisällön kirjaaminen hoitokertomukseen: mistä puhuttu, mitä sovittu, miten jatketaan ja mihin palataan.
- ❖ Sairaanhoitajien koulutuksen suuntaaminen vuorovaikutus- ja ohjaustaitojen kehittämiseen, huomioiden puhelinohjaus.

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä on meneillä organisaatiomuutos, johon on kirjattu gynekologista syöpää sairastavan potilaan hoitoprosessi. Opinnäytetyön pohjalta olisi mahdollisuus kehittää gynekologista syöpää sairastavan potilaan näyttöön perustuvaa sairaanhoitajan toteuttamaa voimavaraistaa ohjausta.

LÄHTEET

Anttila, M.; Kukkola, L.; Mattila, R.; Moilanen, S.; Risteli-Ahola, T.; Haapsaari, N.; Koivukko, S. & Verronen, T. 2006. Omaisten ohjaus. Teoksesta Lipponen, K.; Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. (toim.) 2006. Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 4/2006. Oulu. Oulun yliopistopaino. Viitattu 13.10.2012

http://www.ppshp.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/16315_4_2006.pdf

Boyes, A.; Newell, S., Girgis, A.; McElduff, P. & Sanson-Fisher, R. 2006. Does routine assessment and real-time feedback improve cancer patients' psychosocial well-being? European Journal of Cancer Care 15, 163–171 Viitattu 1.10.2012

<http://web.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=12&hid=24&sid=4eb9acc2-bf71-4dcf-9a45-a4c211569a4c%40sessionmgr4>

Broughton, M.; Bailey, J. & Linney, J. 2004. How Can Experiences Of Patients And Carers Influence The Clinical Care Of Large Bowel Cancer? European Journal Of Cancer Care 13, 318–327. Viitattu 1.10.2012

<http://web.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=16&hid=24&sid=4eb9acc2-bf71-4dcf-9a45-a4c211569a4c%40sessionmgr4>

Elomaa, L. & Mikkola, H. 2010. Näytön jäljillä. Tiedonhaku näyttöön perustuvassa hoitotyössä. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 12. Turun ammattikorkeakoulu. Viitattu 28.3.2012

<http://loki.turkuamk.fi>

Hage, A. & Lorensen, M. 2005. A philosophical of the concept empowerment, the fundament of an education-programme to the frail ederly. Blachwell Publishing Ltd. Nursing Philosophy,6.

Hakala, K - M. 2005. Sopeutujasta selviytyjäksi - Rintasyövän sairastaneiden voimavarauskemuksen hoitojen jälkeen ja ohjauksen yhteys koettuun voimavaraistumiseen. Turun yliopisto. Hoitotieteenlaitos. Pro gradu. Turku.

Harju, E. 2009. Eturauhaspotilaiden ja heidän läheistensä perheen terveys, toimivuus ja koettu tuki sairaalassa. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu. Tampere. Viitattu 9.9.2012 <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu03994.pdf>

Hautamäki – Lamminen, K. 2012. Seksuaalisuuden muutokset syöpään sairastuessa. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Väitös. Tampere. Viitattu 3.10.2012 <http://acta.uta.fi/pdf/978-951-44-8760-6.pdf>

Heinonen, P. 2011. Gynekologiset kasvaimet. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 13.10.2012 www.terveysportti.fi

Henttinen, M. 2009. Hoitoon sitoutuminen ja sen taustatekijöitä. Teoksesta Kyngäs, H. & Henttinen, M. (toim.) 2009. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. 1. painos. Helsinki. WSOY.

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

Hordern, A. & Street, A. 2007. Issues of Intimacy and Sexuality in the Face of Cancer: The Patient Perspective Cancer Nursing Issue: Volume 30(6), November/December 2007, pp E11-E18. Viitattu 3.10.2012

<http://ovidsp.uk.ovid.com.ezproxy.turkuamk.fi/sp-3.6.0b/ovidweb.cgi?QS2=434f4e1a73d37e8c740ce3cde7a337851e392207d99c264bb20519b49436da8ff27fa95346aba45a2ebc9710820fdd>

Iso - Kivijärvi, M.; Keskitalo, O.; Kukkola, K.; Ojala, P.; Olsbo, A.; Pohjola, M. & Väänänen, H. 2006. Hyvä potilasohjaus prosessina. Teoksesta Lipponen, K.; Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. (toim.) Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 4/2006. Oulu. Oulun yliopistopaino. Viitattu 13.10.2012 http://www.ppshep.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/16315_4_2006.pdf

Johansson, K. 2007. Kirjallisuuskatsaukset – huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Teoksesta Johansson, K.; Axelin, A.; Stolt, M. & Ääri, R - L. (toim.) 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun Yliopisto. Hoitotieteenlaitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja sarja A51. Turku. Digipaino.

Kankkunen, P. & Vehviläinen - Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. 1.painos. Helsinki. WSOYpro Oy.

Karhu - Hämäläinen, A. 2002. Syöpää sairastavan potilaan odotuksia ja kokemuksia sädehoitojakson aikana. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitös. Turku.

Kari, R. 2009. Internetin vertaistukipalstojen merkitys syöpäsairauteen liittyvän tiedon hankinnassa ja jakamisessa. Tampereen yliopisto. Informaatiotutkimuksen ja interaktiivisen median laitos. Pro gradu -tutkielma. Tampere. Viitattu 17.10.2012 <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu03872.pdf>

Kekäläinen, U. 2002. Rintasyöpää sairastuneiden naisten hoitokokemuksia sädehoitojakson aikana. Kuopion yliopisto, Hoito tieteenlaitos. Pro gradu –tutkielma. Kuopio.

Kettunen, A. 2007. Suojelemista ja pidättäytymistä. Läheisten kokemuksia tuesta ja vallasta syöpää sairastavan kanssa. Jyväskylän yliopisto. Viestintätieteiden laitos. Pro gradu. Jyväskylä. Viitattu 9.9.2012 https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/11253/URN_NBN_fi_jyu-2007603.pdf?sequence=1

Kontio, E. & Johansson, K. 2007. Systemaattinen tarkastelu alkuperäistutkimuksien laatuun. Teoksesta Johansson, K.; Axelin, A.; Stolt, M. & Ääri, R - L. (toim.) 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun Yliopisto. Hoitotieteenlaitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja sarja A51. Turku. Digipaino.

Kontio, T.; Kukkonen, J.; Leiviskä, R.; Leskinen, I.; Murto, J.; Mustonen, T.; Nenonen, E.; Orpana, H-M.; Pekkinen, N. & Törmä, A. 2006. Puhelinohjaus. Teoksesta Lipponen, K, Kyngäs, H., Kääriäinen, M. (toim.) 2006. Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 4/2006. Oulu. Viitattu 10.10.2012 http://www.ppshep.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/16315_4_2006.pdf

Kovero, C & Tykkä, E.2002. Rintasyöpään sairastuminen. Duodecim. 2002;118 (3): 239 -244. Alkuperäistutkimus.

