

The Diak logo is located in the top right corner of the page. It consists of the word "Diak" in a bold, pink, sans-serif font. The letter "i" has a small white crossbar, and the letter "k" has a small white crossbar. The background of the page features a large, abstract graphic of overlapping pink and white curved shapes.

Jonna Rauta
Pinja Karuveha
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysalan
ammattikorkeakoulututkinto
Sairaanhoitaja (AMK), diakoninen hoitotyö
Opinnäytetyö, 2023

LÄHEISEN TOIVO

Tutkimus syöpään sairastuneiden läheisten kokemuksista tuesta, toivosta ja jaksamisesta

TIIVISTELMÄ

Jonna Rauta ja Pinja Karuveha
Läheisen toivo
Sivut 63 ja liitteet 3
Kevät 2023
Diakonia-ammattikorkeakoulu, Helsinki
Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto
Sairaanhoitaja, diakoninen hoitotyö (AMK)

Joka kolmas suomalainen sairastuu elämänsä aikana syöpään. Vakava ja pitkäaikainen sairastuminen vaikuttaa myös sairastuneen lähipiiriin. Sairaus herättää usein myös läheisissä pelkoa, huolta, surua ja riittämättömyyden tunnetta. Jatkuva huoli aiheuttaa usein pitkittyessään erilaisia fyysisiä ja psyykkisiä oireita.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, onko sairastuneiden lähipiirille tarjottu riittävästi tukea ja minkälaisesta tuesta he olisivat kokeneet hyötyvänsä. Lisäksi selvitettiin sairastuneiden läheisten toivoa ja jaksamista edistäviä tekijöitä. Kysely toteutettiin anonyyminä verkkokyselynä Google Docs -alustalla. Tuloksiin ja toivosta olemassa olevaan teorian tietoon perustuen valmistettiin sairastuneen läheiselle mukaan annettavaksi esitteen, joka sisältää toivoa tukevia tekijöitä ja vertaistuellista näkökulmaa sekä erilaisia tahoja, jonne voi olla matalalla kynnyksellä yhteydessä.

Kyselyyn vastasi 16 rintasyöpään sairastuneen läheistä. Vastauksissa korostuivat erityisesti tuen saamisen riittämättömyys, kuulluksi tulemisen tarve ja vertaistuen merkitys. Vertaistuki koettiin pääasiassa voimavaroja lisääväksi ja toivoa tuovaksi. Vastauksissa korostui myös läheisten tarve jutella terveydenhuollon ammattilaisten kanssa useammin, jotta he voisivat olla paremmin tilanteen tasalla sairauden edetessä. Toivoa lisääviä tekijöitä olivat erityisesti perhe, ystävät, luonto ja hyvät hoidon tulokset. Voimaa jaksaa saatiin useimmiten ulkoilusta, läheisiltä, matkustamisesta, rutiineista, arjen hetkistä ja harrastuksista.

Opinnäytetyön tavoitteena oli antaa lisätietoa syöpään sairastuneen läheisten saamasta tuesta, sen riittävydestä ja toivon sekä jaksamisen keinoista. Kysely vastasi aiemmin esitettyihin huolenaiheisiin siitä, että sairastuneen läheisiä ei kohdata riittävästi syöpähoitojen aikana. Vastauksissa esille nousi myös se, että usein sairastuneen ja muun perheen jaksaminen laitetaan oman jaksamisen edelle. Vastauksia analysoitiin tutkimuskysymysten, teorian tiedon ja käytännön työkokemuksen valossa.

Saatuja vastauksia ja kerättyä teorian tietoa hyödynnettiin sairastuneen läheiselle suunnatun vertaistuellisen esitteen luomisessa. Esitteen on tarkoitus tulla jakoon Rintasyöpäyhdistyksen toimesta.

Asiasanat: syöpä, toivo, vertaistuki

ABSTRACT

Jonna Rauta and Pinja Karuveha

A Relatives Hope

Pages 63 and appendices 3

Spring 2023

Diaconia University of Applied Sciences, Diaconal Nursing

Bachelor's Degree Programme in Health Care

Bachelor of Health Care

One in three Finns will develop cancer in their lifetime. A serious and long term disease also affects the relatives and close ones to the patient. The disease often causes fear, worry, sadness and a sense of inadequacy in those close to the patient. A prolonged constant worrying causes different physical and psychological symptoms as the disease progresses. The cancer associations receive more and more information about how people closest to the patient have not been cared for. The aim for the thesis was to find out whether enough support is provided for the close relatives and the close ones and what kind of support would be most beneficial. Additionally, the study examines factors that increased the hope and strength of the relatives and the close ones. The goal of the thesis was to provide more information about the support for the cancer patient's relatives and the close ones, adequacy of the support and about methods of hope and coping.

The questionnaire was implemented anonymously with Google docs platform. Additionally, based on the responses and of the framework concerning hope, a brochure was prepared for the patients closest circle, which contains ways for hope and views on peer support and different groups to contact with a low threshold.

The results of the survey show the inadequacy of support, the need to be heard and the significance of peer support. Peer support was felt to be the most empowering and hope increasing. The results also show the need of the relatives and the close ones to discuss more often with health care professionals in order to be more aware of the progression of the illness. Other hope increasing factors were family, friends, nature and good responses of the treatments. Strength was most often acquired from outdoor activities, closest relatives and friends, travelling, routines, moments of regular life and hobbies. The questionnaire corresponded to earlier presented concerns about the fact that the closest circle is not cared for during the cancer treatment of the patient. The results show that often the coping of the patient and family members is prioritised with respect to one's own coping.

The responses and theoretical background were used for producing a peer support brochure for the patient and their closest circle. The brochure will be distributed by the Breast cancer society and our co-operation partners both in paper and electronic format.

Keywords: cancer, hope, peer support

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	4
2 SYÖPÄ	5
2.1 Syöpä sairautena	5
2.2 Syövän hoito	6
2.3 Palliatiivinen hoito ja saattohoito	8
3 TOIVO JA JAKSAMINEN	10
3.1 Toivo	10
3.2 Toivon tiede	12
3.3 Toivo hoitotyössä	15
3.4 Toivo hengellisessä hoitotyössä	19
3.5 Sairastuneen läheisen jaksaminen	22
4 KOHTAAMINEN JA TUKI	23
4.1 Ensikohtaamisen merkitys syöpäsairaudessa	23
4.2 Psykososiaalinen tuki	25
4.3 Vertaistuki	27
5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	29
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	30
6.1 Laadullinen tutkimus ja aineiston keruumenetelmä	30
6.2 Aineiston keruu	31
6.3 Aineiston analysointi	32
7 TULOKSET	33
7.1 Taustatiedot	33
7.2 Toivo ja jaksaminen	35
7.3 Tarjolla ollut tuki	36
7.4 Riittämätön tuki	37
7.5 Tulosten hyödyntäminen esitteessä	39
8 JOHTOPÄÄTÖKSET	40

9 POHDINTA	45
9.1 Eettisyys ja luotettavuus.....	45
9.2 Sairaanhoidajan ammatillinen kasvu.....	47
9.3 Ammatillinen kasvu diakonisessa hoitotyössä	51
9.4 Jatkotutkimusaiheet	53
LÄHTEET.....	55
LIITE 1. Saatekirje	59
LIITE 2. Kyselylomakkeen kysymykset.....	60
LIITE 3. Vertaistuellinen esite	61

1 JOHDANTO

Syöpään sairastuu Suomessa vuosittain jopa 30 000 ihmistä. Tämä tarkoittaa noin, että lähes joka kolmas suomalainen sairastuu elämänsä aikana syöpään. (Kaikki syövästä, i.a.) Vaikka syövän hoito Suomessa on hyvällä mallilla, tulee toistuvasti yhdistysten ja järjestöjen tietoon tapauksia, joissa sairastuneen tai hänen läheisensä psyykkistä puolta ei ole huomioitu ollenkaan. Syöpä on niin sairastuneelle itselleen kuin hänen lähipiirilleenkin suuri kriisi, joka herättää paljon kysymyksiä, pelkoa ja ahdistusta (Kaikki syövästä, 2014).

Toivo on käsiteltävänä aiheena abstrakti ja aineeton asia. Jokaisella ihmisellä on toivolle henkilökohtainen viitekehyksensä ja merkityksensä. Toivo ei ole vain tunne, vaan se on yksi elämän perusvoimavaroista. Toivo on moniulotteinen tekijä, joka voidaan määritellä eri tavoin aina henkilön katsontakannan mukaan. Toivon merkitys hoitotyössä on kiistaton. Tukemalla toivoa edistäviä tekijöitä, voidaan lisätä merkittävästi ihmisten jaksamista kriisin keskellä. Yleisesti ottaen riittämätöntä tuen saantia pidetään toivoa estävänä tekijänä. Epätoivo puolestaan lisää merkittävästi esimerkiksi itsetuhoisten ajatusten ilmenemisen riskiä. (Kallio, 2020, s. 23.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä tutkimus, jonka tavoitteena on selvittää, onko syöpään sairastuneen lähipiiriä kohdattu heidän mielestään riittävästi, onko heille tarjottu psykososiaalista tukea tai vertaistukea, ja minkälaista tukea he olisivat kaivanneet. Lisäksi meitä kiinnostaa tietää, mistä sairastuneen lähipiiri on saanut toivoa henkisesti raskaan kriisin hetkellä.

Opinnäytetyömme yhteistyökumppanina toimii Rintasyöpäyhdistys. Tutkimuksen tuloksia hyödynnetään sairastuneen läheiselle suunnattuun vertaistukeen ja toivoon painottuvan esitteen tekemisessä.

2 SYÖPÄ

2.1 Syöpä sairautena

Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä Rintasyöpäyhdistyksen kanssa, joten syöpäsairaus on työssämme varsin keskeisessä roolissa, vaikka näkökulmana onkin sairastuneen läheinen. Tarkoituksenamme ei ole tehdä työstä tiettyyn syöpäsairauteen sidottua, joten syöpäsairautta käsitellään yleisellä tasolla.

Syöpäsairaudet ovat tautiryhmä, johon kuuluu yli 2000 erilaista tautia. Maailman terveysjärjestön WHO:n (2018) mukaan syöpä on toiseksi yleisin kuolinsyy. Väestön ikääntyessä syöpäkuolemat vääjäämättä lisääntyvät, vaikkakin eliniän odotetta on parannettu tehokkailla hoitomahdollisuuksilla. Vuosittain syöpään sairastuvien määrä on viidessäkymmenessä vuodessa melkein kolminkertaistunut. Tämä tarkoittaa, että syöpä tarvitsee yhä suuremman osan terveydenhuollon voimavaroista. (Ahonen, Blek-Vehkaluoto, Buure, Ekola, Partamies & Sulosaari, 2020, s. 130.) Kokonaisvaltaisella terveyden edistämisellä tarkoitetaan potilaan itse tekemiä ratkaisujaan, joilla hän voi vaikuttaa omaan terveyteensä ja hyvinvointiinsa myönteisesti (Syöpäjärjestöt, i.a.).

Syöpä on yleisnimitys suurelle joukolle erilaisia sairauksia. Sairauksien syy ja luonne voivat olla hyvin erilaisia, eikä täysin yksiselitteistä määritelmää syövälle ole. Ihmisen elimistö rakentuu soluista. Normaalisti elimistön solujen jakautumisessa vanhan kuolleen solun tilalle syntyy uusi solu. Jos solu alkaa kasvaa tai jakautua epänormaalisti, muodostuu näistä massa, jota kutsutaan kasvaimeksi. Kasvaimia voi olla hyvänlaatuisia tai pahanlaatuisia. Syövän synty on moninainen tapahtuma. Syöpä saa alkunsa geenivirheestä. Ihmisen geenit sijaitsevat solun sisällä rakenteissa ja näitä kutsutaan kromosomeiksi. Geeneihin voi tulla mutaatioita ja tällöin solun jakautumista säätelevä mekanismi pettää. Yksi geenivirhe ei voi aiheuttaa syöpää. Syöpä syntyy, kun mutaatio sattuu useassa sellaisessa geenissä, jolla on tärkeä tehtävä solujen kasvun ja erilaistumisen säätelyssä. (Kaikki syövästä, i.a.)

Terveysneuvonta on yksi keskeisimmistä syövän ehkäisyn lähtökohdista. Terveysneuvonalla tulisi kannustaa terveellisiin elämäntapoihin kuten tupakoimattomuuteen, alkoholin kohtuulliseen käyttämiseen, painonhallintaan, liikunnalliseen elämäntapaan ja monipuoliseen ravintoon. Myös seulontatutkimuksiin kannattaa kannustaa, sillä niillä pyritään löytämään piilevänä oleva syöpä. Varhain todettu syöpä parantaa hoidon ennustetta. (Ahonen ym., 2020, s. 132-133.) Suomessa systemaattisia syövän joukkoseulontoja järjestetään kohdunkaulan syövän, rintasyövän ja suolistosyövän osalta (THL, 2021).

2.2 Syövän hoito

Syövän tärkeimmät hoitomuodot ovat kirurginen syöpäleikkaus, hormonaaliset hoidot, immunologiset hoidot, sädehoito ja erilaiset solunsalpaajahoidot eli sytostaatit sekä näiden yhdistelmät. Syöpälääkkeitä on useita erilaisia ja niitä käytetään usein myös erilaisina yhdistelminä. Lääkkeet annetaan pääasiassa suonensisäisesti tai suun kautta tablettimuotoisena. Syöpähoidot kehittyvät jatkuvasti ja Suomessa syövän hoito on kansainvälisesti huipputasolla. (Kaikki syövästä, 2014.) Syövän hoidossa on mahdollista päästä myös vielä tutkimusvaiheessa olevaan hoitoon, jos kaikki muut hoitokeinot on jo kokeiltu (THL, 2021).

Syöpähoidot jaotellaan eri muotoihin. Yhdistelmähoito tarkoittaa monen eri hoitomuodon, kuten leikkauksen, lääkehoidon ja sädehoidon yhdistämistä. Näistä esimerkkinä kemosädehoito, jossa yhdistelmänä toimii sädehoito ja solunsalpaajahoidot. Yhdistelmähoitoon tavoite on lisätä potilaan paranemismahdollisuuksia. Liitännäishoidot puolestaan ovat leikkausta tai sädehoitoa täydentäviä hoitoja. Liitännäishoidoista neoadjuvanttihoitoja annetaan ennen syövän paikallishoitoa, kun taas adjuvanttihoitoja voidaan antaa paikallishoidon jälkeen. (Kaikki syövästä, 2014.)

Edellisten lisäksi ovat vielä tukihoidot. Syövän tukihoidoilla pyritään lievittämään hoidon aiheuttamia oireita. Esimerkiksi säännöllisesti käytettävä pahoinvointilääke on solunsalpaajahoidon tukilääke ja trombosyyttitiputus on

solusalpaajahoidon aiheuttaman verisolujen alenemiseen annettava tukihoido. (Kaikki syövästä, 2014.)

Syövän hoito on yksilöllistä, sillä hoidon valintaan vaikuttaa niin kasvaimen sijainti kuin levinneisyys, solutyyppe, potilaan muut sairaudet ja yleiskunto. Syöpähoidoilla voi olla erilaisia tavoitteita potilaan taustasta, taudin laadusta ja levinneisyydestä riippuen. Keskeisimmät tavoitteet syövän hoidossa ovat kuitenkin, että syöpä paranee, sairaus saadaan hallintaan ja syövän uusiutuminen ehkäistään tai että kasvaimen aiheuttamat oireet lievittyvät. Jarruttavassa hoitolinjassa pyritään erilaisin hoidoin hidastamaan taudin etenemistä, vaikka tiedetään, ettei parantavaa hoitoa enää ole. Lääkäri päättää hoidosta, mutta aina ennen uuden hoidon aloittamista tulee kuitenkin arvioida tarkkaan potilaan kanssa, mitä hyötyjä ja haittoja hoito potilaalle todennäköisesti aiheuttaa. (Kaikki syövästä, 2014.)

Ennen syöpähoitojen aloitusta pitää tehdä jatkotutkimuksia, joilla selvitetään syövän tarkka tyyppi ja mahdollinen levinneisyys. Näillä on paljon merkitystä hoidon suunnittelussa. Lisäksi jotkut syövät etenevät niin hitaasti, että tilannetta voidaan seurata kuvantamistutkimusten ja verikokeiden avulla jonkun aikaa ennen varsinaisen hoidon valitsemista ja aloittamista. Useimmiten myöskään muutaman viikon myöhästymisen hoitojen aloittamisessa ei vaikuta merkittävästi hoidon lopputulokseen. Muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta. (Kaikki syövästä, 2014.)

Potilaiden hoitokontakti siirtyy syövän toteamisvaiheessa aina terveyskeskuksesta erikoissairaanhoidon. Hoitoa itsessään voidaan toteuttaa sairaalassa, polikliinisesti tai kotona, hieman hoidosta riippuen. Tiedetyt yksittäiset hoitomuodot voidaan toteuttaa vain tietyissä sairaaloissa, eli joskus matkustusta toiselle paikkakunnalle voi tulla. Kuvantamistutkimukset (esimerkiksi röntgen, ultraääni, magneettitutkimus ja tietokonetomografiatutkimus) ja verikokeet puolestaan useimmiten voi hoitaa omalla paikkakunnalla, tai omaa paikkakuntaa lähinnä olevassa kyseisiä tutkimuksia tekevässä yksikössä. (Kaikki syövästä, 2014.)

Yhden syöpähoitotyypin jälkeen voidaan kokeilla toista hoitomuotoa tai hyvässä hoitovasteessa voidaan siirtyä myös seurantaan. Seurantaa toteutetaan yleensä erikoissairaanhoidon kautta tietyn sovitun ajanjakson verran säännöllisten

kuvantamistutkimusten avulla. Kun seuranta on toteutettu tietty aika ja tilanne on edelleen rauhallinen, voidaan harvennettu jatkoseuranta siirtää takaisin perusterveydenhuollon tai toisen erikoisalan piiriin. Tarvittaessa perusterveydenhuollosta tehdään uusi lähete erikoissairaanhoidon, jos tulee epäily taudin uusiemisestä. (Kaikki syövästä, 2014.)

Syöpähoitot ovat usein potilaalle henkisesti ja fyysisesti hyvin raskaita. Solunsalpaajahoidoihin liittyy paljon erilaisia arkea vaikeuttavia haittavaikutuksia. Yleisimpiä merkittäviä haittavaikutuksia ovat veriarvojen aleneminen, pahoinvointi, vatsantoiminnan muutokset (ripuli, ummetus), väsymys ja erilaiset kivut. Lisäksi jotkut hoitomuodoista vievät paljon aikaa viikko- tai jopa päivätasolla. Hoitojen lisäksi aikaa ja voimavaroja vievät erilaiset jatkuvat tutkimukset, joilla seurataan esimerkiksi hoidon tehoa eli hoitovastetta, hoitojen aiheuttamia haittavaikutuksia tai syövän tilannetta. (Kaikki syövästä, 2014.)

2.3 Palliatiivinen hoito ja saattohoito

Jos todetaan, että syöpää ei voida parantaa, pyritään potilaan hoidossa turvaamaan potilaan mahdollisuus hyvään elämään ja keskitytään hoitamaan oireita. Ennen oireenmukaiseen hoitoon siirtymistä voidaan vielä kokeilla jarruttavaa hoitomuotoa, mutta taudin edetessä hoidosta huolimatta, on aika siirtyä oireenmukaiseen hoitoon. Kun potilas siirtyy oireidenmukaiseen hoitolinjaukseen, siirtyy hän useimmiten perusterveydenhuollon ja kotisairaalan avun piiriin. Tarvittaessa oireenmukaisen hoitolinjauksen omaavan on helpompi päästä esimerkiksi osastohoitoon kuin vielä aktiivisella hoitolinjauksella olevan. (Kaikki syövästä, 2014.)

Palliatiivinen hoito kuuluu WHO:n mukaan kaikille, jotka sairastavat kuolemaan johtavaa sairautta tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastaville ilman diagnoosirauksia. Potilaan läheisten huomioiminen ja tukeminen on osa kokonaisvaltaista hoitoa. (Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä, 2019.) Palliatiivinen hoitolinjaus on ajan-kohtainen, kun taudin kulkuun ei voida enää merkittävästi vaikuttaa ja sairaus vaikuttaa heikentävästi elämänlaatuun sekä toimintakykyyn (Lääkäriliitto, 2019).

Oireenmukaisen eli palliatiivisen hoidon tavoitteena on lievittää potilaan fyysisiä ja psyykkisiä oireita, sekä parantaa elämänlaatua kokonaisvaltaisesti. Hoidossa tulee ottaa huomioon niin kuoleva itse kuin hänen läheisensä. Hoidon tavoitteena on lievittää kärsimystä ja huolehtia, että elämänlaatu olisi sairaudesta huolimatta mahdollisimman hyvää. Palliatiivinen hoito voi kestää määrittelemättömän ajan, riippuen taudin kulusta. Oireenmukainen hoito voi kestää jopa kuukausista vuosiin. Mahdollisesti vuosia kestävä palliatiivinen hoitolinja ei kuitenkaan poista kuolemaan valmistautumisen tarpeellisuutta. Luottavainen suhde hoitavaan tahoon on ensisijaisen tärkeää. (Schmitt, 2021, s. 9.)

Oireenmukaisessa hoidossa usein keskitytään erityisesti kivun, limaisuuden, väsymyksen, pahoinvoinnin, sekavuuden ja ummetuksen hoitoon. Oireenmukaisessa hoidossa menetelmät voivat olla osittain samoja kuin parantavassakin hoidossa. Esimerkiksi sädehoitoa voidaan antaa niin kutsuttuna kipusäteenä, jolloin sädehoidon avulla pienennetään etäpesäkkeitä, mikä helpottaa usein merkittävästi potilaan oloa. Lisäksi merkittävässä asemassa oireenmukaisessa hoidossa on riittävä kivunhoito usein vahvojen opioidipohjaisien kipulääkkein. Fyysisten oireiden lisäksi potilaan henkistä ahdistusta ja pelkoa pyritään lievittämään esimerkiksi lääkkeellisestä ja keskustelutuen avulla. (Kaikki syövästä, 2014.)

Saattohoito on erityisesti kuolevan potilaan hoitoa, kun potilaan elinaikaa on jäljellä enää viikkoja tai päiviä. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon raja on häilyvä. Saattohoitovaiheeseen siirryttäessä potilaan toimintakyky on usein selvästi heikentynyt ja elintoiminnot alkavat hiipua. Saattohoitolinjauksen tarkoituksena on auttaa potilasta elämään niin hyvää elämää kuin mahdollista kuolemaan asti. Huomio suunnataan enää kaikista merkityksellisimpiin asioihin, kuten oireiden ja kärsimyksen lievittämiseen, henkiseen tukeen ja jäähyväisten jättämiseen. Samalla hoitolinjaus voi auttaa läheisiä sopeutumaan lähestyvään kuolemaan. Psykososiaalinen ja hengellinen tuki ovat merkittävässä osassa, ja sitä pyritään tarjoamaan niin läheisille kuin potilaalle itselleen. (Lääkäriliitto, 2019.)

Elämän loppuvaihetta varten tulisi tehdä ennakoiva suunnitelma ajoissa läheisten ja potilaan kesken, sillä saattohoitovaiheen kesto voi vaihdella merkittävästi.

Suunnitelma mahdollistaa parhaiten myös potilaan toiveiden ja tarpeiden huomiointien saattohoitoa toteuttaessa. (Lääkäriliitto, 2019.) Tällaisia asioita voivat olla esimerkiksi potilaan toive paikasta, jossa hän haluaisi loppuajan viettää. Saattohoitoa voidaan antaa myös kotona, jos potilaan vointi sen sallii. Tällöin hoitoon usein osallistuu kotisairaala, joka vastaa esimerkiksi potilaan kipulääkityksestä kipupumpun avulla. Vaihtoehtoisesti saattohoitoa annetaan myös terveyskeskuksessa, saattohoitokodissa ja sairaalassa. (Kaikki syövästä, 2015.)

Lisäksi potilaalla on mahdollisuus esittää toiveensa loppuvaiheen lääkityksiin liittyen. Saattohoitovaiheeseen siirryttäessä ylimääräiset lääkkeet karsitaan ja keskitytään lähinnä kivun sekä pahoinvoinnin hoitoon. Usein loppuvaiheessa erityisesti kipua ja ahdistusta voidaan hoitaa erityisen lääkepumpun avulla, joka annostelee lääkärin määräämän lääkeyhdistelmän potilaan ihon alle tietyin väliajoin. Lääkepumpusta voi useimmiten antaa myös boluksena erikseen lasketun määrän samaa lääkeyhdistelmää lisälääkkeeksi. Myös pahoinvoinnin estoon voidaan käyttää lääkepumpua. (Kaikki syövästä, 2015.) Lisäksi potilaalla on oikeus palliatiiviseen sedaatioon, jossa potilaan tajunnantaso alennetaan lääketieteellisin keinoin. Sedaatio voi olla ajoittaista ja sen syvyyttä voidaan vaihdella. Se voi olla myös yhtenäistä elämän loppuun asti. Usein sedaation tavoitteena on kevyt ja rauhallinen olo aivan elämän loppuvaiheessa. (Lääkäriliitto, 2019.)

3 TOIVO JA JAKSAMINEN

3.1 Toivo

Opinnäytetyömme toinen keskeisin käsite on toivo. Se on merkittävässä asemassa syöpää vastaan taistellessa. Toivo on elämän yksi dynaamisista perusvoimista. Toivoa on hankala määritellä, sillä se on niin kiinnittynyt olemisen perustaan (Ehrnrooth, 2014, s. 7). Toivo antaa voimaa jaksaa eteenpäin ja toimii suunnannäyttäjänä. Se syntyy vuorovaikutuksessa, ja sen taustalla usein piilee

sisäinen motivaatio tavoitella jotakin päämäärää. Toivo voi olla luottamusta, toiveikasta mielialaa, harrasta odotusta tai jotain, mihin kaikki odotukset perustuvat. Toivo voi myös olla selviytymisen, onnistumisen tai menestymisen mahdollisuus. (Kotimaisten kielten keskus, i.a.-a)

Opinnäytetyössämme haluamme korostaa myös sitä, kuinka toivoa ja toivetta ei tulisi sekoittaa toisiinsa. Toive on lyhyempiaikainen haave, toivomus, toiveikas ajatus tai toive mahdollisuudesta (Kotimaisten kielten keskus, i.a.-b). Sanojen toivo ja toive tarkoituksilla on käytännön puhekielessä vain pieni vivahde-ero, mutta merkitys niiden taustalla on syvempi. Usein nämä kaksi sanaa ovat kuitenkin myös liitännäisinä toisiinsa: useimmille toivoa voi antaa toive paremmasta.

Jos toivoa pitäisi kuvailla yhdellä sanalla, se olisi: mahdollisuus. Toivo suuntaa tulevaisuuteen ja antaa luvan mahdollisuuksille. Toivossa ei ole kyse superihmisyydestä tai kontrolloinnista, vaan siitä, että rakentaa sopua oman rajallisuutensa kanssa. Toivo on tila, joka perustuu kokemukseen siitä, että toivovalla ihmisillä on tahto ja keinot saavuttaa tavoitteensa. (Kallio, 2020, s. 25-26.)

Siinä missä toivo ruokkii tunnetta vaikuttaa omaan elämään ja paranemiseen sekä kannattelee epätoivon hetkinä, sisältää toivottomuus ajatuksia ja tunteita siitä, ettei tilanteelle voi tehdä mitään. Toivottomuuteen kuuluu olennaisesti myös ajatus siitä, ettei elämällä ole mitään merkitystä eikä yhteyttä toisiin ihmisiin synny. (Kallio, 2020, s.12.) On olemassa toivottomia tilanteita, tunteita ja toivotomalta tuntuja olosuhteita, mutta ihminen itse ei voi olla toivoton tapaus. Vaikka mieli pyrkisi suojaamaan pahoilta tapahtumilta haitallisilla toimintatavoilla, on näihin toimintatapoihin aina mahdollista vaikuttaa. Jokaisen ihmisen kohdalla on toivoa. (Kallio, 2020, s. 44-46.)

Epätoivo ei siis ole toivottomuuden synonyymi, sillä toivo ei sulje pois epätoivoa. Toivo ja epätoivo käyvät jatkuvaa vuoropuhelua, sillä myös hyvään toiveikkaaseen elämään kuuluu surun ja synkkyyden värejä. (Kallio, 2020, s. 12.) Negatiivisten ajatusten kieltämisen on tutkitusti katsottu itseasiassa lisäävän negatiivisten ajatusten ja kokemusten määrää. Merkittävää olisi harjoitella, kuinka toivon saa viritettyä näkyviin epätoivon hetkinä. Monesti vaikeina aikoina toivo heijastuu

eniten muista ihmisistä. Tärkeässä roolissa ovat niin omat hyvät ihmissuhteet kuin mahdollinen vertaistuki. (Kallio, 2020, s. 34-36.)

3.2 Toivon tiede

Toivoa tutkineet ovat korostaneet toivon keskeistä merkitystä erityisesti hoitotyössä sekä toipumisessa. Voidaan puhua jopa toivon tieteestä. Toivoa on määritelty jopa uskona parempaan. Korkeaan toivon tasoon liittyy keskeisesti myönteiset tunteet ja optimistinen ajatusmaailma. Se ei ole kuitenkaan annettu ominaisuus, jota toisilla on ja toisilla ei. Vaikka ydintoivo kytkeytyykin vahvasti varhaislapsuuteen, on toivo myös taito, jota voi oppia ja vahvistaa läpi elämän. (Kallio, 2020, s. 23-24.)

Oikeastaan toivo koostuu tunnekokemuksen ohella myös kognitiivisesta osa-alueesta. Toivo on ihmisyyteen kuuluva positiivinen valmius, joka auttaa selviämään tulevaisuuteen liittyvän epävarmuuden kanssa. Muilla kädellisillä lajeilla ei ole vastaavanlaista kykyä pohtia tai huolehtia vuosien päästä tapahtuvista asioista. Tämä kyky liittyy frontaalilohkon tunteita koordinoivien ja säätelevien toimintojen kehitykseen. Positiiviset sosiaaliset kokemukset, kosketus ja hoiva aktivoivat aivojen oksitosiinin eli hyvän mielen hormonin erittymistä, joka puolestaan rauhoittaa parasympaattista hermostoa ja vähentää ahdistusta. (Pelkonen ym., 2013, s. 40-44.)

Varhainen toivo alkaa kehittyä jo vauva-aikana. Toivon kehittymiseen vaikuttavia tekijöitä mahdollisten perinnöllisten tekijöiden lisäksi ovat tuolloin läheisen aikuisen antamat toistuvat kokemukset lohdun saamisesta, sekä kuulluksi ja väliteytyksi tulemisesta. Kun lapsi saa toistuvia kokemuksia siitä, että itsensä ilmaise- misella, kivun ja nälän näyttämällä on toisille ihmisille väliä, alkaa lapsi oppia, että avun pyytäminen on kannattavaa. Jo nuorella ikää kertyneet toivon tunteet vakiintuvat ja vahvistavat perustavanlaatuista luottamusta elämään. Lapsuusai- kana saavutettu turvallisuus, huolenpito ja lämpö ovat toivon peruspilareita, jotka antavat vankan elinikäisen pohjan toivolle. (Kallio, 2020, s. 24, 94-97.)

Jos saatu hoiva ja turvallisuuden tunne eivät ole riittäviä, voi lapsi myös oppia tietämättään sopeuttamaan tapojaan. Lapsi voi yrittää sopeutua tilanteeseen vaientamalla omia tunteitaan, tarpeitaan ja viestiään, jolloin lapsi kiinnittyy keskittämään huomionsa pelkästään muihin ihmisiin. Lapsi voi myös alkaa pitää erityisen kovaa meteliä tarpeistaan, jolloin muiden ihmisten tarpeet jäävät sivuseikaksi. Tällöin tasapaino särkyy ja syntyy selviytymismalli, joka voi kantaa pitkälle aikuisikään asti vuorovaikutustilanteissa epätasapainoittavana tekijänä. Lapsille on tärkeää pystyä tarjoamaan kokemus omasta toimijuudestaan ja sen merkityksellisyydestä oman ikätasoonsa suhteutettuna. Kokonaisvaltaista vastuuta elämästä ei lapsille voi säilyttää, mutta lapsen sulkeminen pois esimerkiksi perheen kriisin hetkellä voi tehdä lopulta enemmän hallaa lapsen kehitykselle, kuin lapsen ottaminen mukaan keskusteluun ja muutokseen. Lapsi kuitenkin tarvitsee vielä aikuisen tukea silloin, kun mieli pelästyy ja perusta muuttuu huteraksi. (Kallio, 2020, s. 94-97.)

Toivon katsotaan olevan vahvasti liitännäinen optimismiin, eli luonnetyyppiin, joka uskoo hyvään tulevaisuuteen. Optimistin vastakohta pessimisti puolestaan epäilee, ettei pysty saavuttamaan haluamaansa. Optimistisuus näkyy positiivisten odotusten ja syy-seuraussuhteiden tulkinnan lisäksi myös kognitiivisissa piirteissä. (Carver, Scheier & Segerstrom, 2010.) Mosingin ym. (2009) julkaisemassa kaksostutkimuksessa saatiin selville, että optimistisuuden vaihtelussa ihmisen perinnöllisten tekijät vaikuttivat vain 14-20 %. Myös tämä osoittaa sen, että kyse on pääasiassa opitusta ja elämän mukana muuttuvasta asiasta.

Ihmisen toimintaan, toivon ja itseilmaisuuun vaikuttavat merkittävästi myös se yhteisö, yhteiskunta ja ympäristö, jossa ihminen kasvaa ja elää. Mitä kauemmaksi tullaan lapsuudesta, sitä enemmän merkitystä alkaa olla myös perheen ulkopuolisilla ihmisillä ja yhteiskunnan luomilla normeilla. Kokonaiskuvan ymmärtämisellä, ihmisten eleillä, katseilla ja kommentteilla alkaa olla aiempaa enemmän merkitystä. Ympäristö voi pahimmillaan luoda ajatuksen ihmisyksilöstä toivotattamana tapauksena tai parhaimmillaan auttaa löytämään potentiaalia, jota ihminen ei olisi koskaan muuten löytänyt. (Kallio, 2020, s. 98–99.) Tunnekokemuksen lisäksi kyse on myös biologisesta ilmiöstä. Tunteet ”peilautuvat” eli tarttuvat ihmisestä toiseen, joka saa ihmiset toimimaan ja ajattelemaan samankaltaisesti.

Tämän ominaisuuden tarkoitus on helpottaa kanssakäymistä toisen ihmisen kanssa. (Pelkonen ym., 2013, s.48.)

Toivon tiedetään olevan vahva tie elämäntyytyväisyyteen ja onnellisuuteen. Vahvoista toivon peruspilareista huolimatta toivo vaatii kuitenkin myös aktiivisia tekoja, jotka rakentavat ja ylläpitävät hyvää elämää. Tiedetään myös, että toivorikkaammat ihmiset ajattelevat tulevaisuudesta, kyvyistään ja elämästään myönteisemmin, minkä vuoksi he myös tekevät useammin omaa hyvinvointiaan edistäviä päätöksiä ja pitävät paremmin huolta itsestään. Toivo vaikuttaa myös suoraan arjen toimintoihin, ja esimerkiksi korkean toivon omaavilla ihmisillä on useimmiten vähemmän sairaspotilaita. (Kallio, 2020, s. 24–25.) Toiveikkaalla ihmisellä on selkeä tavoite, keinot, joilla hän uskoo pääsevänsä eteenpäin sekä tahdonvoima tavoitteen saavuttamiseksi (Pelkonen ym., 2013, s. 46).

Toivon taitojen kehityksessä tärkeää on, että ihminen kokee voivansa vaikuttaa elämäänsä ja tilanteeseensa. Tämän kokemuksen merkityksellisyys ei muutu, olipa ihmisen ikävaihe mikä tahansa. Yhtä tärkeää on esimerkiksi laitoshoidossa olevan vanhuksen saada vaikuttaa edes pienin asioin omaan elämäänsä. On tärkeää, että apua on saatavilla, mutta tarkoituksenmukaista ei ole jättää ihmistä täysin toisten ihmisten armoille. Keskeistä on auttaa ihmistä vahvistumaan omassa toimijuudessaan, eikä viedä ihmiseltä omaa päätösvaltaansa. Tällöin myös myönteisen palautteen saaminen arkisissakin onnistumisissa voi nousta erityisen merkitykselliseksi. Täydellinen vaikuttamattomuuden tunne lisää merkittävästi toivottomuuden tunteita. (Kallio, 2020, s. 98-101.) Epätoivoon vaipunut kokee menettäneen täysin mahdollisuuden vaikuttaa omaan elämäänsä (Pelkonen ym., 2013, s. 46).

Toiveikkaus ja luonteenpiirteet vaikuttavat osaltaan myös aineenvaihduntaan, autonomisen hermoston toimintaan, neuroendokriinisiin, metabolisiin ja immunologisiin säätelyjärjestelmiin sekä sisäelinhermostoon. Pitkään jatkuneet negatiiviset tunteet lisäävät esimerkiksi kroonisten sairauksien riskiä. Mutta toisaalta vakavien sairauksien, kuten AIDS ja syöpä, ennustetta toiveikkauden ei ole selkeästi huomattu parantavan. (Pelkonen ym., 2013, s. 33-36.)

Toivoa voidaan katsoa myös aikanäkökulmasta. Toivoa voidaan nähdä kolmessa ajassa: menneessä, nykyhetkessä ja tulevassa. Menneisyyden kunnioittaminen tarkoittaa oman historiansa tuntemista. Miten on päätyttyä juuri tähän ja mitä matkalle on mahtunut. Nykyhetken tavoittaminen on puolestaan ymmärtää mitä on tässä ja nyt. On tärkeää osata nähdä mitä kaikkea hyvää ympärillä on juuri nyt. Nykyhetken ymmärtämistä pidetäänkin yhtenä keskeisimpänä hyvän elämän tekijöistä. Nykyisyys on myös aina sidottuna tulevaan. Jokainen tämän päivän valinta, toiminta, ajankäyttö ja teko ovat suuntaviivoja huomiselle. (Kallio, 2020, s. 40-41.)

Kokonainen elämä tarvitsee nämä kaikki kolme aikaulottuvuutta. On tärkeää ylläpitää edes pientä kontaktia niistä jokaiseen, vaikka tässä hetkessä yksittäinen aikaulottuvuus tarvitsisi enemmän tilaa kuin muut. Aikaulottuvuuksilla on keskeinen merkitys myös esimerkiksi menetyksessä ja parantumisessa psyykkisestä näkökulmasta. Esimerkiksi masentuneen ihmisen mieli jää herkästi loukkuun menneeseen aikaan, mutta toisaalta ihmistä ei voi repiä irti menneestä, jos menneisyyden käsitteleminen on vielä kesken. Eikä toisaalta ihmistä voi pakottaa odottamaan tulevaisuutta, jos nykyhetken kipu tai suru valtaa kaiken tilan ja energian. (Kallio, 2020, s. 40-42.)