Korhonen, A; Korhonen, T & Holopainen, A. 2010. Asiantuntijuus ja näyttöön perustuva toiminta. Tutkiva Hoitotyö 3/2010 Vol.8 (3). Suomen Sairaanhoitaja-liitto ry.

Kääriäinen, A - M.,2008. Rintasyöpää sairastavien naisten elämänhallinta. Haastattelututkimus elämänhallinnasta. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu –tutkielma. Kuopio.

Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2005. Käsiteanalyysi ohjaus-käsitteestä hoitotieteessä. *Hoitotiede* Vol 17 no 5/2005.

Lauri, S.; Virtanen, H.; Lehti, T. & Hiltunen, R. 2002. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyön suositusten kehittäminen ja arviointi. Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Sarja A35. Turku.

Lehto, U-S.; Helander, S. & Aromaa, A. 2010. Eturauhassyöpään sairastunut tarvitsee tukea ja tietoa. Valtakunnallinen tutkimus hoidosta ja potilaiden kokemuksista. Alkuperäistutkimus. *Suomen lääkirilehti* 48/2010 vsk65

Lehto, U – S. & Kuivalainen, L. 2007. Tieto syöpädiagnoosista pitää kertoa henkilökohtaisesti vastaanotolla. *Suomen Lääkirilehti* 49–50/2007 vsk 6. Viitattu 20.3.2012
<http://www.fimnet.fi.ezproxy.turkuamk.fi/cl/laakarilehti/pdf/2007/SLL492007-4644.pdf>

Leino, K. 2011. Pirstaloitumisesta kohti naisena eheytymistä. Substantiivinen teoria rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana. Tampereen Yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Väitös. Tampere. Viitattu 16.10.2012 <http://acta.uta.fi/pdf/978-951-44-8555-8.pdf>

Leino - Kilpi, H. 1990. Hyvän hoitamisen arviointiperusteet. Lääkintöhallituksen julkaisuja 163. Helsinki. Valtion painatuskeskus.

Leino - Kilpi, H. 2007. Kirjallisuuskatsaus –tärkeää tiedon siirtoa. Teoksesta Johansson, K.; Axelin, A.; Stolt, M. & Ääri R - L. (toim.) 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun Yliopisto. Hoitotieteenlaitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja sarja A51. Turku. Digipaino.

Leino - Kilpi, H. 2009. Hoitotyöntekijä ja tutkimusetiikka. Teoksesta Leino-Kilpi, H. & Välimäki, H. (toim.) 2009. Etiikka Hoitotyössä. Helsinki. WSOY.

Leino - Kilpi, H. & Vuorenheimo, J. 1992. Potilas hoidon laadun arvioijana. Sosiaali- ja Terveyshallitus. Raportteja 68. Helsinki. Valtion painatuskeskus.

Leino - Kilpi, H; Mäenpää, I. & Katajisto, J. 1999. Pitkäaikaisen terveysongelman sisäinen hallinta. Potilas lähtöisen hoidon laadun arviointiperustan kehittäminen. Stakes. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Raportteja 229. Saarijärvi. Gummerus Kirjapaino Oy.

Liimatainen, T. 2007. Avanneleikatun potilaan läheisen ja omaisen tuensaanti ja selviytyminen hoitajakson aikana läheisen kuvaamana. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu – tutkielma. Tampere. Viitattu 17.9.2012 <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu02271.pdf>

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Väitös. Tampere. Viitattu 12.9.2012 <http://acta.uta.fi/pdf/978-951-44-8541-1.pdf>

MOT kielitoimiston sanakirja 2.0 . Viitattu 28.10.2012
<http://mot.kielikone.fi.ezproxy.turkuamk.fi/mot/TURKUAMK/netmot.exe>

Mäkelä, H. 2008. Syöpää sairastavan potilaan omaisten kokemus potilaan saamasta hoidosta ja omasta selviytymisestä. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma. Turku.

Mårtensson, G.; Carlsson M. & Lampic, C. 2010. Do Oncology Nurses Provide More Care to Patients With High Levels of Emotional Distress? Vol. 37, No. 1, January 2010 • Oncology Nursing Forum. Viitattu 3.10.2012
<http://web.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=60&hid=17&sid=2334878c-f500-4c12-930d-b18abc5c9cdc%40sessionmgr13>

Nevalainen, A. 2006. Syöpäpotilaan läheisen hoitokenkilökunnalta saama tiedollinen ja emotionaalinen tuki polikliinisessä hoidossa. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos Pro-gradu. Tampere. Viitattu 10.2.2012 <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu00809.pdf>

Orava, M. 2010. Puhelinohjaus hoitotyön menetelmänä. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Terveystieteiden laitos. Hoitotiede. Oulun yliopisto. Pro gradu –tutkielma. Oulu.

Pajunen, E. 2008. Eturauhassyöpää sairastavan miehen kokema sisäinen hallinta. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu. Turku.

Palokoski, M - R. 2007. Kirurgisen potilaan kotona selviytyminen leikkauksen jälkeen . Tampereen Yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro Gradu. Tampere. Viitattu 19.4.2012 <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu01622.pdf>

Parttimaa, S. 2011. Ohjauksen toimintamalli syöpäpotilaan hoitopolulla perusterveydenhuollossa. Oulun seudun ammattikorkeakoulu. YAMK -opinnäytetyö. Oulu. Viitattu 2.9.2012 http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/28336/Parttimaa_Sinikka.pdf?sequence=1.

Pasila, B. & Suominen, T. 2004. Silmänsairautta sairastavan potilaan opettaminen ja ohjaaminen kolmelta näkökulmalta. Teoksesta Hupli, M, (toim.) 2004. Potilasohjauksen ulottuvuudet. Turun yliopisto Hoitotieteenlaitoksen julkaisuja, tutkimuksia, Raportteja. Sarja A 45. Turku. Turun yliopisto.

Power, J.; Brown, L. & Ritvo, P . 2008. A Qualitative Study Examining Psychosocial Distress, Coping, and Sosial Support Across the Stages and Phases of Epithelial Ovarian Cancer. Health Care for Women International, 2008. 29. Viitattu 17.10.2012 <http://web.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=10&hid=122&sid=e1254b89-b120-48d3-84cf-adbca45dc536%40sessionmgr14>

Rankinen, S. 2005. Rintasyöpäpotilaan uupumus ja siitä selviytyminen solusalpaajahoidon aikana. Turun Yliopisto. Hoitotiede. Pro gradu -tutkielma. Turku.

Raudasoja, L.2007. Rintakasvaimen/-syövän hoitoketjun jatkuvuus ja asiakaskeskeisyys. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu. Turku.

Rodwell, M.1996. An Analysis of the concept of empowerment. Journal of Advanced Nursing 1996. 23.