3.3 Toivo hoitotyössä

Toivo on olennainen tekijä ihmisen kokonaisvaltaisessa hyvinvoinnissa. Se tunnustetaan jopa yhdeksi hoitotyön auttamismenetelmäksi useassa hoitotyön toimintoja koskevassa tutkimuksessa ja erilaisissa kehittämishankkeissa. Toivo on keskeisessä asemassa potilaan hoitamisessa välittämisen, kärsivällisyyden, rohkeuden ja luottamuksen lisänä. Potilaan hoitaminen on ennen kaikkea henkistä läsnäoloa, jolloin myös toivo nousee merkitykseensä. (Kylmä, 1996, s. 11-18.)

Toivon rinnalla vahvasti kulkee myös tunnesäätelyn taito. Ihmisen mieli ja keho pystyvät vaikuttamaan merkittävästi toistensa reaktioihin. Tunnesäätely auttaa kohtaamaan ja toimimaan vaikeissa tilanteissa. Tällainen tilanne voisi olla esimerkiksi paniikkikohtaus. Kaikki lähtee siitä, että ihminen havaitsee tapahtuvan

paniikin tunteen eli reaktion ja hyväksyy sen. Nimeää sillä hetkellä olevan tunteen ja on tunteelle läsnä. Ihminen toimii tunteen edellyttämällä tavalla, kuten hengittää pitkiä syviä hengityksiä, jotta hermosto alkaa rauhoittumaan. Myös turvallisen ihmisen ajattelu voi auttaa rauhoittamaan mieltä. Tätä voisi kutsua varasuunnitelmaksi, jossa paniikkikohtauksen saanut ihminen pohtii, keneltä voisi saada lisäapua, jos omat keinot eivät enää riittäisi tilanteen ratkaisemiseksi. Olennaisinta on ajatus siitä, että on mahdollisuus saada apua, jos sitä tarvitsee. (Kallio, 2020, s. 55-56.)

Psykologi Tuija Turunen (2014) on tehnyt väitöskirjan tutkimuksesta, jossa tutkittiin muun muassa psykososiaalisen tuen merkitystä traumasta toipumisessa. Tutkimuksessa osoitettiin, että vaikeiden kokemusten poistoyöntäminen ja vältteleminen veivät ihmiseltä valtavasti voimia. He, jotka pyrkivät sitkeimmin selviytymään ilman tukiverkkoa, voivat pitkän ajan seurannassa huonoimmin. Apua kannattaa ottaa vastaan, vaikka kokisi pärjäävänsä ilman sitäkin. Tutkimuksessa selvisi myös, että useimmiten ammatillistakin tukea tärkeämmäksi koettiin turvallisen läheisen ihmisen tuoma tuki ja vertaistuki. Turvallinen kiintymyssuhde on vahvasti eduksi traumasta toipumiselle.

Kuten jo varhaislapsuudessa, niin myös aikuisuudessa toivon kehitykseen olennaisesti vaikuttavat muut ihmiset ja heiltä saatu tuki. Toivon kantavuuteen tarvitaan runsaasti myös epäonnistumisten sietokykyä ja konkreettisia tavoitteita. Vaikeiden ja negatiivisten tunteiden käsittelykyky edistää myös myönteisiä tunteita. Jotta toivolla olisi mahdollisuus vahvistua, pitäisi itselleen asetettujen tavoitteiden olla riittävän kohtuullisia. Myös armollisuuden ylläpitäminen on tärkeää. Liian korkealle tai matalalle asetetut tavoitteet ovat tavallisin tapa heikentää toivoa. (Kallio, 2020, s. 28-30, s. 57-59.)

Toivolla on erityisen voimakas merkitys vaikeissa elämäntilanteissa ja järkyttävien tapahtumien äärellä. Siksi sillä katsotaan olevan vahva merkitys myös osana hoitotyötä. (Kallio, 2020, s. 15-25.) Toivo edistää ihmisen kykyä mukautua tilanteeseen esimerkiksi vakavan sairastumisen, vammautumisen ja lähestyvän kuoleman tilanteissa (Kylmä, 1996, s. 20-21).

Optimismien sekä pessimismien vaikutuksesta terveyteen ja hyvinvointiin on julkaistu satoja tutkimuksia. Tutkimustulokset tukevat pääasiassa hypoteesia, jonka mukaan optimistinen luonne ja toiveikkuus jopa suojaavat monilta sairauksilta. (Pelkonen ym., 2013, s. 31-32.) Toivon katsotaan myös puskuroivan stressiä (Kylmä, 1996, s. 18). Toiveikkuuden on tutkittu myös vaikuttavan jopa kuolleisuuteen. Pessimistisyyden ja jatkuvan toivottomuuden katsotaan lisäävän muun muassa aivoverenkiertohäiriöiden sekä kohonneen verenpaineen riskiä. (Pelkonen ym., 2013, s. 31-32.)

Toivon katsotaan vaikuttavan positiivisesti myös sairauden hoidossa, sillä toivokkaammat haluavat saada enemmän tietoa tilanteestaan, sekä sitoutuvat useammin lääkehoitoon ja sovittuihin tutkimuksiin paremmin kuin vähemmän toivoa kokevat. Tämä johtuu siitä, että ihminen, joka uskoo voivansa vaikuttaa omaan tilanteeseensa ja parempaan tulevaisuuteen, pyrkii myös tässä hetkessä tekemään hyvinvointiaan tukevia tekoja. (Kylmä, 1996, s. 12-13.)

Toiveikas ihminen säilyttää myös todennäköisemmin osallistumisensa elämään sairauden tuomista rajoitteista huolimatta (Kylmä, 1996, s. 12-13). Sillä toivon rinnalla olennaisesti kulkee myös armollisuus. Oman rajallisuuden, avuttomuuden ja haavoittuvuuden hyväksyminen on merkittävä osa toivoa. Se auttaa myös sietämään niitä tilanteita, kun oma rajallisuus tulee vastaan. (Kallio, 2020, s. 36-39.)

2009 julkaistussa Women's Health Initiative –tutkimuksessa tutkittiin toiveikkuuden vaikutusta terveyteen kahdeksan vuoden ajanjaksolla. Tutkimukseen osallistui 97 253 naista. Lopputulemana seuranta-ajan jälkeen todettiin, että optimistisuus pienensi jopa 16 % sydäninfarktin saamisen riskiä. Sydän- ja verisuonisairauksiin kuoleminen riskiin toiveikkuus vaikutti jopa 24 %. Tutkimuksessa optimistisuuden katsottiin hidastavan sydän- ja verisuonisairauksien etenemistä sekä parantavan taudin ennustetta. Kokonaistuloksista syöpäkuolleisuus oli ainoa, johon optimistisuudella ei katsottu olevan suoraa vaikutusta. (Tindle ym., 2009.)

Vakavasti sairastuneen lisäksi myös hänen lähipiirissään korostuu erityinen toivon tarve. Heidän huoltaan ja toivon tarvettaan ei voi vähätellä, sillä sairastunut

ihminen on keskeisessä roolissa heidän elämässään. Erityisesti hoitohenkilökunnan vahvistavan auttamisen merkitys korostuu omaistaan kotona hoitavan ihmisen jaksamisessa. (Kylmä, 1996, s. 22)

Sairastuneen kohtaaminen saattaa tuntua läheisistä haastavalta. Taustalla usein myllertää pelko tulevaisuudesta. Ammattilaisen on hyvä auttaa ohjaamaan läheistä. Jos sairauteen liittyvistä asioista puhuminen tuntuu vielä hankalalta, on parempi keskittyä ensin arkipäiväisiin asioihin. Toivon herättämiseen tarvitaan kuitenkin myös vaikeista asioista puhumista. Sairauden kohtaaminen, käytännön elämän järjestelyt ja kuolemaan liittyvät ajatukset ja pelot korostuvat etenkin silloin, kun sairastunut joutuu olemaan pidempään sairaalassa. Läheisen ei aina tarvitse olla se, joka puhuu, sillä myös kuuntelijan rooli on tärkeä osa. On tärkeää tuoda arkipäiväistä tietoa sairastuneelle, mutta myös antaa tilaa sairastuneen päivän tapahtumille ja ajatuksille. Tärkeintä on olla aidosti läsnä ja kuunnella, mitä toisella on sanottavana. (Suomen Syöpäpotilaat, 2019, s. 14-15.)

Etenkin sairauden pitkittyessä hoitajan tehtävänä on muistuttaa myös läheistä huolehtimaan voimavaroistaan. Perheenjäsenen sairastuminen sitoo koko perheen voimakkaasti sairauteen ja koko elämä tuntuu pyörivän sairauden ympärillä. Tällöin merkitykseensä nousee tiettyjen toimintatapojen ja rutiinien säilyttäminen arjessa. On tärkeää pitää myös huolta itsestään. Joskus läheiselle oman ajan ottaminen on haastavaa. Lyhyt irtiotto sairauden kehästä saattaa kuitenkin parantaa ilmapiiriä myös kotona. Myös sairastuneella on yhtäläinen oikeus omaan elämäänsä ja pitää kiinni iloa tuottavista asioista. Nämä usein herkästi hukkuvat kaiken sairauden tuoman taakan alle ja unohtuvat. Siksi niistä on tärkeää muistuttaa säännöllisesti. (Suomen Syöpäpotilaat, 2019, s. 16-17.)

Toivoa on aina hoitotyössä tarkasteltava autettavan ihmisen todellisuudesta käsin. Vakavasti sairastuneelle ei usein auta sanoa, että toivoaan ei kannata menettää. Toivon menettämiseen liittyy vahva luopumisen kokemus. Toivottomuus on kuin tyhjän päällä elämistä. On tärkeää auttaa löytämään uusi suunta toivolle, sillä sairauden myötä toivomukset muuttuvat. Jos toive paranemisesta on menetetty, on otettava uusi kiintokohta. Se voi pitkäaikaissairaalle olla vaikkapa sairaalasta kotiutuminen tai kotilomille pääseminen. (Pelkonen ym., 2013, s. 112-

114.) Tai esimerkiksi saattohoidossa olevan potilaan toivoa voi vahvistaa jo pelkästään kuuntelemalla hänen toiveitaan ja tarpeitaan. (Kallio, 2020, s. 98-101.)

Toivo on merkittävä voimavara vakavasti sairastuneelle, sillä se auttaa heitä selviytymään päivittäisen epävarmuuden ja kärsimyksen kanssa. Ajatus uudesta lääkkeestä tai hoitomuodosta voi tuoda toivoa. Tai lopulta merkittävin toivon tuoja voi olla toive hyvästä ja kivuttomasta kuolemasta. (Pelkonen ym., 2013, s. 114-115.)

3.4 Toivo hengellisessä hoitotyössä

Erityisesti vakavan sairauden ja kuoleman rajamailla usein heräävät elämän peruskysymykset. Kysymykset koskevat ihmisen koko olemassaoloa. Näissä tilanteissa voi herätä myös erityinen tarve hengellisyydelle, vaikka ihminen ei olisi aiemmin sellaista tunnistanutkaan. On tärkeää saada mieltä näitä asioita toisen ihmisen kanssa, vaikka kaikkiin kysymyksiin ei olisi mahdollisuutta antaa vastauksia. Hengellisessä hoidossa kyse on ennen kaikkea ihmisen lähellä olemisesta ja auttamisesta hänen pohtiessaan kysymyksiä, jotka koskevat hänen ihmissuhteitaan, elämäänsä, jumalasuhdettaan tai kuolemaansa. Usein se on myös toivon ja elämänrohkeuden etsimistä toisen ihmisen kanssa. (Aalto & Gothóni, 2009, s. 12-15.)

Usko antaa ihmiselle lohtua, toivoa ja läheisyyttä. Se, että ihminen voi toivoa ja uskoa johonkin, voi ehkäistä erityisesti voimattomuuden ja luovuttamisen tunteita. Tämä tekee uskon ja toivon merkitykselliseksi erityisesti esimerkiksi syöpää sairastavalle. (Kylmä, 1996, s. 20-21)

Hengellisyys on uskon käytännön harjoittamista. Sillä voi olla hyvin merkittävä vaikutus potilaan tai hänen läheisensä toivon vahvistamisessa. On tärkeää kuunnella potilaan tai hänen läheisensä tarpeita ja toiveita koskien hengellisen hoitotyö toteuttamista. Jollekin tärkeää voi olla ehtoollinen, yhteisen rukouksen lausuminen, oman pyhän kirjan lukeminen tai hengellisen musiikin laulaminen. Mutta jollekin tärkeintä voi olla kuulluksi tuleminen. Hengellisyys on useimmille myös

hyvin henkilökohtainen asia, joten hienovaraisuus on tärkeää. (Aalto & Gothóni, 2009, 12-13.)

Raamatullisesta näkökulmasta toivoa pidetään oikeamielisyytenä. (Ehrnrooth, 2014, s. 7-9.) Vanhan testamentin Jobin kirjassa kuvataan, kuinka Jobilta vietään henkeä lukuun ottamatta kaikki muu. Hän vaipuu toivottomaan tilaan, eikä edes ystävien lohdutus auta häntä. Hän hyväksyy kohtuuttoman kärsimyksensä ja löytää lopulta epätoivoon kätkeytyneen toivon. Toivo ja epätoivo ovat aina elämässä läsnä. Niin kauan kuin on toivoa ja epätoivoa, on myös elämää. (Pelkonen ym., 2013, s. 196.)

Evankelis-luterilaisessa kirkossa arvoina tunnetaan usko, toivo ja rakkaus. Ne tunnetaan myös kolmena teologisena hyveenä. Toivo on lähtöisin Jumalasta. Toivo perustuu ylösnousemususkoon ja sen lopullinen päämäärä on taivaan koti. Jeesusta pidetään tulevaisuuden tuojana. (Suomen ev.lut. kirkko, i.a.) Tulevaisuuteen suuntautumista pidetään myös toivon teologian keskiössä. Ruumiin ylösnouseminen ja pelastus nähdään päämääränä, jonka tulevaisuus uskovalle tuo. Elämä ei pääty kuolemaan, sillä Jeesuksen ylösnousemus antoi toivon kuolemanjälkeisestä elämästä. Kuoleman katsotaan siis olevan kristitylle kuin ovi tulevaan. (Saarinen, 2020, s. 72-75.)

Suomessa Diakonia-ammattikorkeakoulu kouluttaa erityisesti hengelliseen eli diakoniseen hoitotyöhön erikoistuneita hoitajia. Diakonisen hoitotyön koulutus perustuu hoitotieteiden ohella teologiaan. Koulutuksen perusta on kokonaisvaltaisessa kohtaamisessa, auttamisessa ja lähimmäisyydessä. Kokonaisvaltaisessa hengellisessä hoidossa kiinnitetään ihmisen koko elämäntilanteeseen huomiota kuunnellen, läsnä ollen, hyväksyvästi ja arvostavasti. (Rättyä, 2020, s. 72-73.)

Hengellinen hoito kuuluu kuitenkin jokaisen hoitajan tehtäviin, ei pelkästään diakoniseen hoitotyöhön erikoistuneen vastuulle. Potilaan tulee voida luottaa siihen, että myös hänen hengellisiin tarpeisiinsa pystytään tarttumaan, vaikka paikalla ei olisi erityistä hengelliseen työhön erikoistunutta ihmistä. Potilaan pyyntöön vastaaminen ja hänen uskonnollisuutensa kunnioittaminen kuuluvat osana hoitajan

työtä, vaikka hoitaja ei itse kokisikaan henkilökohtaisella tasolla uskonnollista kaipuuta. (Aalto & Gothóni, 2009, s. 15-18.)

Hoitajan omaksuma ihmiskäsitys ohjaa vahvasti hänen työtään. Myös jokaisella potilaalla ja heidän läheisillään on omanlainen ihmiskäsityksensä. Jokaisen ihmisen hengellisiin tarpeisiin vaikuttaa hänen käsityksensä elämän peruskysymyksistä. Suomalaisessa kulttuurissa hoitajan olisi tärkeä tietää kristillisen ihmiskäsityksen vaikutus potilaan ajatuksiin ja toimintaan. Kristillinen ihmiskäsitys korostaa ajatusta, jossa jokainen on yhtä arvokas Jumalan edessä - oli hän sairas tai terve. Ihminen on jakamaton kokonaisuus, jossa henki, sielu ja ruumis vaikuttavat kaiken aikaa toisiinsa. Samalla kun hoidetaan ruumista, on tärkeää hoitaa ihmistä kokonaisuutena. (Aalto & Gothóni, 2009, s. 10-11.)

Kristillisessä ihmiskäsityksessä ajatellaan, että hoitaja ja hoidettava kohtaavat hoitotilanteessa tasavertaisina. Kohtaamisessa mukana on myös ihmistä korkeampi voima. Tällä korostetaan erityisesti diakonisen hoitotyön merkistä kirkollisena ja yhteiskunnallisena vaikuttajana. Mutta malli korostaa myös ihmisen ja hoidon tasavertaisuutta, sekä toivon merkitystä. (Rättyä, 2020, s. 73.)

Hengellisen hoitotyön yksi keskeisimmistä auttamisen keinoista on sielunhoidolliset keskustelut. Sielunhoidollisella tuella voidaan auttaa sairastunutta ja hänen läheistään selviämään sairaudesta johtuvasta uudesta elämäntilanteesta. Sielunhoidollinen keskustelu edellyttää erityisesti aktiivista kuuntelua ja luottamuksellisuutta. Tärkeää on kuunnella sairastuneen tai hänen läheisensä tunteita ja kokemuksia. Sielunhoidollisen keskustelun tavoitteena on potilaan eheytyminen, lisätä toivoa, ahdistuksen lieventyminen ja omien voimavarojensa löytyminen. Hoitotyön ja sielunhoidon yhteisiä keinoja ovat empatia, sillan rakentaminen menneisyyden ja nykyisyyden välille, kosketus, hiljentymisen ja tarvittaessa myös avunpyytäminen esimerkiksi sairaalapastorilta, jos tarve syvemmästä hengellisen tarpeen täyttämistä syntyy. (Aalto & Gothóni, 2009, s. 18-19.)

Diakoniatyössä kohdataan asiakkaita, jotka tarvitsevat usein tukea monella elämäntilanteella, erilaisissa elämän kriiseissä ja hengellisyyteen liittyvissä kysymyksissä. Diakoniatyön tavoitteena on kohdata ihminen kokonaisvaltaisesti, ottaen

huomioon hänen tarpeensa, perhetilanteensa ja elämänsä. Vaikka diakoniatyön apu painottuukin usein tietyille tukitoimelle, kuten taloudelliseen avun antamiseen, on diakoniatyön tavoitteena ihmisen uskon, toivon ja luottamuksen vahvistaminen erilaisissa elämäntilanteissa. (Helosvuori, Koskenvesa, Niemelä, Veikkola, 2002, s. 234.)

3.5 Sairastuneen läheisen jaksaminen

Todettu syöpä on kriisitilanne niin sairastuneelle itselleen kuin hänen lähipiirillensäkin. Syöpähoidot haastavat sairastunutta henkisesti ja fyysisesti, sillä ne vievät paljon aikaa ja voimavaroja. Lisäksi arkea haastavat lääkkeiden haittavaikutukset voivat haastaa päivittäisistä toiminnoista selviytymistä. Syöpäpotilaista jopa 50–90 % kärsii hoitoväsymyksestä jossakin vaiheessa hoitojen ja sairauden aikana. Hoitoväsymys on uupumustila, joka ei helpota lepäämällä tai nukkumalla. Rankat hoidot ja vaikea elämäntilanne vaikuttavat usein voimakkaasti myös potilaan lähipiiriin. Läheisen tehtäväksi voi tuntua jäävän arjen ja käytännönasioiden pyörittäminen. Lisäksi sairastuneen mahdollinen voinnin heikkeneminen aiheuttaa läheisessä huolta ja pelkoa, joka vaikuttaa merkittävästi myös läheisen jaksamiseen. Läheinen elää sairautta sairastuneen kautta. (Kaikki syövästä, 2014.)