Ryhänen, A. 2005. Potilasohjauksessa käytettävien kirjallisten potilasohjeiden arviointi diagnostisessa radiografiassa. Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro Gradu. Turku.

Saarelainen, S - M., Elämää syövän kanssa. Narratiivinen tutkimus henkisen ja hengellisen tuen merkityksestä syöpää sairastavalle. Teologinen tiedekunta. Helsingin yliopisto .Pro gradu -tutkielma. Helsinki. Viitattu 6.9.2012 <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/21720>

Salanterä, S. & Hupli, M. 2003. Tutkitun tiedon hankinta ja arviointi. Teoksesta Lauri, S. (toim.). 2003. Näyttöön perustuva hoitotyö.1.painos. Helsinki. WSOY

Sainio, C. 2002. Cancer patients' participation in decision-making about treatment and nursing care - Syöpää sairastava haluaa hoidostaan tietoja. Turun Yliopisto. Väitöstyö. Turku.

Sarjärvi, A. 2011. 1. painos. Asiantuntijuus näyttöön perustuvassa hoitotyössä. Teoksessa. Koivuranta - Vaara, P. (toim.) Terveystieteiden laitos. Suomen kuntaliitto. Viitattu 20.3.2012 http://shop.kunnat.net/product_details.php?p=2597

Siekinen, M. 2006. Potilaan Internet-ohjaukseen kohdistuvat tiedolliset odotukset sädehoitajakson aikana. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu –tutkielma. Turku

Salanterä, S. & Hupli, M. 2003. Tutkitun tiedon hankinta ja arviointi. Teoksesta Lauri, S. (toim.) 2003. Näyttöön perustuva hoitotyö. 1.painos. Helsinki. WSOY

Syöpäjärjestö. 2011. Sairastuminen syöpään. Viitattu 13.11.2011.

http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/ensitieto/kysymyksiä_syovasta/sairastumi

Stolt, M. & Routasalo, P. 2007. Tutkimusartikkelin valinta ja käsittely. Teoksesta Johansson, K.; Axelin, A.; Stolt, M. & Ääri, R-L. (toim.) 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun Yliopisto. Hoitotieteenlaitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja sarja A51. Turku.

Turun Ammattikorkeakoulu. Tulevaisuuden sairaala – Hoitotyön kehittämis-projekti (Hoi-Pro) 2009 - 2015. Viitattu 7.11.2011 www.turkuamk.fi

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

Walsh, J.; Young, J.M.; Harrison, J.D.; Butow P.N.; Solomon, M.J.; Masya, L. & White, K. 2011. What is important in cancer care coordination? A qualitative investigation European Journal of Cancer Care 20, 220–227. Viitattu 2.10.2012

<http://web.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&hid=17&sid=2334878c-f500-4c12-930d-b18abc5c9cdc%40sessionmgr13>

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. 2011. T-Pro toiminnan kehittäminen. Viitattu 20.3.2012. <http://www.tyks.fi/fi/t-pro/38156/>

Vete –hanke 2009 - 2011. Vetovoimainen ja terveyttä edistävä terveydenhuolto. Viitattu 20.3.2012 www.vete.fi

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki. Tammi.

Välimäki, M. 2009. Eettiset ohjeet osana ammatillista etiikkaa. Teoksesta Leino - Kilpi, H. & Välimäki, H. 2009. Etiikka Hoitotyössä. Helsinki. WSOY

Julkaisematon lähde:

Varsinais-Suomen Sairaanhoitopiiri. Gynekologisen syöpäpotilaan hoitoprosessi. 2010

Opinnäytetyön hakusanojen määrittely

Minkälaista tietoa ja tukea gynekologista syöpää sairastava potilas kokee tarvitsevänsä hoitoprosessin aikana

Syöpää sairastavan potilaan tiedon tarve
Syöpää sairastavan potilaan tuen tarve
Syöpää sairastavan potilaan kokemukset sairastuessaan
 syöpäpotilas ja tiedon tarve
 syöpäpotilaan tuen tarve
 syöpäpotilaan kokemukset
 syöpä ja tiedontarve
 syöpä ja tuki
 syöpä ja kokemus

Milloin potilas tarvitsee hoitoprosessin aikana sairaanhoitajan antamaa voimavaraistavaa ohjausta?

Ensitieto sairastumisesta
Hoitojakson aikainen tiedon tarve
Tiedon tarve kotiutuessa/ jatkohoidossa
Syöpää sairastavan potilaan voimavarastava-ohjaus ja neuvonta
 syöpäpotilas ja ensitieto
 syöpäpotilas ja hoitojakso ja tiedon tarve
 syöpäpotilas kotihoito ja tiedon tarve
 syöpäpotilaan ohjaus ja neuvonta
 syöpä ja ensitieto
 syöpä ja hoitojakso ja tiedon tarve
 syöpä ja kotihoito
 syöpä ja hoitaja ja ohjaus ja neuvonta

Miten potilaan omaiset ja heidän tiedon tarpeensa huomioidaan tutkimuksissa?

Omaisten tiedon tarve
Omaisten tiedon tarve
Omaisten tuen tarve
Omaisten ohjaus hoitoprosessissa
 syöpä ja omaiset tiedon tarve
 syöpä ja omaiset tuen tarve
 syöpä ja omaisten ohjaus
 syöpä ja omaiset
 syöpä ja omaiset ja tiedon tarve
 syöpä ja omaiset tuen tarve

Tutkimusaineiston hakutulokset

Tietokanta	Hakusana	rajaukset	Osumat	Abstraktit	Käytetyt
Medic	syöpä ja tuki	2002 -2012 Suomi	29	8	3
	syöpä ja kokemus	2002 -2012 Suomi	3	1	1
	syöpä ja hoitojakso	2002- 2012 Suomi	1	1	1
	syöpä ja hoitaja	2002- 2012 Suomi	7	2	1
	syöpä ja ohjaus	2002 -2012 Suomi	25	4	2
Linda	syöpä and tiedon tarve	2002 -2012 Suomi	145	3	0
	hoitotyö ja ohjaus	2002 -2012 Suomi	83	3	1
	syöpä ja läheinen	2002 -2012 Suomi	1	1	1
	kokemus	2002 -2012 Suomi	355	2	0
Coogle scholar	syöpä ja tiedon tarve	2002-2012 Suomi	236	20	4
	syöpä ja tuen tarve	2002-2012 Suomi	1990	10	2
	syöpäpotilas ja ohjaus	2002 -2012 Suomi	495	10	2
Cinahl	cancer and care pathway and nursing	2002-2012 Engl.	1	1	1
	Patient informat* and real time and cancer	2002-2012 Engl.	1	1	1
	Patient inform* and needs and cancer	2002-2012 Engl	30	1	1
	sexualit* and cancer and women	2002-2012 Engl.	5	2	1
	pain and cancer care and patient	2002-2012 Engl.	54	7	1
	stress and cancer care and patient	2002-2012 Engl.	36	7	1
	stress and cancer	2002-2012 Engl. Female	221	18	1
Käsinhaku					6

Kotimainen tutkimusaineisto

Tutkimuksen kirjoittaja, vuosi, ja tutkimus	Tutkimuksen tarkoitus	Otos	Tutkimusmenetelmä	Keskeiset tulokset
Hakala, K-M. 2005 Pro gradu	Kuvata rintasyöpäpotilaiden kokemuksia hoitokson jälkeisestä voimavaraistumisesta. Kuvata potilaiden omakoh- taisia kokemuksia ohjauksen ja voimavaraistumisen välisessä yhteydessä.	n= 15	Avoin haastattelu	Potilaat kokivat hoitojen jälkeen sekä fyysisiä että henkisiä ongelmia. He jäivät hoitojen loputtua ns. tyhjän päälle, henki- sen puolen kuntoutumi- nen jäi kesken. Paluu arkielämään koettiin risti- riitaisena sairauden aiheuttamien muutoksien vuoksi (identiteetti). Oh- jaus ei ollut yksilöllistä eikä antanut riittävästi tietoa hoitojen jälkeisestä selviytymisestä. Ohjauk- sessa puuttui kokonai- suuksien hallinnan oh- jaus. Vuorovaikutus, kes- kustelu omista asioista ja henkinen tuki ei toteutu- nut kiireen ja kiinnostuk- sen puutteen vuoksi.
Harju, E. 2009 Pro gradu	Kuvata etuauhas- syöpäpotilaiden ja läheistensä per- heen terveys- toimivuutta sairaa- lassaoloai- kana. Minkälainen on hoitohenkilö- kunnalta saatu tu- ki potilaan ja lä- heisen kuvaa- mana	Potilat n=76 Omaiset n=71	Kyselylomake	Potilaiden ja läheisten emotionaaliseen tukemi- seen tulee kiinnittää huomiota hoidon aikana Sairaalassa saatu sosi- aalinen tuki koettiin hy- väksi. Läheiset kokivat enemmän pahaa oloa kuin potilaat. Potilaan taustamuuttujilla ikä, kou- lutus, työtilanne, lä- heisten vierailutiheys, ensioireet ja aikaisemmat kokemukset sairaalahoi- dosta on yhteyttä per- heen terveyteen tai sen osa-alueisiin. Läheisten pohja- ja ammattikoulu- tuksella on yhteyttä per- heen terveyteen tai sen osa-alueisiin

Hautamäki-Lamminen, K. 2012 Väitös	Saada tietoa syöpäpotilaan ja syöpähoitojen vaikutuksesta potilaan seksuaalisuuteen liittyvistä tiedon tarpeista ja tiedon saamisesta.	Potilaat n= 535 (Yksilöhaastattelu n=20 Ryhmähaastattelu n=10 Kyselytutkimus n=505) Hoitohenkilökunta n= 205	Haastattelu kyselytutkimus	Sairastuminen syöpää aiheuttaa muutoksia seksuaalisuuteen, jotka ovat yksilöllisiä. Tiedon saanti on tärkeää niille joille se aiheuttaa muutoksia parisuhteeseen. Potilaat odottavat hoitohenkilökunnan aloitetta keskusteluun, potilas voi päättää itse onko se tarpeellista.
Karhu-Hämäläinen, A. 2002 Väitös	Saada tietoa ulkoista sädehoitoa saavan syöpäpotilaan hoidon aiheuttamista psyykkisistä, arkielämään vaikuttavista sekä toimintaan liittyvistä haittavaikutuksista, tiedollisesta sekä psykososiaalisen tuen tarpeesta hoitojakson alussa ja lopussa. Saada tietoa syöpäpotilaan itsehoitoon liittyvistä odotuksista ja kokemuksista, sekä osallistumisesta päätöksentekoon.	Alkumittaus: n= 247 (n=106 rintasyöpä n=105 prostatasyöpä n=36 gynekologinen syöpä) Loppumittaus: n = 236	strukturoidu kyselylomake	Hoitojakson alussa potilailla oli vähän haittavaikutuksia. Tieto hoidon teknisestä suorittamisesta, huolellisuus, kuuluksi tuleminen ja toivon saaminen lisäsivät turvallisuuden tunnetta. Fyysiset ja psyykkiset haittavaikutukset lisääntyivät hoitojakson edetessä, mutta eivät vaikuttaneet arkielämään. Psykososiaalinen ja tiedollinen tuki koettiin tärkeimmäksi. Hoidollista tukea ei saatu riittävästi. Omahoitajamalli tuki potilaan yksilöllistä tuen tarpeen arviointia ja potilas tarvitsee itsehoidon tukemiseen ja edistämiseen koko hoitojakson aikana ja sen jälkeen monipuolista tietoa sairaudesta, hoidosta sekä oman terveydenhoidosta.
Kari, R. 2009 Pro gradu -tutkielma.	Selvittää Internet vertaistukipalstojen merkitystä syöpäpotilaiden tiedon hankinnassa. Minkälaisia haasteita liittyy vertaistukipalstojen tiedonhankintaan. Onko tiedon jakaminen vertaistukipalstoilla käyttäjien mukaan olennainen osa sen toimintaa. Mikä motivoi jakamaan tietoa.	n= 13	sähköposti- haastattelu	Tärkeäksi koettiin kokemuksellisen tiedon hakeminen. Lääketieteellistä tietoa ei juurikaan haettu. Tietoa haettiin syöpähoidoista ja sivuvaikutuksista sekä haluttiin tietoa muiden kokemuksia syöpään sairastumisesta ja potilaan näkökulmasta. Tiedon luotettavuutta potilaat arvioivat oman kokemuksensa ja saadun tiedon kautta.