Omasta jaksamisesta huolehtiminen on palautumisen ja kuormituksen välisen tasapainon ylläpitämistä. Kun kuormitus on jatkuvaa tai liiallista, voi kuka tahansa uupua. Vakava sairastuminen usein uuvuttaa sairastuneen itsensä lisäksi myös hänen lähipiirinsä. Tilanne syntyy helposti, kun sairastuneen läheinen yrittää pyörittää arkea sekä jaksaa sairastuneen ja muunkin perheen puolesta. Läheinen on sairastuneelle tärkeä tuki, mutta läheisen tulisi huolehtia myös omasta jaksamisestaan ja itsestään, sillä ilman omasta itsestä huolehtimista ei lopulta jaksaa olla myöskään sairastuneen tukena. (Terveyskylä, 2019.)

Läheinen voi usein tuntea syyllisyyttä siitä, että itse on väsynyt ja uupunut, vaikka ei ole se, joka sairastaa vakavasti. Hän voi myös tuntea velvollisuutta jaksaa tukea muita sekä hoitaa arjen asioita oman jaksamisensa kustannuksella. On kuitenkin muistettava, että riski sairastua uupumukseen tai masennukseen

kasvaa, mikäli läheinen ei huolehdi itsestään. Läheistä on hyvä muistuttaa, että kun hän voi hyvin, jaksaa hän silloin paremmin tukea myös toista. Hänelle on hyvä sanoittaa ääneen, että hänellä on lupa pyytää ja saada apua, nauttia arjen pienistä asioista, iloita, tuntea, olla heikko, kieltäytyä ja olla väsynyt. Läheiselle on hyvä myös sanoa, että toista ei voi auttaa rajattomasti. (Terveyskylä, 2019.)

Läheiselle on hyvä muistuttaa, että toisen sairaus ei ole hänen syynsä. Tukena voi olla toiselle, vaikka hän ei kykene parantamaan tai poistamaan sairautta. Sekä sairastuneen että läheisen omaan jaksamiseen on mahdollista saada tukea. Jokaisella on vastuu omasta hyvinvoinnistaan ja oikeus omaan elämään, ajatuksiin sekä mielipiteisiin. (Terveyskylä, 2019.)

Moni kykenee jaksamaan paljon vaikeammista tilanteista kuin olisi koskaan uskonut selviytyvänsä. Selviytymiskeinoja on monia. On tärkeää tunnistaa, myöntää ja kohdata vaikeatkin tunteet: ahdistus, pelko, pettymys, suru, syyllisyys ja viha. Jollekin paras tapa purkaa ajatuksiaan on kirjoittaa niitä ylös. Toiselle taas paras keino on purkaa ajatuksiaan liikkumalla. Kolmannelle taas uskonto voi olla voimakkain tuki vaikean elämäntilanteen keskellä. Etenkin sairauden pitkittyessä on tärkeää löytää itselleen keino irrottautua sairauden kehästä edes hetkeksi. (Suomen Syöpäpotilaat, 2019, s. 14-17.)

4 KOHTAAMINEN JA TUKI

4.1 Ensikohtaamisen merkitys syöpäsairaudessa

Ensimmäinen vastaanottokäynti erikoissairaanhoidossa syöpäsairauden vuoksi on usein merkittävässä asemassa potilaan hoitoon sitoutumisessa ja toivon rakentumisessa. Potilas tulisi huomioida kokonaisuutena ja kohtaamiseen tulisi kiinnittää erityistä huomiota. Vakavasta diagnoosista kuuleminen on potilaalle ja hänen läheiselleen ainutkertainen ja mieleen painuva kokemus. Sen kertomiseen

annetaan yksi mahdollisuus ja sen tulisi olla potilaalle ja hänen läheiselleen mahdollisimman positiivinen kokemus. (Pelkonen, 2013, s. 114.) Vakava sairaus koskettaa harvoin ainoastaan potilasta, mutta on kuitenkin potilaan päätettävissä, haluaako hän paikalle läheisiä. Mikäli keskustelussa on mukana läheisiä, on muistettava ottaa myös heidät huomioon. (Laaksovirta, 2017.)

Usein ensimmäisellä vastaanotolla tietoa tulee niin paljon, että sen omaksuminen on lähes mahdotonta. Potilaalle ja hänen läheiselleen on arvokasta antaa mukaan kirjallista materiaalia, kuten tietoa hoitavan yksikön ensitukiryhmistä, omaan syöpäsairauteen liittyvistä asioista, tukihoidoista sekä oman sairauden mahdollisista vertaistukiryhmistä. Lisäksi tärkeää voi olla antaa muutama luotettava verkko-osoite, josta läheinen tai potilas voivat etsiä aiheesta lisätietoa niin halutessaan. Hoitoon liittyvät asiat on hyvä käydä läpi vastaanotolla paikan päällä keskustellen, sekä antaa mukaan sama ohjeistus vielä kirjallisena. (Laaksovirta, 2017.)

Keskustelussa on tärkeää käyttää selkokieltä ammattikielen sijaan. Puheen välissä on hyvä pitää selkeitä taukoja, jolloin annetaan aikaa esittää jatkokysymyksiä, ettei potilaan tai läheisen tarvitse keskeyttää, mikä sekkin on hyväksyttävää. On myös varauduttava kysymyksiin, joihin ei pystytä antamaan vastausta. Tällaisia esimerkkejä ovat esimerkiksi parantumiseen ja hoitojen vaikuttavuuden varmuuteen liittyvät kysymykset, joihin vastausta ei voi tietää etukäteen. On hyvä jo etukäteen miettiä, mitä näihin kysymyksiin vastaa. Tärkeää on kuitenkin antaa tilaa kaikille kysymyksille ja ajatuksille. (Laaksovirta, 2017.)

Potilaalle ja hänen läheisille on keskustelussa onnistuttava antamaan jotain positiivista. Potilas ei saisi poistua lääkärin vastaanotolta ilman ripausta toivoa. (Pelkonen ym., 2013, s. 114.) Esimerkiksi vaikka itse tautia ei voi parantaa, oireita voidaan hoitaa. Suositus olisi, että yhtä huonoa uutista kohden, kerrotaisiin kolme positiivista asiaa. Tämä ei aina ole helppoa, ja positiivisia asioita tulee miettiä valmiiksi ennen potilastapaamista. (Laaksovirta, 2017.)

Jos taudin todellinen tila tulee potilaalle selväksi jo varhain, on potilaan ja läheisten helpompi asettaa tavoitteeksi sairaudesta selviytyminen esimerkiksi täyden

paranemisen sijaan. Liian kaunisteltua kuvaa sairauden tilanteesta ei ole syytä antaa, sillä ajan myötä kaunisteltu kuva lopulta murenee ja potilas läheisineen voi vaipua entistä syvempään epätoivoon. Sopiva määrä toivoa kannattaa kuitenkin tartuttaa potilaaseen, sillä vaikka se ei toisi sairaudesta parantumista, voi se auttaa potilasta sopeutumaan uuteen hankalaan elämäntilanteeseen. (Pelkonen ym., 2013, s. 50.)

Potilaan kohtaaminen empaattisesti voi olla haastavaa, kun keskustellaan vakavasta sairaudesta. Potilas ja läheinen odottavat yksilöllistä ja välittävää vuorovaikutusta. Etäiseksi jäänyt lääkäri tai hoitaja romuttaa tämän kokemuksen. Potilaalle ja hänen läheiselleen voi kertoa, että itsekin kokee uutiset huonoiksi ja kertoisi parempia uutisia, jos vain voisi. Kertojan tulee olla läsnä tilanteessa ja tunnistaa omat reaktionsa. Tärkeää on, että ei korosta viestin surullisuutta tai yritä olla keinotekoisesti positiivinen. Haastavaa on se, että valmiiksi ei voi tietää miten potilas tai omainen asioihin reagoi. Tunteet voivat vaihdella epäuskosta itkun ja hiljaisuuden kautta vihaan. (Laaksovirta, 2017.)

Vastaanoton loppupuolella on tärkeää antaa tietoa siitä, miten hoitavaan tahoon pystyy olemaan jatkossa yhteydessä. Potilaalle ja hänen läheiselleen on tärkeää antaa väylä, jota kautta he voivat palata mieltä askarruttaviin kysymyksiin. Kysymisen mahdollisuuden ilmi tuominen voi vähentää tiedon itsenäisen hakemisen tarvetta internetistä ja tuoda turvallisuuden tunnetta, kun tiedostaa, että on paikka, jonne voi olla koska vaan yhteydessä minkä tahansa sairauteen liittyvän kysymyksen kanssa. (Laaksovirta, 2017.)

4.2 Psykososiaalinen tuki

Vakava sairaus on myös henkinen kriisi, johon usein tarvitaan ammatillista keskustelutukea. Hoitohenkilökunnan antaman tuen lisäksi sairastunut ja hänen lähipiirinsä voi tarvita erityistä psykososiaalista keskustelutukea muuttuneessa vaikeassa elämäntilanteessa. Psykkistä lisätukea annetaan usein siihen erikoistuneessa yksikössä. Hoitohenkilökunnan tehtävänä on tunnistaa ja kysyä tuen tarpeesta. Tuen tarve ei välttämättä herää heti sairauden alettua ja siihen tulee olla

mahdollisuus myös sairauden myöhemmissä vaiheissa. Lisätuen tarve on yksilöllistä. (Vertio, 1994). Lääkärien, psykologien ja sairaanhoitajien lisäksi hoitoon osallistuvat fysioterapeutit ja sosiaaliohjaajat (Ahonen ym., 2020, s. 159-160).

Psykososiaalisen tuki on potilaan kokonaisvaltaista psyykkistä, hengellistä, sosiaalista ja fyysistä ammattilaisen tarjoamaan tukea. Tuen tarkoituksena on, että potilas tai hänen omaisensa sopeutuisi mahdollisimman hyvin vallitsevaan tilanteeseen. Tarkoitus on varmistaa, että potilaalla sekä omaisella on riittävästi ja ymmärrettävästi tietoa, joka antaa tukea sairauden eri vaiheissa. (Syöpäjärjestöt, i.a.)

Psykososiaalinen tuki on mahdollista määritellä kullekin henkilölle sopivaksi, niin että se olisi kumminkin aktiivista ja tavoitteellista. Hoitoon vaikuttaa myös potilaan tai omaisen omat taustatekijät, kuten ikä, sairauden tyyppi, muu terveydentila, kokemukset ja uskonto sekä oma motivaatio. Keskeistä kumminkin on yksilöllinen kohtaaminen muuttuneessa elämäntilanteessa. Psykososiaalisen tuen tukitoimet kattavat syöpää ja hoitoa koskevan tiedon jakamisen sekä neuvonnan, sairauden tuoman tunnereaktioiden sekä identiteetti- ja elämänmuutoksen käsittelyn sekä sosiaaliturvaan liittyvien asioiden avustaminen. (Syöpäjärjestöt, i.a.)

Syöpä on sairaus, johon liittyy paljon väärää tietoa, ennakkoluuloja ja asenteita. Oikea tieto auttaa kohtaamaan ja jokaisen eteen tulee tilanteita, jolloin omat voimavarat tai keinot eivät enää riitä. On tärkeää pyrkiä avoimeen keskusteluun perheen kanssa, mutta usein myös ulkopuolinen tuki toimii merkittävänä apuna. Hoitavan lääkärin ja muun hoitohenkilökunnan tehtäviin kuuluu neuvoa, mistä apua voi saada tarvittaessa. Syöpäpotilaan kokonaisvaltaiseen hoitoon kuuluu myös perheen huomioiminen. (Suomen Syöpäpotilaat, 2019, s. 18-19.)

Lähes kolmasosa potilaista kärsii jossain hoidon vaiheessa toimintakykyä heikentävistä psyykkisistä oireista. Potilaan sosiaalisella verkostolla on yhteys psykososiaaliseen selviytymiseen. Psykososiaalisen tuen lähtökohtana on potilaan kunnioittaminen sekä hänen yksilöllisen tarpeidensa ja toiveidensa huomioiminen. (Ahonen ym., 2020, s. 159-160.)

4.3 Vertaistuki

Merkittävän tuen lähteitä voivat olla lisäksi erilaiset syöpään erikoistuneet järjestöt, kuten Syöpäjärjestöt. Syöpäjärjestöjen kautta potilaalla ja hänen läheisellään on mahdollisuus saada tukihenkilö vertaistueksi, osallistua vertaistukiryhmiin, sopeutumisvalmennus- ja kuntoutusjaksolle, sekä saada taloudellista tukea syövästä aiheutuvien hoidon kustannuksiin. (Ahonen ym., 2020, s. 159-160.) Erityisesti vertaistuesta hyötyy suuri osa sairastuneista ja heidän läheisistään (Syöpäjärjestöt, i.a.).

Sairastuminen ja sen vaikuttaminen jaksamiseen voivat aiheuttaa häpeää erilaisuudesta tai ulkopuolisuuden tunteesta. Vertaistuki on usein merkittävässä osassa sairastuneen tai hänen läheisensä elämässä, sillä samaistuminen saman kokeneisiin voi auttaa sairauden ja tilanteen hyväksymisessä. Vertaistuella on vahva toivoa ja jaksamista tukeva merkitys. Vertaistuki ei korvaa ammattilaisen tekemää työtä tai lähipiirin antamaan tukea, vaan sen tehtävä on täydentää niitä. Usein saman kokenut osaa parhaiten tukea syövän kanssa elävää niin arjessa kuin sen ulkopuolellakin. (Syöpäjärjestöt, i.a.)

Vertaistuki on kokemusten jakamista toisen ihmisen kanssa, joka on kokenut samankaltaisen tilanteen. Vertaistuki tarkoittaa siis kokemustietoon perustuvaa tukea. Sen tärkeimpinä elementteinä ovat kertominen ja kuunteleminen. (Terveyskylä, 2022.)

Ihmisen kohdatessa vakava sairaus tulee yleensä valtava tarve etsiä tietoa. Tietoa yritetään saada hoitavalta taholta, kirjallisuudesta, internetistä ja muusta painetusta materiaalista. Tärkeänä tiedonlähteenä voi toimia kuitenkin myös vertaistuki. (Terveyskylä, 2022.) Vertaistuki on vapaaehtoista kokemusten vaihtamista, jossa samankaltaisen tilanteen kokeneet voivat jakaa toisilleen kokemuksia. He voivat saada vertaistuesta uusia näkökulmia, tukea, apukeinoja ja toivoa. On sitten kyse itse sairastuneesta tai hänen omaisestaan. (THL, 2022.)

Vertaistuen arvo on siinä, että molemmat ihmiset ovat samassa asemassa. Henkilöt ovat alun perin vieraita toisilleen ja näin ollen heidän ei tarvitse säästää toisen ihmisen tunteita, vaan he saavat aidosti purkaa omia ajatuksia ja tunteita. Vertaistuessa kummallakin on samankaltainen kokemus ja se mahdollistaa toisen tarinan ymmärtämiseen. Yhteisen kokemuksen jakaminen luo syvän ymmärrätyksi tulemisen tunteen. Se, että kokemuksen saa jakaa toisen kanssa luo kokemuksesta merkittävän. (Terveyskylä, 2022.)

Vertaistuen muotoja on erilaisia, joten jokainen voi löytää itselleen ja omaan elämäntilanteensa sopivimman muodon. Vertaistukea järjestetään internetissä, puhelimitse kuin kasvokkainkin. Henkilökohtainen vertaistuki voi olla suunnittelema tonta kohtaamista samankaltaisten kokemusten kohdanneiden kesken. Vertaisten välinen tuki perustuu vastavuoroisuuteen, jossa molemmat ovat sekä tuen vastaanottajia että tarjoajia. Henkilökohtaista vertaistukea voi kuitenkin saada myös organisoidusti tehtävänsä koulutetun vapaaehtoisentyöntekijän kautta. (Terveyskylä, 2022.)

Myös ryhmämuotoisia vertaistukiryhmiä järjestetään useammalla tavalla. On avoimia ryhmiä, joihin voi osallistua silloin kuin haluaa. Suljetut ryhmät puolestaan kokoontuvat sovitusti ja tämä edellyttää kaikilta ryhmään osallistuvilta sitoutumista. Ryhmät voivat kokoontua paikan päällä kasvokkain tai internetin chat-ryhmissä. Ryhmillä on usein erillinen vetäjä, joka voi olla niin terveystalon ammattilainen kuin koulutettu vertaisohjaajakin. Vertaistukiryhmiä voi järjestää myös itse. Tällöin kaikki ryhmän jäsenet ovat vertaisia toistensa kanssa ja ryhmän toiminnan suunnitteleminen jakautuu tasaisesti kaikille ryhmään osallistujille. (Terveyskylä, 2022.)

Vertaistukea on saatavilla usean eri organisaation järjestämänä. Näistä merkittävimpänä syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen ovat Syöpäjärjestöjen ja heidän alaosastojensa järjestämät vertaistukimahdollisuudet ympäri Suomea. Useimmilla Syöpäjärjestöjen alaisilla järjestöillä on myös omaan syöpätautiryhmäänsä kuuluvat Facebook-ryhmät, joissa vertaistukea voi saada vapaammassa muodossa ilman aikaa ja paikkaan sitoutumista. (Syöpäjärjestöt, i.a.)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyömme tarkoituksena on tehdä tutkimus, jonka tavoitteena on antaa lisätietoa syöpään sairastuneen läheisten saamasta tuesta, sen riittävydestä ja heille merkityksellisistä toivon sekä jaksamisen keinoista. Haluamme lisäksi tietää minkälaista tukea läheiset olisivat kaivanneet. Näihin vastauksiin ja käytösämme olevaan teoretiseen perustukseen teemme yhteistyökumppanillemme Rintasyöpäyhdistykselle vertaistuellisen esitteen läheisille mukaan annettavaksi.

Tutkimuskysymykset:

1. Mistä syöpää sairastavan läheinen on saanut toivoa, ja mikä on tukenut hänen jaksamistaan?
2. Minkälaista tukea on ollut tarjolla?
3. Minkälaista tukea syöpää sairastavan läheinen olisi kaivannut?

Työelämän yhteistyökumppanimme oli Rintasyöpäyhdistys, jossa vastuuhenkilönämme toimi Tiina Huhtanen. Huhtanen on itse opiskellut sekä kirkollista että terveystieteiden puolta.

Rintasyöpäyhdistyksen ydin on vertaistuki. Heidän tavoitteensa on, että sairastunut ja hänen läheisensä saavat vertaistukea oikeaan aikaan ja oikealla tavalla. Yhdistys järjestää alueellisia ryhmiä valtakunnallisesti, jotka kokoontuvat usealla paikkakunnalla. Suurin osa ryhmistä on avoimia kaikille, eivätkä ne vaadi erillistä ilmoittautumista. Yhdistys järjestää vertaistukiryhmiä myös erilaisilla teemoilla, kuten taideryhmiä, perheryhmiä, joogaa ja sururyhmiä. Vertaistukipuhelin toimii kaksi kertaa viikossa. Lisäksi vertaistukea on tarjolla myös verkossa. Facebookissa säätiö järjestää verkkovertaisilloja. Nämä ryhmät ovat tarkoitettu rintasyöpää sairastaville. Yhdistys ylläpitää myös vertaistuellista Rinnakkain-podcastia Spotify- ja Apple podcast-alustoilla. (Rintasyöpäyhdistys, i.a.) Rintasyöpäyhdistyksen vertaistukiryhmiin ja Facebook-ryhmään kuuluvat ovat osa tutkimusjoukkoamme.