Kekäläinen, U. 2002 Pro Gradu	Selvittää rintasyöpäpotilaiden kokemuksia sädehoitojakson aikana. Kuvata potilaiden hoitojakson alkuun liittyviä tuntemuksia, kokemuksia, turvallisuuden tai turvattomuuden aiheuttaneita tekijöitä. Kuvata mitkä tekijät edistävät tai estävät jaksamista	n=18	Kyselytutkimus	Sädehoitojakson alkaminen, hoidon ja liitännäishoitojen sivuvaikutukset aiheuttivat pelkoa ja jännitystä. Hyvä ohjaus ja neuvonta alussa ja hoidon aikana vähensi pelon ja jännityksen tunteita. Hoitajan ammattitaito, tarkka työskentely sekä hoidon helppous ja kivuttomuus lisäsivät turvallisuuden tunnetta. Hoitajan kanssa vuorovaikutus, ystävällisyys ja yksilöllisyys tukivat jaksamista
Kettunen, A. 2007 Pro gradu	Kuvata syöpäpotilaan läheisten kokemuksia tuesta ja vallasta ja kuinka ne ilmenevät potilaan ja läheisten vuorovaikutussuhteissa	n=15	Sähköpostihaastattelu	Läheiset kokivat tärkeänä syöpäpotilaalle huolenpitoa antavan tuen. Erittain tärkeäksi koettiin potilaan kunnioitus, arvostus, oman toiminnan tukeminen ja elämän jatkuminen. Omaiset kokivat syöpään sairastumisen muuttavan valtasuhteita potilasta suosivaksi, jolloin omaiset kontrolloivat omia ja muiden sanomisia suojellakseen potilasta kun hän on läsnä.
Kovero, C ja Tykkä E. 2002 Alkuperäistutkimus	Selvittää rintasyöpäpotilaiden kokemusta syöpään sairastumisesta ja rinnan korjausleikkauksen jälkeen	n =18	Puolistrukturoitu teema-haastattelu	Syöpään sairastuminen vaikutti arkeen pysäyttävästi ja lisäsi stressiä. Odottaminen, epä tietoisuus sekä epäonnistuneet kontaktit lääkäriin ja hoitohenkilökuntaan lisäsivät ahdistusta. Ensitieto diagnoosista, sairaudesta ja toimenpiteistä tulisi antaa viiveettä henkilökohtaisesti. Keskusteluun tulisi varata riittävästi aikaa. Tiedon antajan ohjaus tulisi perustua luotettavuuteen, yksilöllisyyteen ja hyviin vuorovaikutustaitoihin. Tässä vaiheessa tulisi ottaa esiin mahdollisuus tehdä myöhemmin rinnankorjausleikkaus.

Kääriäinen, A – M. 2008 Pro gradu	Kuvata rintasyöpäpotilaan kokemuksia elämän hallinnasta, sitä edistäviä ja heikentäviä tekijöitä.	n = 16	Teemahaastattelu	Elämänhallinta ilmeni kokemuksena, tilanteen ymmärtämisenä, miellekyytenä sekä arjen hallintana. Onnistuminen arjessa edisti elämänhallintaa, joita olivat elämän normalisoituminen, ihmissuhteet, asioiden avoin käsittely, tulevaisuuden suunnittelu ja monipuolinen tuki. Elämänhallintaa heikensivät hoidon odotusajat, hoitohenkilökunnan kohtaaminen ja liitännäishoidot sekä potilasohjaukseen liittyvät hoitotoimenpiteet, kipu, tiedon saamattomuus sekä hoidon loppuminen. Hoitokokonaisuuteen ja eri toimijoihin liittyi erilaiset hoitopaikat, tukipalveluiden (syöpäjärjestö, Kela) sekä työnantajan toiminta.
Lehto, U-S., Helander, S., Aromaa, A.. 2010 Alkuperäis- tutkimus	Kerätä yleistettävää tietoa eturauhaspotilaiden kokemuksista sairastumis- ja hoitovaiheessa. Saa- da tietoa syöpähoitoihin liittyvistä haitoista ja potilaiden hyvinvoinnista	n= 1239	Kyselylomake	Yli puolet potilaista sai ensitiedon lääkärin vastaanotolla, muille tieto annettiin joko puhelimitse tai kirjeitse. Potilaista 50% koki, että heidän henkinen hyvinvointi huomioitiin sekä he saivat riittävästi tietoa hoitojen haittavaikutuksista. Diagnoosin kertominen puhelimitse tai potilaalla ei vastaanotolla ollut mukana tukihenkilöä kokivat tiedon saannin riittämättömäksi ja psyykkisen voinnin kysymisen huonommaksi. Diagnoosin kertomisella, riittävän tiedon antamisella sekä tuen antamisella on merkitystä potilaan kokemukseen hoitojakson aikana, toipumiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin.

Leino, K. 2011 Väitös	Tuottaa tietoa rintasyöpäpotilaan hoitamisessa tapahtuvaan potilaan tukemiseen	n= 56 Potilaat n=46 (haastattelut n =25 , päiväkirjat n=21) Hoitohenkilökunta ja lääkärit n=10 (haastattelut: leikkauksen yhteydessä n=4 Syöpähoitojen yhteydessä n=6)	Haastattelu Päiväkirjat	Potilaat saivat henkilökunnalta riittävästi tukea, Henkilökunnan tuki naisena eheytymiseen edisti potilaan kokemusta eheytymistä ja selviytymistä. Sosiaalinen tuki tulee suunnata hoidon siirtymävaiheisiin (alku- ja loppuvaiheisiin). Tuen tulee pohjautua potilaan tarpeisiin ja olla ennaltaehkäisevää ja systemaattista. Sairastumisen aiheuttamassa kriisissä psykososiaalisen tuen antaminen on merkityksellistä potilaan kokonaishoidon ja selviytymisen kannalta. Henkilökunnalta odotetaan naiseuden ja seksuaalisuuteen liittyvien asioiden huomioimista.
Liimatainen T. 2007 Pro gradu	Kuvata omaisten näkökulmasta avanneleikattujen (syöpä tai tulehduksellinen suolistosairaus) potilaiden ja omaisten hoitojakson aikaista tuen saantia ja selviytymistä. Lisätä tietoa potilaiden ja omaisten hoitojakson aikaisesta tuensaannin toteutumisesta sekä kuinka avanneleikkaus vaikutti potilaan ja omaisen selviytymiseen.	n=9	Haastattelu	Potilaan sekä omaisen tuen saamiseen liittyi riittävä tiedon saaminen ja onnistunut ohjaaminen, emotionaalinen tuki, hoitoympäristö sekä omaisen osallistuminen hoitoon. Emotionaalisen tuen antajana oli omahoitaja. Omaiset kokivat tarvitsevansa myös vertaistukea. Omaisten ja potilaan läheisyyden tunnetta lisäsi omaisen osallistuminen hoitoon. Sairaus aiheutti muutoksia molempien arkielämään ja herätti pelkoja liittyen avanteen toimintaan.

Mattila, E. 2011 Väitös	Muodostaa teoreettinen malli potilaan ja perheenjäsenten emotionaalisisesta ja tiedollisesta tuen tarpeesta. Saada tietoa potilaiden ja perheenjäsenten tukemiseen, perhekeskeisyyden ja tukitoimien kehittämiseen.	n=31 n= 11 n=25 n=9 n=731 n=2 n=5 n= 353	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus Sairaanhoitaja: 2 ryhmähaastattelua Kirjoitelmat Potilaat: 3 ryhmähaastattelua Kyselylomake Perheenjäsen: Ryhmähaastattelu Yksilöhaastattelu kysely lomake	Tukemiseen käytettiin yksilöllisen elämäntilanteen selvittämistä, sekä henkisen hyvinvoinnin arviointi. Tavoitteena oli voimavarojen sekä keskinäisen suhteen vahvistaminen. Tuen tunnistamista auttoi omahoitajuus, kollegiaalisuus sekä tutkimustieto. Tiedollinen tuki perustui keskusteluun ja tiedon antamiseen. Tuen menetelminä oli ohjaus, neuvonta ja koulutus. Emotionaalinen tuki toteutui molemmilla paremmin kuin tiedollinen tuki. Puutteita koettiin mahdollisuutena osallistua hoidonsuunnitteluun, tunteiden ymmärtäminen, omaan jaksamiseen liittyvä tieto.
Mäkelä, H. 2008 Pro gradu	Saada tietoa syöpäpotilaiden omaisten kokemuksista, joka auttaa ymmärtämään omaisten kokemuksia ja kyetään tukemaan heidän selviytymistään.	n= 8	Teemahaastattelu	Omaiset olivat tyytyväisiä hoitoon ja kokivat, että potilaasta välitettiin. Puutteita koettiin kotiuttamiseen ja jatkohoidon järjestämisessä. Omaiset toivoivat, että heidän jaksamiseen ja huomioon ottamiseen kiinnitettäisiin enemmän huomiota.
Nevalainen, A. 2006 Pro gradu	Kuvata polikliinissä hoidossa syöpäpotilaan läheisen henkilökunnalta saamaa tiedollista ja emotionaalista tukea. Selvittää onko taustatekijöillä yhteyttä tiedolliseen ja emotionaaliseen tuen tarpeeseen. Saada tietoa miten tärkeänä läheiset pitävät tuen saamista.	n = 107	Kyselylomake	Tietoa annettiin ymmärrettävästi ja rehellisesti syövästä, tutkimuksista, hoitomenetelmistä, sivuvaikutuksista sekä tavoitteista. Hänellä oli mahdollisuus esittää kysymyksiä. Tietoa toivottiin yhteiskunnan tarjoamista tuista, ennusteesta, mahdollisuudesta osallistua hoitoon. Enemmän toivottiin keskustelua tunteista, kokemuksista, arkielämään liittyvistä asioista. Tarpeelliseksi koettiin kahdenkeskinen keskustelu. Omaiset saivat paremmin tiedollista ja emotionaalista tukea ollessaan mukana poliklinikalla.

Orava, M. 2010 Pro gradu	Kuvata hoitajan antamaa puhelinohjausta, sen edellytyksiä, arviointi ja vaikutusta.	n= 98	Kirjallisuuskatsaus	Puhelinohjaus voidaan toteuttaa reaktiivisesti, jolloin sen ominaisuuksiin sisältyy asiakkaan aloite ja akuuttiin ongelmaan liittyvä ohjauskontakti. Yleensä siihen ei sisälly aikaisempaa hoitokontaktia. Vaikutukset kohdistuvat asiakkaisiin, hoitoyksiköihin, organisaatioihin, jotka tuottavat terveyspalveluita sekä järjestelmiin. Proaktiivinen puhelinohjaus perustuu olemassa olevaan hoitosuhteeseen, aloitteen tekijä on hoitaja. Ohjausinterventio on ennalta suunniteltu ja toteutetaan ohjaustekniikalla. Ohjaus edellyttää ohjaajalta ammatillista osaamista ja vastavuoroista ohjaussuhdetta. Ohjauksen vaikutukset kohdistuvat sairauden hallintaan, selviytymiseen, hoitoon sitoutumiseen, elämänlaatuun, turvallisuuteen, resursseihin sekä kustannuksiin
Pajunen, E. 2008 Pro Gradu	Selvittää eturauhassyöpöpotilaiden kokemaan sisäistä hallintaa. Kuvata potilaiden ja henkilökunnan kokemuksia sairaudesta ja hoidosta suhteessa biofysiologiseen, kokemukselliseen ja sosiaalisuhteellisen hallinnan alueisiin. Kuvata tekijöitä, jotka edistävät potilaiden sisäisen hallinnan kokemusta.	n=16	Teemahaastattelu	Potilaidenkokemukset vaihtelivat annettujen hoitojen suhteen. Sairastuminen aiheutti potilaille erilaisia tunteita ja eniten aiheutui biofysiologisia oireita. Tieto sairastumisesta pidettiin perheen sisällä tai siitä kerrottiin avoimesti. Potilaiden sisäistä hallintaa edistivät avoimuus, positiivisuus, ikä ja ikääntyminen, hoitotulokset, liikunta, tieto, usko, kodin askareet sekä aiemman kokemukset vakavasta sairastumisesta, omasta tai läheisen.

Palokoski, M – R. 2007 Pro Gradu	Kuvata leikkauspotilaan selviytymistä leikkauksen jälkeen ja miten annettu ohjaus sairaalassa tukee potilaan selviytymistä kotona.	N 103	Puhelinhaastattelu	Potilaat olivat tyytyväisiä tiedolliseen ja toiminnallisen ohjaukseen. Tietoa haluttiin enemmänhaavahoidosta. Ohjauksessa oli puutteita kivunhoidosta, kodinhoidosta sekä kaupassakäynnistä. 50% olisi tarvinnut apua kotiin. Yhteydenottojen syynä oli haavan- ja kivunhoitoon liittyvät asiat. Tietoa tarvittiin lisää haavahoidon komplikaatioista, liikkumisen rajoituksista sekä kivunlievityksestä. Annetulla ohjauksella oli merkitystä potilaan selviytymiseen. Enemmän toivottiin kiinnitettävän huomioita ohjauksessa käytettyyn aikaan sekä elämäntilanteen huomiointiin.
Parttimaa, S. 2011 YAMK Opinnäytetyö	Kuvata syöpäpotilaan ohjausta perusterveydenhuollossa.. Luoda toimintamalli syöpäpotilaan hoitopolulle perusterveydenhuollossa	Toimijat n=25	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus	Perusterveydenhuollossa tulee lisätä ohjausta potilaan hoitopolulla, varsinkin hoidon alku- ja tutkimusvaiheisiin. Emotionaaliseen ohjaukseen tulee kiinnittää erityisesti huomiota. Henkilökunnan koulutusta syöpäpotilaan hoitoon sekä syöpä sairautena tulee lisätä. Perusterveydenhuollon sisällä sekä erikoissairaanhoidon välillä tulisi lisätä yhteistyötä
Rankinen, S. 2005 Pro Gradu	Kuvata solusallapajahoidon aikana rintasyöpäpotilaan uupumusta ja selviytymistä. Arvioida uupumuksen tason laajuutta, sen aiheuttamaa ahdistusta, muutoksia jokapäiväisiin toiminnoihin, kotona, vapaa-aikana ja työssä.	n= 69	Taustatietolomake Potilaan päiväkirja Kyselylomake	Uupumuksen taso vaihteli. Vähiten sitä oli 1 ja 7 päivänä ja eniten 3 - 5. päivinä. Korkeimmillaan se oli 4 päivänä, jolloin se aiheutti ahdistusta ja eniten muutoksia päivittäisiin toimintoihin. Potilaat käyttivät silloin vähiten selviytymiskeinojaan uupumuksen vähentämiseksi. Jos hoitojakso oli pidempi, potilaalla on useampi lapsi ja lasten ikä korkeampi he käyttivät enemmän omia selviytymiskeinojaan selviytyäkseen uupumuksesta.