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

6.1 Laadullinen tutkimus ja aineiston keruumenetelmä

Opinnäytetyömme on laadullinen tutkimus, jonka tulosten perusteella teimme vertaistuellisen esitteen. Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus on empiiristä, erilaisiin aineistoihin ja niiden analyysiin perustavaa tutkimusta. Tämä ei kuitenkaan poista teoreettisuutta, vaan se tarvitsee rinnalleen jonkin teoriaan perustuvan kiinnityskohdan. Laadullisessa tutkimuksessa jäsenellään teoriaa tieteellisestä kirjallisuudesta ja aikaisemmista tutkimuksista saatua tietoa. (Juhila, i.a.)

Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on ymmärtää tutkittavaa asiaa, keräämällä tietoa ihmisten kokemuksista. Laadullisen tutkimuksen aineistokeruun tavoitteena on tuottaa materiaalia analysoitavaksi, siitä näkökulmasta mikä on tutkimuksen kannalta oleellista ja tuo tutkittavasta asiasta esiin asioita, joista ei aikaisemmin ole ollut tietoa. Laadullisen tutkimuksen suunnittelussa tutkimuksen tarkoitus, aineistonkeruumenetelmät ja tutkimuskysymykset muodostavat perustan koko tutkimusprosessin suunnittelulle. Kun aineisto on saatu ja se on muutettu kirjalliseen muotoon, siitä etsitään haluttu tieto tutkimuskysymyksiin sisältöanalyysin avulla. Tästä syystä on tärkeää muotoilla tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset niin että niistä voidaan varmasti vastata sisällön analyysiin. (Elo ym., 2022, s. 215-225).

Tutkimuksemme aineistonkeruumenetelmä on muodoltaan verkkokysely. Verkkokyselyn kysymyspatteristo on luotu tutkimuskysymysten pohjalta, yhteistyössä työelämän yhteistyökumppanimme kanssa. Kyselystä tehtiin myös tulosterversio yhteistyökumppanin jaettavaksi vertaistukiryhmien yhteydessä.

Loimme kyselyluonnoksen perustuen valitsemiimme tutkimuskysymyksiin ja etukäteen keräämäämme teoriatietoon. Lopulliset kyselyyn valitut kysymykset ja niiden muoto hiottiin yhteistyössä yhteistyökumppanimme kanssa (LIITE 2). Näin varmistuimme, että kysely vastaa tavoitteita myös heidän näkökulmastaan. Kysymyksiä suunnitellessa otettiin huomioon myös suunnitelmaseminaarissa tulleet

kommentit ja näkökulmat. Kysymyksiä suunnitellessamme kiinnitimme erityistä huomioita lyhyisiin ja selkeisiin kysymysten asetteluihin. Kyselyn alkuun liitimme myös itse suunnittelemamme saatetekstin, joka kertoo kyselyn taustasta sekä johdattelee kyselyn aiheisiin (LIITE 1).

Lisäksi halusimme pitää vastausajan kohtuullisen mittaisena, joka vaikutti kysymysten määrään sekä muotoon. Kysely sisälsi niin kyllä/ei-vastausvaihtoehtoja kuin avoimiakin kysymyksiä. Tarkoituksemme oli pitää kyselylomakkeen kysymykset sen verran maltillisina, että keskiverto vastaaja olisi maksimissaan noin 20-30minuuttia. Kyselyn alkuun halusimme laittaa muutaman taustoittavan kysymyksen (sukupuoli, ikä) analysoinnin tueksi, mutta muutoin kyselyn vastaukset annettiin anonyymina.

6.2 Aineiston keruu

Laadullisen tutkimuksen näkökulmista opinnäytetyömme perustuu pääasiassa fakthanäkökulmaan. Perehdyimme aihealueeseen ensin teoriatiedon perusteella, jota sitten peilasimme objektiivisesta näkökulmasta luotuun kyselyymme. Kysymykset luotiin niin, että vastaajaa ei johdateltu vastaamaan tietyllä tavalla, sillä vastaajan haluttiin vastaavan rehellisesti. Täysin fakthanäkökulmaa työmme ei kuitenkaan mukaile, sillä analyysia toteutettiin hieman myös konstruktionistiselle näkökulmalle tyypillisen tulkinnan kautta. (Jokinen, i.a.)

Kyselyn kohderyhmää olivat Rintasyöpäyhdistyksen vertaistukiryhmiin osallistuvat ja vertaistuelliseen Facebook-ryhmään kuuluvat rintasyöpää sairastavien läheiset. Kyselyyn sai vastata vapaaehtoisesti. Yhteistyökumppanimme auttoi jakamaan kyselyämme saateteksteineen eteenpäin Rintasyöpäyhdistyksen hallinnoimiin Facebook-ryhmiin. Kyselylomakkeella saatiin kartoitettua, kuinka sairastuneen läheiset ovat kokeneet tulleen kuulluiksi ja mitä parannettavaa vielä olisi. Lisäksi teimme kyselystä myös paperisen version, jota yhteistyökumppanimme jakoi vertaistukiryhmien yhteydessä.

Loimme kyselyn Google Docs –pohjalle sen helppokäyttöisyyden ja selkeyden vuoksi. Kysely suunniteltiin toteutettavaksi aikavälillä 28.11.-15.12.2022, mutta lopulta vähäisten vastausmäärien vuoksi vastausaikaa pidennettiin. Kysely toteutui lopulta aikavälillä 28.11.-31.12.2022. Yhteistyökumppanimme hoiti kyselyn esillä pysymisen Facebook- ja vertaistukiryhmissä. Kyselyyn saatiin lopulta 16 vastausta.

6.3 Aineiston analysointi

Laadullisessa tutkimuksessa voidaan käyttää teoriaa apuvälineenä. Käytimme työssämme pääasiassa aineistolähtöistä eli induktiivista analysointitapaa. Tällöin tutkimuksen pääpaino on aineistossa ja tutkimuksessa edetään yksittäisistä havainnoista yleisimpiin väitteisiin. Lisäksi käytimme myös teoriasidonnaista tutkimusta, jossa analyysi ei perustu suoraan teoriaa, vaan aineistosta tehdyille löydöksille etsitään teoriasta vahvistusta sekä selityksiä. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006.)

Kyselyn sulkeutumisen jälkeen aloimme käymään läpi saatuja vastauksia. Saimme kyselyyn lopulta 16 vastausta. Kyselyyn vastattiin anonyymisti. Aineisto kirjoitettiin tiivistettyyn tekstimuotoon Google Docs -alustalta, jotta kokonaisuuden näkeminen olisi helpompaa. Aineistosta voitiin analysoida vain ilmeinen sisältö, sillä tutkittavia ei nähty vastausvaiheessa. Vastausten analysointia ohjasi asettamamme tutkimuskysymykset. Aloimme esittää kyselyn tuottamia vastauksia tutkimuskysymyksille, josta poimimme kysymyksiin vastaavia vastauksia ja niiden herättämiä huomioita. Alleviivasimme olennaisimpia ja yhteneväisiä vastauksia. (Elo ym., 2022, s. 215-225.) Käytämme saamiamme vastauksia hyödyksi myös vertaistuellisen esitteen luomisessa.

Kyselyssä oli yhteensä 13 kysymystä, joista yhdeksän kysymystä olivat niin sanottuja pääkysymyksiä. Kyselyssä oli seitsemän avointa kysymystä. Muut kysymykset olivat vastausvaihtoehdollisia. Kaksi ensimmäistä kysymystä olivat taustoittavia kysymyksiä (sukupuoli, ikä). Lisäksi kysyimme, kuinka kauan vastanneen läheisen sairastumisesta oli. Kysyimme kyselyssämme tarjotusta tuesta

(esimerkiksi keskustelutuki) ja sen riittävydestä. Seuraavaksi kysyimme, oliko läheinen saanut vertaistukea. Tarkensimme kysymystä vielä lisäkysymyksin siitä, oliko vertaistukea kaivattu ja oliko mahdollinen saatu vertaistuki ylläpitänyt toivoa. Lopuksi kysyimme, mitä toivo tarkoittaa vastaajalle, mistä hän saa toivoa ja mistä hän saa voimaa jaksaa. Jokainen vastaus oli vastaajalleen hyvin henkilökohtainen.

Tutkimuksen tulokset jaoteltiin lopulta otsikoittain tutkimuskysymyksiin mukaan, jolla varmistimme, että vastaukset todella vastaavat kysymykseensä. Hyödynsimme analyysissä myös erilaisia kuvioita, joiden kautta vastausvaihtoehdollisten kysymysten tulkinta oli helpompaa. (Elo ym., 2022, s. 215–225.)

7 TULOKSET

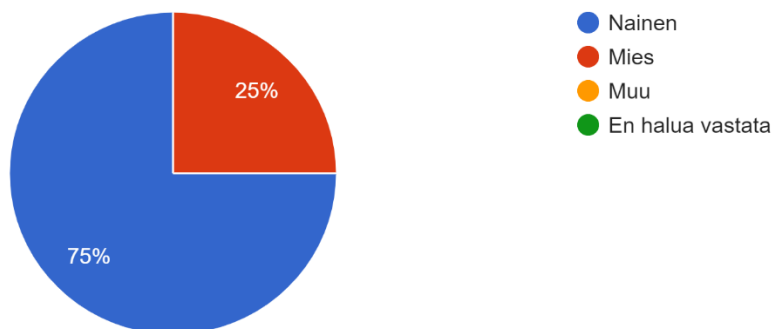
7.1 Taustatiedot

Verkossa olleeseen kyselyyn saimme ensimmäisten viikkojen aikana ainoastaan viisi (5) vastausta. Kyselyä nostettiin kertaalleen ryhmissä esille niin, että vastauksia saatiin lopulta 16. Paperisia vastauksia emme saaneet yhtään.

Kyselymme vastaajista 12 (75 %) oli naisia ja neljä (25 %) oli miehiä. Vastausvaihtoehtoina olivat myös muunsukupuolinen tai kysymykseen olisi voinut halutessaan jättää vastaamatta. Näitä vaihtoehtoja ei ollut käytetty. (Kuvio 1.)

Sukupuoli

16 vastausta

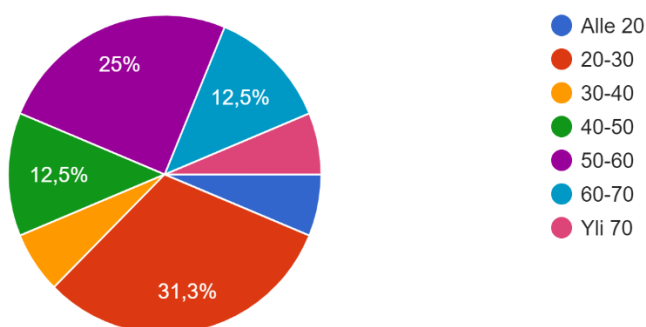


Kuvio 1: Sukupuolta koskevaan kysymykseen vastanneiden jakauma

Vastaajien ikää kysyimme kymmenen (10) ikävuoden tarkkuudella. Ikäjakauma vastaajien kesken oli laaja. Vastaajista viisi (5) oli iältään 20–30-vuotiaita. Toiseksi eniten vastaajia oli ikäryhmästä 50–60-vuotiaita, joita oli neljä (4). Sekä 40–50-vuotiaita että 60–70-vuotiaita vastaajia oli kaksi (2). Lopuissa ikävaihtoehdoissa vastaajia oli yksi (1). (Kuvio 2.)

Ikä

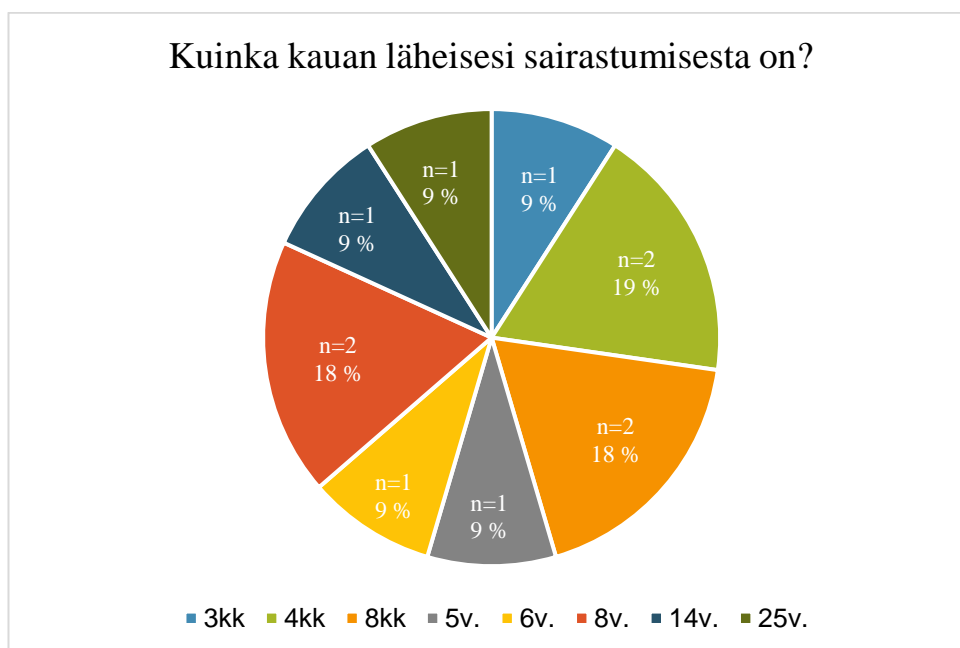
16 vastausta



Kuvio 2: Kyselyyn vastanneiden ikäjakauma

Vastaajien läheisen sairastumisesta oli kulunut kolmesta (3) kuukaudesta 25 vuoteen. Vastaajissa on siis vastikään sairastuneiden läheisiä sekä vastaajia, joiden

läheinen oli sairastunut jo pidempi aika sitten. Yksi (1) vastaaja mainitsi vastauksessaan sairastuneen läheisensä jo menehtyneen. (Kuvio 3.)



Kuvio 3: Kuinka kauan läheisesi sairastumisesta on? -vastauksia kuvaava taulukko

7.2 Toivo ja jaksaminen

Toivo tarkoitti vastaajille mielenrauhaa, uskoa tulevaisuuteen, positiivista suhtautumista läheisen hoitotuloksiin ja mahdollisuutta selviytyä. Useampi vastaajista koki toivoa olevan aina ja sen olevan ajatusmalli kohti parempaa. Toivo auttoi jaksamaan, kun mieli on positiivisempi. Sairauden osalta toivo tarkoitti positiivista suhtautumista hoitotuloksiin, mahdollisuutta lisääjasta ja siitä, että saisi vielä elää yhdessä ja kokea arkisia asioita, tai vastaajan esimerkkinä kokea vielä lapsenlapsen kastejuhlan. Samainen vastaaja kertoi vastauksessaan, että jokaisen kontrollikerran jälkeen, jos sairaus ei ole edennyt, herää toivo seuraavasta mahdollisesta iloa tuovasta asiasta.

Eräs vastaaja koki myös, että toivoa on niin kauan kuin hoidosta on apua. Mutta toivolla koetaan olevan myös varjopuolensa. Eräs vastaajista kertoi, että toivo saattaa herättää myös epärealistisen toiveen taudin talttumista tai uudesta ihmisen tekevästä lääkkeestä, jos esimerkiksi tauti ei ole edennyt pariin vuoteen.

Toivoa tuottaviksi asioiksi lähes jokainen vastaajista mainitsi perheen, läheiset ja ystävät. Myös hoitojen positiiviset tulokset ja vertaistuki koettiin yleisesti toivoa tuoviksi asioiksi. Tieteelliset faktat, erilaiset hoitomenetelmät, luottamus lääketieteeseen ja hoitohenkilökunnan ammattitaito olivat myös useammalla mainittu. Toivoa saa lisäksi omasta elämästä, luonnosta, matkustamisesta ja yhdessä vietetystä ajasta.

Vastaajat saivat voimaa jaksaa myönteisestä ja toiveikkaasta suhtautumisesta tulevaan. Sairastavan läheisen hyvä energia, arki ja rutiinit toimivat yhtenä voimavarana. Lisäksi perhe, läheiset ja ystävät mainitaan keskeisesti vastauksissa. Arvokkailta tuntuvat jokainen yhdessä vietetty hetki ja aamuista, jolloin saa herätä toisen vierestä. Lisäksi mainitaan liikunta, rauhoittuminen, luonto, kirjat, ulkoilu, musiikki, käsityöt, harrastukset, matkustaminen, hyvä ruoka ja arjen rutiinit.

Jaksamiseen liittyvän kysymyksen vastauksissa useampi käsitteli myös sitä, että joskus on vain pakko jaksaa. Eräs vastaajista mainitsi, että muun perheen jaksamisen tukeminen menee helposti oman jaksamisen ylläpidon edelle ja tuolloin on vain pakko jaksaa. Etenkin kun kotona on syöpää sairastava vaimo ja pieniä lapsia. Eräs vastaaja kirjoittaa, että joskus sitä ihmettelee itsekkin, miten kaiken keskellä jaksaa vain mennä eteenpäin, vaikka on vaikeaa.

7.3 Tarjolla ollut tuki

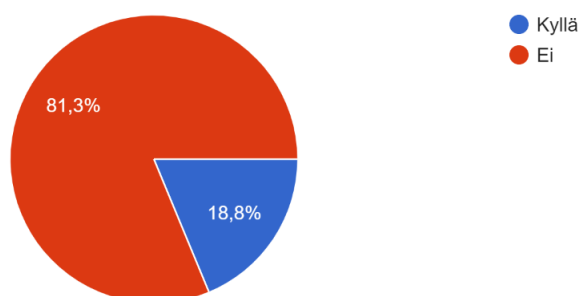
Vastaajat kokivat hyötynsä erityisesti vertaistukiryhmistä. Yksi vastaajista kertoi, että he olivat itse perustaneet miesten vertaistukiryhmän, jonka aloite oli tullut Europa Donna Finland -tapahtuman yhteydessä. Hyödylliseksi ja lohdulliseksi koettiin myös ystävien kertomat vertaistuelliset tarinat, missä ystävä on parantunut syövästä. Vastaajista, jotka olivat saaneet vertaistukea, kokivat sen lähes yksimielisesti ylläpitäneen toivoa. Kysymys koettiin myös hankalana, sillä vertaistukiryhmissä kohtaa myös toisten ihmisten surua ja menetystä.

Vastaajat olivat vertaistuen lisäksi hyötynet keskusteluavusta psykiatrisen sairaanhoitajan, saattohoitajan ja sairaalan perheterapeutin kanssa. Myös puolison avoimuus ja sairauden julkituominen auttoivat läheistä itseään, sillä tämä antoi myös puolisolle mahdollisuuden keskustella syövästä kenen tahansa kanssa.

7.4 Riittämätön tuki

Vastanneista kolmelle (3) oli tarjottu tukea sairastuneen läheisenä. Vastanneista 13 eli suurimmalle osalle tukea ei oltu tarjottu. (Kuvio 4.)

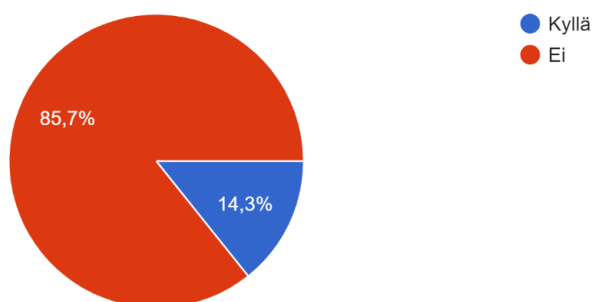
Onko sinulle sairastuneen läheisenä tarjottu tukea (esim. keskustelutuki?)
16 vastausta



Kuvio 4: Suurimmalle osalle vastanneista ei ollut tarjottu tukea (esim. keskustelutuki) läheisen sairastuttua.

Tuen riittävyyteen liittyvään kysymykseen oli vastannut vastaajista 14. Näistä vastaajista vain kaksi (2) koki tarjotun tuen olleen riittävää. (Kuvio 5.)

Onko tarjottu tuki ollut mielestäsi riittävää?
14 vastausta

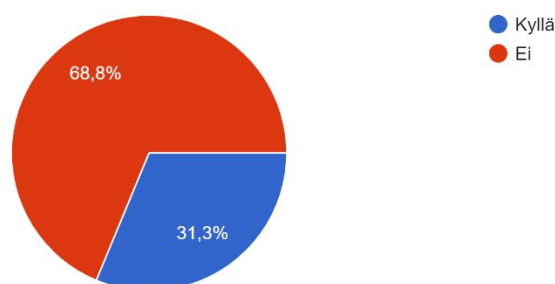


Kuvio 5: Vastaajista suurimman osan (12kpl) mielestä tarjottu tuki ei ole ollut riittävää.

Vertaistukea koki saaneen vastaajista viisi (5). Suurin osa eli vastaajista 11 koki, ettei saanut vertaistukea (Kuvio 6). Lähes kaikki vastaajista kokivat kuitenkin kaivanneensa vertaistukea. Vastaajista vain kaksi (2) koki, että ei olisi kaivannut vertaistukea.

Oletko saanut vertaistukea?

16 vastausta



Kuvio 6: Suurin osa vastaajista ei kokenut saaneensa vertaistukea, mutta vastaajista 14 (87,5%) olisi sitä kuitenkin kaivannut.

Valtaosa vastaajista olisi kaivannut erityisesti vertais- ja keskustelutukea. Vastauksissa korostuu tarve kuulluksi tulemiselle sekä ajatusten ja kokemusten vaihdon mahdollisuudelle. Lisäksi tukea olisi kaivattu arjen askareisiin, lisää tietoa sairaudesta ja sen kulusta, aikatauluista, hoidoista ja niiden vaikutuksista. Useampi vastaajista toivoi myös heti diagnoosin jälkeen tietyn väliajoin säännöllisesti pidettävää mahdollisuutta hoitajan vastaanotolle, jossa näistä asioista voisi jutella myös terveydenhuollon ammattilaisen kanssa. Vastauksissa hoitajalta toivottiin myös läheisen huomioimista ja hänen kuulumistensa kysymistä. Lisäksi hoitajalta toivottiin työkaluja sairastumisen käsittelyyn ja siihen, miten sairastumiseen liittyvistä asioista kannattaisi kommunikoida sairastuneen itsensä kanssa.

Vastauksissa mainittiin lisäksi kohderyhmänä lapset ja nuoret. Vastaajat toivoivat myös lapsille ja nuorille omia vertaistukiryhmiä. Vastaajat kokivat, että myös lapset olisivat tarvinneet omaa keskusteluapua ja vanhemmat olisivat tarvinneet keinoja ja tukea, miten sairautta ja vanhemman lähestyvää kuolemaa käsitellään lapsen ikätasoon nähden.

7.5 Tulosten hyödyntäminen esitteessä

Kyselyn vastauksiin ja kerättyyn teorian tietoon pohjautuen teimme vertaistuellisen esitteen syöpään sairastuneen läheisille. Esite on A4-kokoinen, joka taittuu kolmeen osaan. Tekstiä on esitteen molemmin puolin. Esite painotettiin asioihin, jotka kyselyn vastauksissa nousivat erityisesti esille. Näitä asioita olivat vertaistuki, kuulluksi tulemisen tarve ja jaksaminen. Esitteeseen lisättiin myös suoria anonyymeja lainauksia vastanneiden vastauksista. Lisätyt lainaukset tukivat mielestämme hyvin esitteeseen lisättyä teorian tietoa. Lisäksi esitteen yksi osa oli varattu erilaisia yhteystietoja sekä tahoja varten, joihin läheinen voisi matalalla kynnyksellä ottaa yhteyttä tuen tarpeessa. Esite ei suunnattu pelkästään rintasyöpää sairastaville. Se on yleispätevä materiaali, jota voi antaa myös muihin syöpäryhmiin sairastuneen läheisille. Tämän vuoksi esitteeseen ei varattu erillistä kohtaa syövästä kertomiselle, sillä pääpaino haluttiin pitää vertaistuesssa ja toivossa.

Esite on suunnattu erityisesti aikuisille. Se on tarkoitettu mukaan annettavaksi esimerkiksi syöpään sairastuneen hoitojen aloituksen yhteydessä hoitajan vastaanotolla, jossa mukaan annetaan myös muuta informatiivista materiaalia. Ensimmäisellä vastaanotolla saadun tiedon määrä on valtava ja sen käsitteleminen ottaa aikansa. Siksi on tärkeää olla myös kirjallista materiaalia, johon voi palata sopivan hetken tullen kotona.

Esite tuotettiin Rintasyöpäyhdistyksen tarpeiden ja toiveiden mukaisesti. Loimme yhteistyökumppanillemme luonnosversion, johon saimme kommentteja. Esitettä muokattiin näiden kommenttien pohjalta. Esitettä tullaan jakamaan ainakin sähköisenä versiona Rintasyöpäyhdistyksen toimesta. Esite löytyy tämän opinnäytetyöraportin liitteistä (LIITE 3).

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyömme tavoite oli antaa lisätietoa syöpään sairastuneen läheisten saamasta tuesta, sen riittävydestä ja heille merkityksellisistä toivon sekä jaksamisen keinoista. Halusimme tietää, minkälaista tukea sairastuneen läheiset olisivat kaivanneet. Nämä tavoitteet täyttyivät tutkimuksessamme.

Vastauksia kerättiin erityisesti erillisen verkkokyselyn pohjalta. Kyselyyn vastasi 16 rintasyöpään sairastuneen läheistä. Kyselyyn vastanneiden määrä oli melko suppea, mutta saadut vastaukset tukivat ennako-oletustamme siitä, että sairastuneen läheisille tarjottu tuki ei ole ollut riittävää. Ennako-oletuksemme perustui yhteistyökumppanimme kanssa käytyyn keskusteluun ja käytännön kokemuksiimme työkentältä.

Vakava sairastuminen on henkinen kriisi myös sairastuneen läheiselle, johon usein tarvitaan ammatillista keskustelutukea. Hoitohenkilökunnan tehtävä olisi tunnistaa ja kysyä tuen tarpeesta. (Ahonen ym., 2020, s. 159-160). Saamisessamme vastauksissa tämä ei selvästi toteutunut, sillä tukea oli tarjottu vain yksittäisille vastaajille, vaikka lähes jokainen vastaaja olisi sitä kuitenkin kaivannut. Vastauksissa nousivat esille erityisesti tarve kuulluksi tulemiselle, keskustelulle ja vertaistuelle. Myös ammattilaisten antaman tiedon ja tuen merkitys korostui.

Etukäteen tiesimme työelämästä, että sairaalan osastolla keskustelutuen saaminen on usein helpompaa kuin poliklinisella puolella. Yksittäiset tukea saaneet vastaajat olivatkin saaneet tukea nimenomaan sairaalassa: perheterapeutilta, saattohoitajalta ja psykiatriselta sairaanhoitajalta. Useimmissa sairaaloissa osastoilla toimii myös psykologi sekä sairaalapappi, jolloin keskustelutukea voi saada myös hengellisiin asioihin erikoistuneelta henkilöltä. Lisäksi osastolla paikalla on aina hoitohenkilökuntaa, kuten hoitaja ja lääkäreitä, joten kuulluksi tuleminen on helpompaa ja apu on koko ajan lähellä. Myös vierailulla olevat läheiset otetaan herkemmin huomioon.

Poliklinikoilla ja päiväsairaaloissa hoitoja saavat ovat puolestaan suurimman osan ajasta omillaan. Useimmat syöpätauteihin erikoistuneet poliklinikat tarjoavat myös ammatillista psykososiaalista tukea, joka on tarkoitettu erityisesti syöpään sairastuneelle itselleen. (Kaikki syövästä, 2014.) Syöpäpotilaan kokonaisvaltaiseen hoitoon kuuluu kuitenkin myös syöpään sairastuneen perheen huomioiminen, ja tukea tulisi olla tarjolla myös heille (Suomen Syöpäpotilaat, 2019, s. 18-19). Todellisuudessa tämä ei kuitenkaan toteudu. Käytännön työssä olemme nähneet, kuinka syöpään sairastuneiden psykososiaaliseen tukeen erikoistunutta hoitoa ei ole tarjolla kaikille sitä tarvitseville syöpään sairastuneillekaan. Saati sitten heidän läheisilleen.

Tämä näkyy erityisesti vastaanotoilla ja hoitajille saapuneissa puheluissa. Erityisesti läheisten huoli näkyy konkreettisesti. Usein sairastuneen itsensä sijasta hoitajiin yhteydessä ovat heidän läheisensä, jotka seuraavat sairauden kulkua aivan vierestä. He näkevät ensimmäisenä sairastuneen voinnin ailahtelut ja heikkene-
misen, joten huoli ja pelko sairauden etenemisestä on erityisen konkreettisesti läsnä heidän arkipäivässään. Läheinen elää sairautta sairastuneen kautta. (Kaikki syövästä, 2014.)

Myös kyselyyn vastanneiden vastauksissa mainittiin toiveesta säännöllisille hoitajan tai lääkärin vastaanotoille erityisesti hoitojen tai diagnoosin saamisen alkuvaiheessa. Vastauksissa toivottiin, että näillä vastaanotoilla olisi mahdollisuus keskustella sairaudesta ja siihen liittyvästä faktasta. Tämä sama toive on tullut ilmi myös käytännön työelämässä ja sille varmasti olisi tarpeensa. Asiassa on kuitenkin myös kääntöpuolensa, sillä myös kyselyn vastauksista voi tulkita, että keskustella haluttaisi erityisesti sairauden etenemiseen, ennusteeseen, tuleviin haittavaikutuksiin ja hoitojen tehoamiseen liittyvistä asioita. Nämä kuitenkin ovat myös asioita, joita ei voi etukäteen ennustaa, eli niihin on mahdotonta edes lääkärin antaa suoria vastauksia.

Käytännön työssä olemme nähneet myös tilanteita, joissa läheisten huoli on ollut aiheellista. Potilas itse usein huomaa muutokset voinnissaan, muttei välttämättä halua hakeutua jatkotutkimuksiin. Vastaanotoilla voidaan kaunistella omaa vointia, jotta hoitoa voitaisi jatkaa. Hoitojen tauottaminen voidaan nähdä pelkona siitä,

että sairaus pääsee etenemään tauon aikana. Lisäksi hoitoväsymys voi aiheuttaa sen, ettei enää edes huomata oman voinnin huononemista. Tämä jatkuva huoli ja riittämättömyyden tunne syövästä entisestään läheisten jaksamista. (Kaikki syövästä, 2014.)

Jokaisella ihmisellä on omat selviytymiskeinonsa. Erityisesti sairauden pitkittyessä on tärkeä löytää omat itselleen parhaiten toimivat keinonsa. (Suomen Syöpäpotilaat, 2019, s. 14-17.) Toivo on merkittävä voimavara, sillä se auttaa selviämään päivittäisen epävarmuuden kanssa. (Pelkonen ym. 2013, s. 112-115.) Kyselymme vastaajista suurin osa koki saavansa toivoa erityisesti hoitojen tuloksista, erilaisista hoitomenetelmistä, vertaistuellisista keskusteluista, omalta perheeltä ja ystäviltä. Samoja tekijöitä pidettiin myös jaksamista lisäävänä tekijänä. Lisäksi jaksamista lisäsivät myös arkielämän asiat, kuten rutiinit, ulkoilu, harrastukset, yhteiset hyvät hetket ja arjesta ulkopuolella olevat asiat, kuten matkustelu ja juhlahetket. Toisaalta vakavan sairauden äärellä arki ja normaalit asiat voivat tuntua erityisen merkittäviltä, mutta toisaalta myös pieni irtiotto arjesta voi tuoda tarpeellisen tauon tunteen sairauden täyttämästä elämästä (Suomen syöpäpotilaat, 2019, s. 16-17).

Vastauksissa esille nousi myös se, että joskus on vain pakko jaksaa. Tähän olemme törmänneet usein myös käytännön työelämässä. Usein läheisille on myös syytä muistuttaa huolehtia omasta jaksamisestaan, sillä he usein huolehtivat sairastuneen lääkityksistä, tulevista tutkimusajoista, kyydeistä, mahdollisesta muusta perheestä ja muun arjen pyörittämisestä. Usein erityisesti puhelinkeskusteluissa kuulee kuinka läheiset ovat väsyneitä tilanteeseen ja vallitsevaan pelkoon, joka ei tunnu koskaan helpottavan. Läheiset saattavat myös mainita, etteivät uskalla enää ajatella tulevaa tai toivoa. He yrittävät niin kovasti pitää huolta sairastuneesta, että unohtavat huolehtia itsestään. Tällöin hoitohenkilökunnan tehtävä on muistuttaa, että myös itsestään ja itselle tärkeistä asioista on huolehdittava. Läheinen on sairastuneelle tärkeä tuki, mutta läheisen tulisi huolehtia myös omasta jaksamisestaan ja itsestään, sillä ilman omasta itsestä huolehtimista ei lopulta jaksaa olla myöskään sairastuneen tukena (Terveyskylä, 2019). Jos toivo tuntuu kovin menetetyltä, on tärkeää auttaa löytämään uusi suunta

toivolle. Sairauden myötä toiveet voivat muuttua ja toivon uudelleen löytämisessä voi auttaa hoitohenkilökunta. (Pelkonen ym., 2013, s. 112.)

On tavallista, että läheiset voivat tuntea syyllisyyttä omasta väsymyksestään ja heitä usein ohjaa velvollisuus jaksaa tukea muita ja hoitaa arjen asioita oman jaksamisensa kustannuksella. Usein etenkin levinnyttä syöpäsairautta sairastavien läheiset ovat suuremmassa riskissä sairastua esimerkiksi uupumukseen ja masennukseen, kun läheinen unohtaa huolehtia itsestään huolehtiessaan sairastuneesta. (Terveyskylä, 2019.) Riittämättömyyden ja toivottomuuden tunne voi juurtua syvään, eikä silloin tule mieleenkään, että myös itse voisi tarvita apua koko tilanteen keskellä. Apua haetaan usein vain sairastuneelle.

Jaksamisessa olennaisessa asemassa on omien hyvien selviytymiskeinojensa löytäminen. Ihmiset ovat erilaisia ja kaikille vertaistuki ei tunnu omalta vaihtoehdolta. Tärkeintä on antaa lupa kaikille tunteille ja kohdata ne. Jotakuta voi helpottaa mahdollisuus soittaa ja kysyä mieltä vaivaavista asioista. Toista helpottaa liikuminen tai ajatuksien kirjoittaminen ylös. (Suomen Syöpäpotilaat, 2019, s. 14-17.) Tärkeää on antaa myös itselleen lupa irrottautua sairauden tuomasta arjesta edes hetkeksi. Ystäviä ja omaa elämää ei saa unohtaa, vaikka se olisi vaikeaa muistaa.

Olemme molemmat työelämässä huomanneet, että erityisesti sairastuneiden läheisillä on suuri huoli. Välillä se aiheuttaa läheisiltä myös ylilyöntejä hoitajia kohtaan. Halutaan saada vastauksia asioihin, joita on mahdoton ennustaa. Läheisiä voi olla hankala saada ymmärtämään, että omasta itsestään tulee huolehtia ja itselle tärkeistä asioista täytyy pitää kiinni. Läheiset saattavat unohtaa, että syöpäsairaus voi viedä vuosia.

Erityisesti kysely sai meidät pohtimaan, kuinka sairastuneiden läheisiä saisi paremmin hakeutumaan esimerkiksi vertaistuen pariin, jota selvästi kyselyn vastauksiinkin perustuen kuitenkin kaivataan. Tuen tarjoamisessa tärkeää olisi myös oikea ajoitus, sillä liian aikaisin tarjottua tukea ei välttämättä pystytä vielä hyödyntämään ja toisaalta liian myöhään tulleesta tuesta saatu hyöty ei välttämättä ole enää niin hyödyttävää (Vertio, 1994).

Pohdimme asiaa myös syöpäyhdistysten näkökulmasta. Esimerkiksi Rintasyöpäyhdistysten ydin on erilaista vertaistuellista toimintaa, jonka tavoitteena on, että sairastunut ja hänen läheisensä saavat vertaistukea valtakunnallisesti oikeaan aikaan ja oikealla tavalla (Rintasyöpäyhdistys, i.a.). Kyselymme vastausten perusteella vertaistuen tarjoaminen ei ole tapahtunut riittäväällä tavalla. Vastaajat ovat kuitenkin päätyneet Rintasyöpäyhdistyksen toimintaan, sillä kyselyä jaettiin vain Rintasyöpäyhdistyksen alaisissa ryhmissä.

Vastaajilta kysyttiin, kuinka kauan läheisen sairastumisesta oli aikaa. Vastaukset jakaantuivat laajasti 4 kuukauden ja 25 vuoden väliin. Tuoreemmilla vertaistuen pariin hakeutumista on voinut hankaloittaa myös koronatilanne. Toisaalta myös verkkomuotoisia vertaistukimahdollisuuksia on järjestetty laajalti korona-aikana.

Näihinkin pohdintoihin perustuen koemme tekemämme esitteen olevan tärkeä työkalu jatkoa ajatellen. Esite suunniteltiin jo alussa olemaan tiettyyn syöpäsairauteen sitomaton, jotta sitä voitaisi ehkäpä jakaa jatkossa myös Rintasyöpäyhdistyksen ulkopuolelle. Esitteen keskiössä on jaksamiseen ja vertaistukeen liittyvät asiat. Lisäksi se sisältää konkreettisen listan matalan kynnyksen tahoista, jonne voi olla yhteydessä tukea tarvitessaan. Päädyimme pysymään A4-kokoisessa esitemallissa myös siksi, että tekstiä ei olisi liikaa ja se tulisi sen vuoksi todennäköisemmin edes silmäiltyä läpi. Toivomme, että tämä voisi auttaa läheisiä herkemmin hakemaan myös itselleen tukea.

Etenkin, jos esite päättyy lopulta käyttöön ja se palvelee tarkoituksessaan, niin oma tahotilamme on, että se lopulta päättyisi myös laajempaan levitykseen. Eri-tyisesti Syöpätautien poliklinikoiden vastaanotoilla se olisi tarpeellinen lisätyökalu.

9 POHDINTA

9.1 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyömme käsittelee herkkää ja henkilökohtaista aihetta. Yleisten eettisten periaatteiden mukaan tutkimuksessa tulee kunnioittaa tutkittavien yksityisyyttä, ihmisarvoa, itsemääräämisoikeutta sekä muita oikeuksia. Eettinen periaate on myös se, että vältetään aiheuttamasta tutkittaville ihmisille merkittäviä riskejä, haittoja tai vahinkoja. (Vuori, i.a.)

Tutkimusetiikkaan kuuluu kohdella tutkimiaan ihmisiä hyvin ja noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. Hyvä tieteellinen käytäntö tarkoittaa, että tutkimuksessa noudatetaan tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja. Näitä ovat rehellisyys sekä yleinen huolellisuus koko tutkimusprosessissa, mutta erityisesti liittyen tutkimustyöhön, tulosten tallentamiseen sekä esittämiseen ja tulosten arviointiin. Lisäksi hyvään tieteelliseen käytäntöön liittyy muun muassa eettisesti kestävä tiedonhankintamenetelmät, muiden jo aiemmin aihetta tutkineiden kunnioittaminen viittaamalla heidän töihinsä sekä tieteellisen tiedon luonteeseen kuuluva avoimuus ja vastuullisuus. (Vuori, i.a.)