Raudasoja, L. 2007 Pro gradu	Kuvata miten potilaat kokevat hoitoketjun jatkuvuuden, miten asiakaskeskeisyys toteutuu sen aikana. Tunnistaa hoitoketjussa olevat ongelma-kohtat ja -alueet jotka vaikuttavat asiakaskeskeisyyteen. Lisätä ja syventää hoitoon osallistuvien ymmärrystä potilaan hoitoon ja sen kehittämiseen	Hoitoketjun rakenne ja tapahtumat n= 48 Potilaan kokemukset n=9	Kyselykaavake Teemahaastattelu	Potilaat kokivat hoitoketjun jatkuvaksi vasta sitten kun lopullinen diagnoosi selvisi ja päätettiin hoitomuoto. Hoidon koordinaatio ja tiedon kulku toimi hyvin osavaiheittain. Koko hoitoketjun aikaisessa kulussa oli puutteita. Potilaa kokivat tarvitsewansa hoidon koordinaatiota myös odotusaikoihin. Tyytymättömyyttä oli eniten tiedon kulussa ja saannissa.. Potilaat kokivat odottamisen rasakaksi mutta se antoi aikaa sopeutua. Asiakaskeskeisyys koettiin positiivisena inhimillisenä ja vuorovaikutuksen kautta asiallisena ja ystävällisenä kohteluna. Hoito-toiminnassa huomioitiin yksilölliset tarpeet ja hoitoympäristö koettiin rauhalliseksi
Saarelainen, S – M. 2009 Pro gradu	Tarkastella syöpää sairastaneiden ihmisten henkisen ja hengellisen tuen kokemuksia, tarpeita ja ajatuksia. Miten he ovat kokeneet henkilökohtaiset tuen tarpeensa, olivatko he saaneet tarvitsemaansa tukea.	n=20	Teemahaastattelu	Potilailla oli käsitys omasta tuen tarpeista, minkälaista sen tulisi olla. Tuen tärkeimmäksi elementiksi nousi keskustelu, kuuntelu ja läheisten tuki. Henkisen ja hengellisen tuen antajana osalla oli pappi. Potilailla, joilla oli oma henkilökohtainen näkemys hengellisestä tuesta, kokivat selviävänsä itsenäisesti. Potilailla, jolla oli itsellään voimakas vakaumus, eivät kokeneet tarvitsewansa ulkopuolista apua. Syöpään sairastuminen aiheutti voimakkaan negatiivisen reaktion. Potilas koki jäävänsä yksin, jos tuen saanti oli puutteellinen. Potilaat kokivat ulkopuolisen tuen saamisen tärkeäksi syöpään sairastuessa, mutta sen saamisessa täytyy olla itse aktiivinen

Sainio, C. 2002 Väitös	Kuvailla työssä olevien syöpäpotilaiden osallistumista hoitoonsa sekä kartoittaa siihen vaikuttavia tekijöitä	n=59 n= 273	Haastattelu Kyselylomake	Kaikki syöpää sairastaneet potilaat eivät halua osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon, mutta suurin osa haluaa saada tietoa. Potilaat kokivat puutteita ennusteesta ja hoitovaihtoehtoista. Henkilökunnalta odotettiin oma-aloitteista ja oikea-aikaista tiedon antamista. Tietoa tulisi antaa riittävästi ja myös kirjallisessa muodossa. Tiedon omaksumiseen vaikutti väärään aikaan annettu tieto. Osallistuminen hoitoonsa ja päätöksentekoon hoitonsa suhteen koettiin eri tavoin. Potilaiden osallistumista rajoittivat mm. riittämätön tiedon saanti, lyhyt aika sairastumisesta, henkilökunnan kiire ja vaihtuvuus. Osallistumista edisti riittävä tiedon saanti, hyvä vuorovaikutussuhde, oma aktiivisuus ja hyvä vointi.
Siekinen, M. 2006 Pro gradu	Kuvata ja verrata sädehoidossa käyvien potilaiden Internet -ohjaukseen kohdistuvia tiedollisia odotuksia ja niitä koskevia tekijöitä. Kuva- ta Internetin käyttöä tiedon etsimisessä.	n=100	Kyselylomake	Potilaiden tiedolliset odotukset olivat samansuuntaisia kuin Internet ohjaukseen kohdistuneet odotukset. Potilaat odottivat eniten tietoa biofysiologisia asioista. Toiminnallista ja sosiaalis-yhteisöllistä tietoa potilaat odottivat lähes yhtä paljon kuin biofysiologista tietoa mm. tieto sen hetkisestä tilanteesta, tulevasta hoidosta sekä ajasta hoidon jälkeen, sairauden aiheuttamista mahdollista muutoksista arkielämään. Potilaat odottivat vähiten tietoa kokemuksellisen, eettisen ja taloudellisen tiedon osalta. Tieto koettiin rohkaisevana (kokemukset, yksilöllisyys, tieto omasta syövästä, toimeentulosta). Suurin osa potilaista piti tietoa luotettavana.

Ulkomainen tutkimusaineisto

Tutkimuksen kirjoittaja, vuosi, tutkimus ja maa	Tutkimuksen tarkoitus	Otos	Tutkimusmenetelmä	Keskeiset tulokset
Boyes, A.,; Newell, S.; Girgis, A.; McElduff, P. & Sanson - Fisher, R. 2006 Australia	Selvitettiin Onkologian vastanotolla käynnin vaikuttavuutta potilaiden antaman välittömän palautteen kautta mm. psykososiaalinen hyvinvointi (ahdistus, masennus, havaitut tarpeet, fyysiset oireet)	n= 42(potilaat) n= 38(verrokki)	Internetkysely	Toistuva palautteen antaminen sekä välittömästi annettu palaute potilaalle antoi potilaiden mukaan tietoa terveydestä ja syövän hoitoon liittyvistä asioista sekä mahdollisuudesta parantua. Tiedon saaminen auttoi potilaita elämän ja oireiden hallinnassa. Henkiseen hyvinvointiin potilaat eivät kokeneet välittömästi palautteesta olleen apua.
Broughton M., Bailey J. & Linney J. 2004 Australia	Selvittää paksun-suolensyöpää sairastavien potilaiden ja heidän omaishoitajien näkökulmasta potilaan hoitoon liittyviä asioita	n=49 (potilaat) n=8 (omaishoitajat)	Haastattelu	Tutkimuksessa tuli esiin viisi pääteemaa: Potilaiden ja omaishoitajien kokemukset. Lääkärin toiminta ja antama tieto, vaikutukset diagnoosiin, käsitykset kliinisestä hoidosta sekä tiedon tarpeet: potilaat ja omaishoitajat olivat tietämättömiä oireista ja niiden merkityksestä paksusuolen syöpään. He halusivat lisätietoja ja olivat tyytyväisiä, kun hoitoon pääsy eteni nopeasti. Sairaanhoidajat nähtiin tärkeiksi suullisen että kirjallisen tiedon ja tuenantajiksi. Moniammatillisessa tiimissä hoidon, tiedon ja tuen antaminen hoitoketjun alusta alkaen koettiin tärkeäksi

Hordern A. & Street, A. 2007 Australia	Selvittää syöpäpotilaiden ja terveydenhuollon ammattilaisten näkökulmia läheisyydestä ja seksuaalisuudesta syöpäpotilaan hoidossa	n= 50 (potilaat) n= 33 (kansainväliset hoitosuosituksiset) n=15 (potilaiden ja hoitohenkilökunnan koulutusfoorumit)	Puolistrukturoitu kyselykaavake	Intimiteetin ja seksuaalisuuden muutokset syöpää sairastavilla vaihtelevat. Nuoremmat ja koulutetummat potilaat kokivat enemmän halua keskustella seksuaalisuuteen liittyvistä asioista. Syöpä ja sen hoito koettiin tärkeämmäksi kuin seksuaalisuus. Potilaat odottivat henkilökunnalta luottamuksellista ja käytännöllistä tietoa intimiteettiin, oman kehon muutoksiin ja seksuaalisuuteen liittyvistä asioista.
Hughes, C.; Knibb, W. & Allan, H. 2010 Englanti	Selvittää kohdunrunon syöpää sairastavien naisten, joille on tehty täyhystysleikkaus kokemuksia ja elämänlaatuun liittyviä asioita	n = 14	Haastattelu	Kohdun limakalvon syöpä on ns. turvallinen syöpä, joka voidaan hoitaa leikkauksella. Tutkimuksessa tunnistettiin osa-alueet; Sairastuminen syöpään, vastuun siirtäminen leikkaavalle lääkärille, tieto ja tuki, itsenäisyys sekä normaalius. Kokemus leikkauksesta vaikutti potilaiden tunteisiin. Pelkoa ja tietämättömyys siirsivät vastuun päätöksenteosta lääkärille. Tiedontarpeiden puutteet kohdistuvat käytännön hoitoon ja hoitoympäristöön. Oman itsensä hallinnan menetys ja haavoittuvuus liittyvät sairautteen ja leikkaukseen. Leikkauksen jälkeinen kivunlievitys ja varhainen liikkeelle pääseminen palauttivat nopeasti itsenäisyyden ja normaaliuden tunnetta. Hoitohenkilökunnan tulisi antaa hoidon alussa riittävästi tietoa ja tukea kohdunlimakalvosyövästä, päätöksenteosta ja leikkauksesta hoitomuotona sekä käytäntöön liittyvistä asioista

Mårtensson, G.; Carlsson, M. & Lampic, C. 2010 Ruotsi	Selvittää sairaanhoitajien potilaan yksilöllisen hoidon suunnittelua ja sen toteutumista potilaan kokemaan ahdistukseen hoitajan sekä potilaan arvioimana	n= 81 hoitaja – potilas paria	Kyselylomake	Sairaanhoitajat tunnistavat potilaiden erilaisia emotionaalisia tarpeita. He tekevät potilaalle yksilöllisen hoitosuunnitelman. Hoitosuunnitelman toteutumisesta ja potilaiden kokemuksista ei kuitenkaan ilmene miten potilaan ahdistus on huomioitu. Potilas saa sairaanhoitajilta ahdistuksen hoitoon mukavuuden lisäämistä riippumatta miten voimakasta ahdistus on. Hoitotyössä toteutui sairaanhoitajien luontainen hyvä huolenpito
Power, J.; Brown, L. & Ritvo, P. 2008 Kanada	Tarkoituksena on selvittää diagnoosin saatuaan ja hoidon aikana munasarjasyöpää sairastavien psykososiaalisia kokemuksia ja tuen tarpeita. Kuvata potilaiden selviytymiskeinoja sekä vuorovaikutusta.	n = 30	Puolistrukturoitu haastattelu	Munasarjasyövän diagnoosin saaminen oli potilaille järkytys, koska heillä ei ollut oireita eikä tietoa munasarjasyövästä. Potilaat kokivat tarvitsevänsä heti diagnoosin saatuaan tietoa ja tukea. Tuen saannissa oli vaikeuksia. Odotusaika hoitoon pääsyyn koettiin ahdistavana. Suurin osa potilaista oli tyytyväisiä hoitohenkilökuntaan, joka oli helposti lähestytävää, ymmärtäväisiä, toivo antavia ja antoivat hyvin emotionaalista tukea. Negatiivisina potilaat kokivat organisaation toiminnan ja siinä kommunikation puutteen, hoitoon järjestämisen sekä puutteellisen ajan.. Selviytymiseen auttoi tiedon saaminen ja aktiivinen hankinta, positiivinen asenne, huumori ja optimistinen suhtautuminen

Walhs, J; Young, J. M.; Harri- son, J.D.; Solomon, M.J.,; Masya.L . & White. K. 2011. Australia	Parantaa potilai- den kokemuksia syövän hoidosta. Tutkia näkemyk- siä ja kokemuksia syövän hoitoon osallistuvien kes- keisten eri sidos- ryhmien kannalta sekä tunnistamis- ta keskeiset asiat potilaan hoidon järjestämisessä	n = 53 (potilas n=20, huoltaja n=4 hoitohenkilökunta n=29	Puolistrukturoitu kyselykaavake	Potilaiden ahdistusta vähentää heti diag- noosin antamisen jälkeen välitön hoidon järjestäminen ja sau- maton tuen antami- nen. Sekä potilaat että omaishoitajat kokivat yhteyshenki- lön roolin hoitoon osallistuvana, luotta- musta herättävänä, tietoa antavana ja joka oli saatavilla. Tehokas viestintä ja yhteistyö muiden terveydenhuollon yksiköiden kesken on tärkeää syöpää sai- rastavan hoitopro- sessissa. Hyvä hoi- don koordinointi ja raportointi yksiköiden välillä parantaa poti- laan kulkua hoitopro- sessissa sekä myös jatkohoitopaikassa. Tehokas viestintä herätti myös potilaas- sa luottamuksen tun- netta. Avaintekijänä syöpää sairastavan hoidossa on arvioida potilaan yksilölliset fyysiset, psyykkiset ja tukihoitoon liittyvät tarpeet.
--	--	---	------------------------------------	--