Tutkimusetiikan lisäksi tulevana sairaanhoitajina meidän tuli noudattaa kyselysämme sairaanhoitajien eettisiä ohjeita. Ne yhtenevät monessa kohtaa yleisten eettisten periaatteiden kanssa. Sairaanhoitaja kunnioittaa ihmisarvoa sekä itsemääräämisoikeutta, ja kohtelee potilaita oikeudenmukaisesti sekä tasa-arvoisesti. Sairaanhoitajan tulee kuitenkin myös toimia potilaan parhaaksi, noudattaa potilaan yksityisyyttä ja vaitiolovelvollisuutta. Sairaanhoitaja kunnioittaa myös muiden hoitoon osallistuvien ammattilaisten osaamista ja osallistuu hoitotyön kehittämiseen. (Sairaanhoitajat, 2021.)

Tutkimme eettisesti haasteellista ja herkkää aihetta. Tällaiset tutkimusaiheet voivat aiheuttaa tutkittavissa sekä tutkijoissa stressiä ja vaikeita tunteita. Varauhimme asiaan omalta osaltamme sillä, että sovimme jo etukäteen ottavamme puheeksi keskenämme, jos aihealue tuntuu liian hankalalta tai toinen haluaa

muutoin keskustella saamistamme vastauksista. Anonyymissa verkossa toteutetussa kyselyssä vastaajien vaikeiden tunteiden huomioiminen on hankalampaa (Vuori, i.a.). Kysely toteutettiin kuitenkin tukea tarjoavan yhdistyksen kautta, joten tarvittaessa tuen saamisen mahdollisuudet vastaajilla olivat olemassa. Lisäsimme mukaan myös yhteystietomme, jolloin meihin olisi voinut olla yhteydessä, jos jotakin kysyttävää olisi ilmennyt.

Kysely toteutettiin anonyyminä, sillä halusimme turvata vastaajien yksityisyyden herkän aihealueen äärellä. Kyselyssä ei kysytty muita henkilötietoja kuin vastaajien sukupuoli ja suuntaa antava ikä. Tämän vuoksi erillistä tietosuojaselostetta tietojen keräämisestä ei tarvinnut tehdä. Sukupuolta koskevaan kysymykseen sai jättää myös vastaamatta. Vastaukset säilöimme itsellemme analysointikäyttöön, eikä niitä jaettu ulkopuolisille. Tästä mainitsimme myös kyselyn saatekirjeessä, jolloin asia oli vastaajien tiedossa vastausvaiheessa. Opinnäytetyöprosessin jälkeen vastaukset hävitettiin. (Kuula-Luumi, i.a.)

Kysely noudatti rehellisyyttä ja yleistä huolellisuutta. Erillistä tutkimuslupaa emme tarvinneet, sillä kyselyn jakaminen hoitui vain yhteistyökumppanimme toimesta erikseen sovittuihin ryhmiin. (Kuula-Luumi, i.a.) Kyselyssä kerättiin tietoa läheisten jaksamisesta, vertaistuesta ja toivosta kyselyn avulla. Kysely oli vapaaehtoinen. Kyselyn kysymykset pyrittiin luomaan selkein yksinkertaisin kysymyksin, jotta vastaaminen olisi helppoa ja kysymysten väärintulkinnan mahdollisuus olisi mahdollisimman pieni. Turhat kysymykset ja liian hankalat lauserakenteet karsittiin kyselyn kysymyksistä. Jäljelle jäi 13 olennaisinta kysymystä, joista kolme ensimmäistä olivat luonteeltaan taustoittavia.

Kysyimme lomakkeella, kuinka kauan läheisen sairastumisesta on, jotta voimme ryhmitellä saamiamme vastauksia sen perusteella, kuinka kauan kohdatusta kriisistä on aikaa. Tavoittelimme vastaajiksemme eniten heitä, joiden sairauden prosessin käsittely on jo pidemmällä, sillä heidän ajatuksensa ovat todennäköisimmin rationaalisimpia. Lisäksi vastikään sairastuminen tai läheisen menettäminen ovat eettisesti sensitiivisempiä, eli heidän voi olla hankalampi vastata kysymyksiin tai heidän vastauksiaan on hankalampi tulkita. Heille tutkimus voi myös herkemmin aiheuttaa vaikeita tunteita, eikä niihin vastaaminen anonyymissä

verkkokyselyssä ole mahdollista. (Vuori, i.a.) Kuitenkaan meillä ei ollut mahdollisuuksia rajata ketään vastaamasta, vaikka suosittaisimmekin juuri kriisin kohtaneita olemaan vielä vastaamatta. Lopulta kuitenkin jokaisen omat vastaukset tulevat perustumaan heidän itsensä kokemaan tunnepohjaiseen kokemukseen juuri sen hetken tunnekokemuksen mukaan.

Pyrimme pitämään kysymykset napakoina ja helposti ymmärrettävinä, huolimatta avoimista vastausvaihtoehdoista. Tarkoituksena olisi kysymyksien asetteluilla saada mahdollisimman spesifioituja vastauksia aiheesta. Mukana oli myös joku-nen kyllä/ei-kysymys.

Kyselystä tehty analyysi pyrittiin pitämään mahdollisimman laadullisena ja kertovana, jossa kiinnitimme erityistä huomiota siihen, että vastauksista koottu tiivistelmä tulisi sisältämään vastaukset sinänsä ilman suurempia tulkintoja. Tulosten analysointia toteutettiin johtopäätöksissä, jossa myös perustelimme tulkintojamme. (Jokinen, i.a.)

9.2 Sairaanhoidajan ammatillinen kasvu

Opinnäytetyön yhteistyökumppanin löysimme opettajamme avulla. Opinnäytetyön aihe valikoitui yhteistyössä yhteistyökumppanimme kanssa, sillä halusimme tehdä opinnäytetyömme aiheesta, josta voisi olla myös konkreettista hyötyä. Aihealue tiivistyi nykyiseen muotoonsa lopulta yhteistyötaholta heränneestä tarpeesta. Kokoustimme yhteistyökumppanimme kanssa muutamaan otteeseen opinnäytetyöprosessin eri vaiheissa. Lisäksi vaihdoimme ajatuksia viestein. Saimme yhteistyökumppaniltamme arvokasta palautetta ja suuntaviivoja esimerkiksi kyselyämme suunnitellessamme.

Opinnäytetyömme aihe tuntui alusta asti molemmille tärkeältä. Kun aloitimme, oli meistä toisella pitkä työkokemus kotihoidon työkentältä ja toisella jonkun verran kokemusta palliatiiviseen hoitoon erikoistuneelta vuodeosastolta. Myöhemmin meistä toinen päätyi Syöpäkeskuksen poliklinikalle töihin ja samalla myös opinnäytetyön aihe tuli entistä lähemmäksi arkipäivää.

Opinnäytetyöprosessimme sisälsi paljon haasteita ja vastoinkäymisiä. Alkuperäinen aikataulu venyi monesta syystä. Yhteistyökumppanimme vastuuhenkilö vaihtui aivan prosessin alkuvaiheessa ja oma opinnäytetyöryhmämme kokoonpano muuttui myös aivan alussa. Matkalle mahtui uutta elämää, hieman epätoivoa, sairastelua ja uusi ihminen. Kuten myös uusien asioiden oppimista, oivaltamista ja herkistymistä kyselyn vastauksista. Välillä opinnäytetyön valmistuminen tuntui mahdottomalta kaiken arjen keskellä. Pienin askelin se kuitenkin valmistui.

Sairaanhoitajan osaamisvaatimuksia eli osaamiskompetensseja on yhteensä 13 (Diakonia-ammattikorkeakoulu, i.a.). Näistä kompetensseista vahvistuivat erityisesti asiakaslähtöisyyden, kommunikoinnin, eettisyyden sekä ohjauksen ja omahoidon tukemisen osaamisalat. Koemme, että tämä opinnäytetyö vahvisti kokonaisvaltaisesti jo ennen opintoja sekä niiden aikana kertynyttä ammattiosaamistamme. Toisella meistä opinnäytetyö tuki jo työmaailmassa kerrytettyä osaamista syöpäsairauksiin liittyen ja toinen meistä oppi syöpään liittyvistä asioista lisää myös hoitotyön näkökulmasta.

Meille molemmille jo alusta asti keskeisessä merkityksessä hoitotyössä on ollut potilaan kokonaisvaltainen ja arvostava kohtaaminen. Näiden asioiden merkitys korostui myös opinnäytetyössämme. Tässä yhdistyy jo kaksi merkittävää osaamiskompetenssia, joista toinen käsittelee asiakaslähtöisyyttä ja toinen ammatillisuutta sekä sen eettisyyttä. Hoitotyötä määrittävät hoitotyön arvot, periaatteet sekä eettiset ohjeet. Potilaan kokonaisvaltaisuuden huomioiminen arvostavasti on myös potilaan ihmisarvon huomioimista. Asiakaslähtöisyyttä puolestaan on jo se, että kiinnittää potilaan tarpeisiin ja toiveisiin huomiota yksilöllisesti, mutta hoitaa kuitenkin kaikkia potilaita tasavertaisesti. On tärkeää huomioida tai ainakin kysyä myös mahdollisen kulttuuritaustan tai läheisten vaikutuksista potilaan hoidossa. Näiden asioiden merkitys voi korostua esimerkiksi tuen tarjoamisen toteutusta pohdittaessa. (Laukkanen, 2020.)

Erityisesti merkittävää myös on, miten otat potilaan, hänen läheisensä ja heidän huolensa vastaan. Kuinka kuuntelet ja muotoilet asioita, joita he eivät välttämättä haluaisi kuulla. Kaikella tällä on valtava merkitys sille, kuinka potilaat ja heidän

läheisensä kohtaavat vaikean tilanteen ja minkälaiseksi heidän toivokäsityksensä muotoutuu. (Laaksovirta, 2017.) On siis myös tärkeää osata kommunikoida ammatillisesti, vaikka ei potilaalle tai hänen läheiselleen puhuttaessa käyttäisikään ammattisanastoa. Kommunikoitaessa täytyy huomioida myös kohderyhmänsä erityispiirteet sekä mahdollinen ikäryhmä. (Laukkanen, 2020.) On merkittävä ero kertoa levinneestä syöpätaudista nuorelle vasta elämäänsä aloittelevalla aikuiselle kuin jo muutenkin huonokuntoiselle ikäihmiselle, vaikka tilanne on yhtä vakava ja mahdollisesti pelkoa herättävä molemmille esimerkkihenkilöille.

Tärkeää on myös tietää ja tunnistaa, missä menee oman vastuun ja osaamisensa rajat. Työtä tehdään laajalti moniammatillisesti ja jokaisella työhön osallistuvalla on omat roolinsa potilaiden hoidon palveluketjuissa. (Laukkanen, 2020.) Esimerkiksi vaikka itse osaisi ottaa kantaa potilaan lääkityksen muutoksiin, kuuluu se vastuu kuitenkin lääkärille. Samoin kuin potilaiden kuvantamistutkimuksiin liittyvien lausuntojen läpi käyminen. Vaikka lausunnon lukeminen itsessään tuntuisi helpolta ja vähäpätöiseltä tehtävältä, niin se voi herättää kuulijassaan kysymyksiä, joihin sairaanhoitajana ei osaa tai pysty vastamaan. Joka taas voi herättää lisää kysymyksiä. Tällöin ollaan sekä eettisten että ammatillisten asioiden äärellä.

Erityisesti syöpähoitotyössä korostuu potilaan ohjaamisen osaaminen sekä omahoidon tukeminen. Vastaanotoilla usein toimitaan työparina lääkärin kanssa ja tällöin tarvitaan molempien hyvää havainnointikykyä. Myös sairaanhoitajan on osattava arvioida potilaan kykyä omaksua annettua tietoa sekä arvioida potilaan voimavaroja. On osattava tunnistaa kohderyhmänsä ja pohtia, minkälaista ohjaustapaa juuri tämä potilas tarvitsee. Jollekin potilaalle ohjauksen voi huolettaa järjestää etäyhteyksin, mutta toisesta näkee heti, että hän tarvitsee ohjauksen paikan päällä hoitajan vastaanotolla. (Laukkanen, 2020.) Ja puhuttiinpa potilaasta tai hänen läheisestään, niin voimavarojen kartoittaminen korostuu erityisesti uutta hoitoa aloitettaessa. Sillä jos voimavarat ovat muutoinkin vähissä, on uuden tiedon omaksuminen selvästi haastavampaa. Tällöin on syytä pohtia, miten voimavaroja voitaisi tukea ja olisiko syytä järjestää ohjausta johonkin toiseen ajankohtaan.

Käytännön työssä olemme huomanneet, että erityisesti nykypäivänä suosittavien etäyhteyksien varjopuolena on se, että potilaan voimien ja vastaanottokyvyn arviointi puhelimitse voi olla hankalaa. Erityisesti asia korostuu, jos potilaan läheiset eivät koskaan ole paikalla hoitavan tahon kanssa keskustellessa. Potilas voi kuulostaa puhelimesta hyvinvoivalta ja orientoituneelta, vaikka tilanne olisi todellisuudessa aivan toinen. Paikan päällä tilannetta on helpompi arvioida kokonaisvaltaisemmin, kun potilaan näkee. Silloin näkee esimerkiksi, kuinka hän liikkuu ja kommunikoi. Paikan päällä on myös helpompi käyttää erilaisia ohjausmenetelmiä, kuten suullista ja kirjallista ohjausta sekä demonstrointia. Voi käydä kirjallista materiaalia yhdessä potilaan kanssa läpi ja antaa sen vielä potilaalle kotiin luettavaksi. (Laukkanen, 2020.) Paikan päällä on myös helpompi arvioida, omakoisiko potilas annettua tietoa, tarvitseeko hän kenties lisäohjausta tai olisiko hänellä vielä kysyttävää aiheeseen liittyen.

Hoidon sitoutuvuuden kannalta potilaan ohjaus on tärkeää. Ohjaus nimittäin voi määrittää kuinka toiveikkaasti potilas vastaanotolta lähtee. Jos ihminen uskoo voivansa vaikuttaa omaan tilanteeseensa ja on toiveikas, niin pyrkii ihminen myös useammin sitoutumaan sovittuun lääkehoitoon ja tutkimuksiin. (Kylmä, 1996, s. 12-13.) Paikalla ohjausta kuulemassa oleva läheinen voi rauhoittaa, sillä kaikki muistettavat asiat eivät ole enää vain oman muistin varassa. On tärkeää käydä läpi myös hoitojen mahdolliset haittavaikutukset. Yhtä tärkeää on kuitenkin ohjata myös haittavaikutuksia vastaan olevien lääkkeiden tarvittava käyttö sekä antaa potilaalle yhteystiedot, jonne hän voi olla yhteydessä, jos kysyttävää tulee tai määrätyt oirelääkkeet eivät riitä oireiden hallintaan. Voi lisätä oman toimijuuden kokemusta, kun on jo jonkin työkalu, millä omaan oloon voi yrittää vaikuttaa. Ja toimijuuden kokeminen puolestaan lisää toiveikkautta. (Kallio, 2020, s. 98-101.)

Oman kokemuksemme mukaan suurella osalla sairaanhoitajista on vielä kehitettävää erityisesti kohtaamiseen ja vaikeisiin tilanteisiin liittyvissä asioissa. Olemme tunnistanee ongelman erityisesti harjoitteluiden aikana, jolloin olemme nähneet useita eri paikkoja ja erilaisia työskentelytyylejä. Toivomme opinnäytetyömme lisäävän asian tärkeyttä ja näkyvyyttä myös syöpäsairauksien ulkopuolelle.

Kliininen hoitotyö on sairaanhoitajan työssä tärkeässä roolissa, mutta se ei saa olla ainoa toimiva osa-alue (Laukkanen, 2020). Esimerkiksi myös terveyden edistämisen näkökulmasta keskustelu potilaan ja hänen läheisensä kanssa on merkittävää. Keskustelun aikana voi selvitä merkittäviä terveydellisiä asioita, joita muuten ei olisi tullut ilmi. Esimerkiksi infuusiosytostaattihoidoja annettaessa on tärkeää käydä läpi potilaan kanssa tietyt asiat, jotta selviäisi onko potilaalle tullut lääkkeistä sellaisia haittoja, joita hän ei ole ajatellut edes liittyvän hoitoihin. Näin voidaan ohjata lisää tai paremmin omahoitoa, joka taas voi merkittävästi parantaa potilaan yleisvointia.

Uskomme, että jatkossa useammin ja herkemmin tulemme kysymään vastaanotoilla tai muussa hoitotyössä läheisiä tavatessamme myös heidän kuulumisiaan. Syöpätautien poliklinikalla usein lääkärin ensikäynnillä lääkäri puhuu psykososiaalisen tuen mahdollisuuksista, mutta usein tällöin potilaat eivät koe olevansa siihen vielä valmiita. Tukea täytyy ehdottomasti muistaa tarjota myös myöhemmissä vaiheissa ja erityisesti heille, joista huokuu se pelon, pahanolon ja väsymyksen tunne. Mutta myös heille, jotka tuntuvat pärjäävän hyvin omillaan, sillä pelkästään vastaanotoilla ulospäin näkyvä ei koskaan ole koko totuus.

9.3 Ammatillinen kasvu diakonisessa hoitotyössä

Sairaanhoitaja-diakonissan osaamiskompetenssit on jaoteltu jo edellisessä kappaleessa mainittuihin sairaanhoitajan 13 osaamisalueeseen ja lisäksi diakonia-työntekijän kompetensseihin. Diakonia-työntekijän osaaminen jaetaan neljään eri osa-alueeseen: hengellisen hoitotyön osaaminen, diakonisen asiakastyön osaaminen, kirkon organisaation tunteminen ja yhteistyötaidot sekä yhteisöllinen ja yhteiskunnallinen osaaminen. (Diakonia-ammattikorkeakoulu, i.a.) Opinnäytetyömme lisäsi erityisesti hengellisen hoitotyön ja yhteisöllisen osaamisen osaamisalueita, sekä erityisesti niiden tiedostamista.

Koemme, että tiedostamme tämän työn jälkeen entistä paremmin, että hyvää ja arvokasta kohtaamistamme ohjaa myös kristillinen ihmiskäsitys, joka perustuu lähimmäisen rakkauteen. Hoitajan ihmiskäsitys ohjaa vahvasti hänen työtään ja

kokonaisvaltaisuuden näkeminen on lopulta myös hyvin kristillinen ajatus. Kristillisen ihmiskäsityksen mukaan ihminen on jakamaton kokonaisuus, jossa tärkeää on hoitaa ruumiin ohella myös henkeä ja sielua. Myös jokaisen ihmisen yhtäläinen arvokkuus on kristilliseen ihmiskäsitykseen liittyvä ajatus. (Aalto & Gothóni, 2009, s. 10-11.)

Diakonisen asiakastyön osaamiskompetenssista yksilöiden eri elämäntilanteiden ja voimavarojen tunnistaminen sekä näissä tukeminen on yhteneväinen sairaanhoitajan osaamisalueisiin (Diakonia-ammattikorkeakoulu, i.a.) ja korostuu myös tässä opinnäytetyössä. Toinen molempia ammattialoja yhdistävä tekijä on sielunhoidollisen tarpeen tunnistaminen. Sielunhoidollisella tuella voidaan auttaa sairastunutta ja hänen läheistään selviämään sairaudesta johtuvasta uudesta elämäntilanteesta (Aalto & Gothóni, 2009, s. 18-19). Sielunhoidollista keskustelua voi tulla eteen työympäristöstä riippumatta ja sielunhoitoon merkittävä osa opinnäytetyötämme myös nivoutuu. Kohtaamiseen ja toivoon perehtyessämme tunnistamme nykyään entistä paremmin sielunhoidollisia tarpeita ja osaamme vastata niihin paremmin.

Hengellisyys on uskon käytännön harjoittamista. Hengellisyttä toteutetaan potilaan tai hänen läheisensä tarpeiden ja toiveiden mukaan. Se voi olla esimerkiksi ehtoollinen, yhteisen rukouksen lausuminen, oman pyhän kirjan lukeminen tai hengellisen musiikin laulaminen. (Aalto & Gothóni, 2009, 12-13.) Hengellisen hoitotyön näkökulmasta meillä molemmilla on vielä kuitenkin myös opittavaa rohkeudessa hengellisistä tarpeista kysyttäessä. Opintojen aikana meille molemmille on kertynyt varmuutta tarttua mahdollisiin hengellisiin kysymyksiin tai tarpeisiin herkemmin sekä toteuttaa hengellisyttä käytännössä, mutta oma-aloitteinen kysyminen hengellisyydestä ja sen tarpeesta tarvitsee vielä lisää rohkeutta. Sille kuitenkin selvästi olisi tarvetta, vaikkei se usein ensimmäisenä keskusteluista esille tulisikaan.

Usein erityisesti kriittisesti sairastuneilla hengellisyyden tarve voi nousta, vaikka ihminen ei olisi sitä aiemmin tunnistanut. Tällöin on tärkeää olla mahdollisuus pohtia asiaa ja mieleen heränneitä kysymyksiä toisen ihmisen kanssa. Usein kysymyksiin vastauksen saaminen voi olla toisarvoista, sillä jo pelkkä läsnäolo ja

kuunteleminen usein riittää, ja siitä hengellisessä hoidossa onkin kyse. Mahdollisuus hengellisyydelle voi lisätä merkittävästi yksilön toivoa. (Aalto & Gothóni, 2009, s. 12-15.)

Yhteisöllisen ja yhteiskunnallisen kompetenssista meille erityisesti mieleen nousee moniammatillinen työ sekä yhteisöllisyyden merkitys (Diakonia-ammattikorkeakoulu, i.a.). Tätä työtä tehdessämme meillä oli alusta alkaen ajatus siitä, että haluamme mainita esitteessä mahdolliseksi auttavaksi tahoksi oman lähiseurakunnan. Tämä halu nousi yhteisestä keskustelustamme ja siitä, miten asian näemme olevan käytännön työkentällä. Sairaalamailmassa hengellisistä asioista puhuminen tai seurakunnan mainitseminen saattaa aiheuttaa huonoa vastaanottoa. Nämä asiat katsotaan kuuluvaksi vain sairaalapapille.

Sairaalapapille puhumiseenkin useilla potilailla erityisesti osastoilla on suuri kynnyks. Luulemme, että niin hoitohenkilökunta kuin potilaatkaan eivät ole tietoisia, että seurakuntien diakoniatyöntekijät, papit ja sairaalapapit tarjoavat keskustelutukea myös ilman tarvetta keskustella uskonnollisista asioista. Seurakunnasta potilas tai hänen läheisensä voisi parhaimmillaan saada hyvinvointia parantavan tiiviin yhteisön ja muuta ajateltavaa, vaikka esimerkiksi jumalanpalveluksiin osallistuminen tuntuisi itselle vieraalta.

Toisaalta löydetty usko voi antaa ihmiselle lohtua, läheisyyttä ja toivoa. Toivomisen ja uskomisen mahdollisuus vaikuttaa laaja-alaisesti kaikkeen. (Kylmä, 1996, s. 20-21.) Se ei ehkä auta parantamaan syöpää, mutta edesauttaa hoitoon sitoutumista ja ehkäisee tiettyjen perussairauksien puhkeamista (Tindle ym., 2009). Toivo antaa tilan mahdollisuuksille. Se auttaa jaksamaan, vaikkei aina jaksaisikaan. Olipa kyse sitten sairaanhoitajan tai diakoniatyöntekijän vastaanotolle tulevasta henkilöstä.

9.4 Jatkotutkimusaiheet

Aloittamaamme tutkimusta voisi jatkaa pidemmällekin. Olisi mielenkiintoista kuulla esimerkiksi koronapandemian vaikutuksista vertaistuen pariin pääsyyn.

Lisäksi olisi mielenkiintoista selvittää mikä kanava on ihmisten mielestä paras vertaistuelle. Verkossa on paljon tapahtumaa ja toimintaa, mutta kokevatko ihmiset kumminkin paremmaksi tavaksi paikan päällä tapahtuvan toiminnan ja vaikuttaako tähän henkilöiden ikä?

Kyselyymme vastanneista 75 % oli naisia ja ainoastaan 25 % oli miehiä. Miehillä suunnattu tutkimus olisi myös mielenkiintoinen, etenkin rintasyövän ja yhteistyökumppanimme näkökulmasta. Rintasyöpään sairastuu vuosittain noin 5000 naista. Miesten rintasyöpä on harvinaisempaa, tapauksia on vuositasolla noin 30 (Kaikki syövästä, i.a.), joten olisi mielenkiintoista tietää minkälaista tukea miehet kaipaavat sairastuneena tai läheisenä, ja mikä on miesten ajatus toivosta.

Kyselyn vastauksistakin esille nousi tarve tutkia jo tässä opinnäytetyössä tutkituja teemoja erityisesti lasten ja nuorten näkökulmasta. Kyselyssä toivottiin vertaistukimahdollisuutta myös lapsille ja nuorille sekä tietopakettia siitä, kuinka erityisesti syöpään sairastuneen lapsi pitäisi kohdata ikävaiheeseensa verraten ja miten lapselle kerrotaan vanhemman tulevasta kuolemasta.

Teemoja ja jatkotutkimusaiheita tärkeän aiheen ympäriltä on paljon. Toivomme, että työstämme on syöpäsairaiden läheisille hyötyä ja että jatkossa läheiset ja lapset saavat jo varhaisessa vaiheessa tukea, niin että välttyään tunteelta, että täytyy vain yksin jaksaa.

LÄHTEET

- Aalto, K., & Gothóni, R. (2009). *Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä*. Kirjapaja.
- Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Buure, T., Ekola, S., Partamies, S., & Sulosaari, V. (2020). *Kliininen hoitotyö*. Sanoma pro.
- Carson, V., & Koenig, H. (2002). *Parish Nursing. Stories of Service and Care*. Templeton Foundation Press.
- Carver, C., Scheier, M., & Segerstrom, S. (2010). *Optimism*. *Clinical Psychology Review*; 30: 879-889.
- Diakonia-ammattikorkeakoulu. (i.a.). *Sairaanhoitaja (AMK), diakoninen hoitotyö -koulutuksesta valmistuneen osaamisvaatimukset*.
<https://www.diak.fi/opiskelu/opiskelijan-polku/opintojen-suorittaminen/arviointi/osaamisvaatimukset-sairaanhoitaja-amk-diakoninen-hoitoty/>
- Ehrnrooth, J. (2014). *Toivon tarkoitus*. Kirjapaja.
- Elo, S., Kajula, O., Tohmola, A., & Kääriäinen, M. (2022). *Laadullisen sisältö-analyysin vaiheet ja eteneminen*. *Hoitotiede*, vol. 34, no 4.
- Helosvuori, R., Koskenvesa, E., Niemelä, P., & Veikkola, J. (2002). *Diakonian käsikirja*. Kirjapaja.
- Huttunen, M., Pelkonen, R., & Saarelma, K. (toim.) (2013). *Sairaus ja toivo*. Duodecim.
- Juhila, K. (i.a.) *Laadullinen tutkimus ja teoria*. Tietoarkisto.
<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/mita-on-laadullinen-tutkimus/laadullinen-tutkimus-ja-teoria/>
- Kaikki syövästä. (i.a.). Syöpäjärjestöt. Saatavilla 12.11.2022 <https://www.kaikki-syovasta.fi/>
- Kallio, M. (2020). *Voimana toivo*. WSOY.
- Kotimaisten kielten keskus. (i.a. -a). *Toivo*. Teoksessa Kielitoimiston sanakirja. Saatavilla 12.5.2022 <https://www.kielitoimiston-sanakirja.fi/#/toivo?searchMode=all>

- Kotimaisten kielten keskus. (i.a. -b). *Toive*. Teoksessa Kielitoimiston sanakirja. Saatavilla 12.5.2022 <https://www.kielitoimistonsanakirja.fi/#/toive?searchMode=all>
- Kuula-Luumi, A. (i.a.). *Tutkimuslupa, suostumus, informointi ja tietosuoja*. Tietotarkisto. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/tutkimusetiikka/tutkimuslupa-suostumus-informointi-ja-tietosuoja/>
- Kylmä, J. (1996). *Toivon dynamiikka*. Kirjayhtymä.
- Laaksovirta, H. (2017). Vakavasta sairaudesta keskusteleminen potilaan ja omaisten kanssa. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. <https://www.duodecimlehti.fi/duo13743>
- Laukkanen, H. (2020). *Yleissairaanhoitajan osaamisvaatimukset ja sisällöt*. Savonia Blogit. <https://blogi.savonia.fi/ylesharviointi/2020/01/15/yleissairaanhoitajan-180-op-osaamisvaatimuslauseet-ja-sisallot-julkaistu/>
- Lääkäriliitto. (2019). Lääkärin etiikka. *Saattohoito*. <https://www.laakariliitto.fi/laakarin-etiikka/elaman-loppu/saattohoito/>
- Mosing, M., Zietsch, B., Shekar, S., Wright, M. & Martin, N. (2009). *Genetic and Environmental Influences on Optimism and its Relationship to Mental and Self-Rated Health: A Study of Aging Twins*. Behavioral Genetics; 39: 597-604.
- Rintasyöpäyhdistys. (i.a.) *Vertaistuki*. <https://www.europadonna.fi/vertaistuki/>
- Rätyä, L. (2020). Diakonisen hoitotyön periaatteet ja sisältö. Teoksessa P. Thitz, M. Malkavaara, L. Rätyä, & M. Valtonen (toim.), *Diakonisen hoitotyön perusteet* (s. 72-84). Diakonia-ammattikorkeakoulu. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/345797/DIAK_Opetus_6_web.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. (2006.) *Aineisto- ja teorialähtöisyys*. KvaliMOTV. https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L2_3_2_3.html
- Saarinen, R. (2020). *Oppi toivosta*. Gaudeamus.
- Sairaanhoitajat. (2021). *Ammattietiikka ja kollegiaalisuus*. Saatavilla <https://sairaanhoitajat.fi/ammatti-ja-osaaminen/kollegiaalisuus-ja-ammattietiikka/>

- Schmitt, F. (2021). *Elämä jätä ovi auki*. Opas palliatiiviseen hoitoon siirtyvälle potilaalle ja hänen läheisilleen. Syöpäsäätiö.
- Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. (4.10.2019). *Palliatiivinen hoito ja saattohoito*. Käypä hoito -suositus. Suomalainen lääkärisseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063>
- Suomen evankelis-luterilainen kirkko. (i.a.). *Kirkon arvot*. <https://evl.fi/tietoa-kir-kosta/kirkon-paalinjaukset-strategiat-/kirkon-arvot>
- Suomen Syöpäpotilaat ry. (2016). *Selviytyjän matkaopas*. <https://www.syopapotilaat.fi/opas/selviytyjan-matkaopas/>
- Suomen Syöpäpotilaat. (2019). *Opas syöpäpotilaan läheiselle*.
- Syöpäjärjestöt. (i.a.). *Potilaan polku*. Keskeiset käsitteet. Saatavilla 12.10.2022 <https://www.syopajarjestot.fi/potilaanpolku/kaytetyt-kasitteet/>
- Terveyskylä. (20.9.2019). *Omasta hyvinvoinnista huolehtiminen*. <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/l%C3%A4heiselle/tukea-l%C3%A4heiselle/l%C3%A4heisen-oma-jaksaminen/omasta-hyvinvoinnista-huolehtiminen>
- Terveyskylä. (3.6.2022). *Mitä on vertaistuki?* <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/mit%C3%A4-on-vertaistuki>
- THL. (16.9.2021). *Kokemusasiantuntijuus ja vertaistuki*. <https://thl.fi/fi/web/mielenterveys/mielenterveyspalvelut/kokemusasiantuntijuus-ja-vertaistuki>
- THL. (17.3.2022). *Syöpä. Syövän hoito*. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-hoito>
- Tindle, H., Chang, Y-F., Kuller, L., Manson, J., Robinson, J., Rosal, M., Siegle, G. & Matthews, K. (2009). *Optimism, Cynical Hostility, and Incident Coronary Heart Disease and Mortality in the Women's Health Initiative*. *Circulation*; 120: 656-662.
- Turunen, T. (2014). *Trauma Recovery After a School Shooting. The role of theory-based psychosocial care and attachment in facilitating recovery*. [Väitöskirja]. Tampereen yliopisto.
- Vertio, H. (1994). *Syöpäpotilaan kuntoutuminen*. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. <https://www.duodecimlehti.fi/duo40321>

Vuori, J. (i.a.) *Tutkimusetiikka ihmistieteissä*. Tietoarkisto.

<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/tutkimus-etiikka/tutkimusetiikka-ihmistieteissa/>

LIITE 1. Saatekirje

Hei,

Olemme Jonna Rauta ja Pinja Karuveha, ja opiskelemme Diakonia-ammattikorkeakoulussa viimeistä vuotta sairaanhoitaja-diakonisoiksi. Teemme opinnäytetyötä syöpään sairastuneen läheisen kohtaamisesta, tuen tarpeen riittävydestä ja toivon merkityksestä. Sillä käsityksemme mukaan omaisten jaksamista ei huomioida riittäväällä tavalla. Oman läheisen sairastuminen kun on suuri kriisi myös sairastuneen lähipiirille.

Toivo ja toive on hyvä käsittein erottaa toisistaan. Voimme toivoa (toive) myös epärealistisia asioita sairastaessamme (kuten täyttä parantumista parantumattomasta sairaudesta. Toivo on kuitenkin eri asia kuin toive: toivoon, toisin kuin epärealistisiin toiveisiin, voi kiinnittyä silloinkin, kun tilanne näyttää vaikealta. Vaikeassakin tilanteessa on toivoa: se vain kiinnittyy eri asioihin kuin ennen sairastumista. Se kannattelee arjessa ja antaa voimaa jaksaa eteenpäin.

Käsitlemme kyselyn vastaukset anonyymisti ja vastaukset hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyöprosessin päätyttyä. Kyselyn ja teorian pohjalta kokoamme informatiivisen vertaistuellisen esitteen sairastuneen läheiselle, jota jatkossa voidaan vastaanottojen yhteydessä antaa mukaan sairastuneelle ja hänen läheiselleen.

Olisimme kiitollisia, jos sinulla on aikaa vasta kyselyymme.

Terveisin:

Jonna Rauta jonna.rauta@student.diak.fi

Pinja Karuveha pinja.karuveha@student.diak.fi

LIITE 2. Kyselylomakkeen kysymykset

Kysymykset:

1. Sukupuoli (*Mies/Nainen/Muu/En halua vastata*)
2. Ikä (*Alle 20v./20-30v./30-40v./40-50v./50-60v./60-70v./yli 70v.*)
3. Kuinka kauan läheisesi sairastumisesta on? (*Avoim*)
4. Onko sinulle sairastuneen läheisenä tarjottu tukea (esim. keskustelutuki)?
(*Kyllä/Ei*)
5. Onko tarjottu tuki ollut mielestäsi riittävää? (*Kyllä/Ei*)
 - a. Jos olet saanut tukea, millaisesta tuesta olet hyötynyt? (*Avoim*)
 - b. Minkälaista tukea olisit kaivannut? (*Avoim*)
6. Oletko saanut vertaistukea? (*Kyllä/Ei*)
 - a. Olisitko kaivannut vertaistukea? (*Kyllä/Ei*)
 - b. Jos sait vertaistukea, koitko vertaisuuden ylläpitävän toivoa?
(*Avoim*)
7. Mitä toivo sinulle tarkoittaa? (*Avoim*)
8. Mistä sinä saat toivoa? (*Avoim*)
9. Mistä sinä saat voimaa jaksaa? (*Avoim*)

LIITE 3. Vertaistuellinen esite



”JOKAINEN
YHTEINEN HETKI JA
JOKAINEN UUSI
AAMU TUNTUVAT
ARVOKKAILTA.”

KESKUSTELUTUKEA KAIPAAVALLE

Syöpäjärjestöjen vertaustukipalvelut
henkilökohtaiset sekä ryhmä- ja verkkomuotoiset

**Suomen Syöpäyhdistys ry ja
sen jäsenjärjestöt**
kaikkisyovasta.fi

Toivo-vertaistukisovellus
maksuton anonyymi puhelinsovellus

**Oman alueen seurakunnan
nuoriso- tai perhetyöntekijä,
diakoniatyöntekijä tai pappi**
keskusteluapua voi saada myös ilman
uskonnollista näkökulmaa

**Oman alueen terveysaseman
psykiatrisen sairaanhoitaja**

Sairaalassa hoitohenkilökunta
tarvittaessa psykologi, psykiatrisen sairaanhoitaja tai
sairaalapappi (ei edellytä uskonnollista näkökulmaa)

Potilainkallalla hoitohenkilökunta

Oma perhe ja lähipiiri

LÄHEISEN TOIVO

ESITE SYÖPÄÄN
SAIRASTUNEEN
LÄHEISELLE



VERTAISTUKI

Vertaistuellia tarkoitetaan vapaaehtoista kokemusten jakamista ihmisten välillä, jotka ovat käyneet läpi jotakin samaa. Jaettu kokemus mahdollistaa toisen tarinan ymmärtämiseen. Vertaistuki tarkoittaa siis kokemustietoon perustuvaa tukea, josta voidaan saada uusia näkökulmia, tukea, apukeinoja ja toivoa.

Vertaistuen muotoja on erilaisia, joten jokainen voi löytää itselleen ja omaan elämäntilanteensa sopivimman muodon. Vertaistukea voi saada niin internetissä, puhelimitse kuin kasvokkain.

Vertaistukea järjestetään niin ryhmämuotoisena kuin henkilökohtaisenaakin. Avoiniin ryhmiin voit osallistua silloin kuin itse haluat. Suljetut ryhmät edellyttävät kaikilta ryhmään sitoutumista ja ne kokoontuvat aina saman ryhmäkokoontumisen kesken. Ryhmillä voi olla erillinen ohjaaja, joka on usein joko terveysalan ammattilainen tai koulutettu vertaisohjaaja.

Vertaistukiryhmiä voi järjestää myös itse. Tällöin ryhmän toiminnan suunnittelu jaen jakautuu tasaisesti kaikille ryhmään osallistujille.

Vertaistukea on saatavilla usean eri organisaation järjestämänä. Näistä merkittävimpänä syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen ovat Syöpäjärjestöjen järjestämät vertaistukimahdollisuudet. Tukea on saatavilla useilla paikkakunnilla ja verkossa.

”TOIVO TARKOITTA
MINULLE USKOA
TULEVAISUUTEEN, ETTÄ
KAIKKI JÄRJESTYY.”

”TYTTÄRENI SANOIN:
EI MUREHDITA ENNAKKOON,
MUUTEN MUREHDITÄÄN
KAHDESTI.”

”TOIVOA PITÄÄ OLLA AINA.
ASIAT MENEÄ OMALLA
PAINOLLAAN
TOIVOTTAVASTI KOHTI
PAREMPAA.”

”HYVÄT HOITOTULOKSET,
LUOTTAMUS
LÄÄKETIETEeseen JA
VERTAISTUKI TUOVAT
MINULLE TOIVOA.”

LÄHEISEN TOIVO

Syöpään sairastuu Suomessa vuosittain jopa 30 000 ihmistä. Noin joka kolmas suomalainen sairastuu elämänsä aikana syöpään. Syöpä on niin sairastuneelle itselleen kuin hänen lähipiirilleenkin suuri kriisi, joka herättää paljon kysymyksiä, pelkoa, huolta, surua ja riittämättömyyden tunnetta.

Kaiken sen huolen ja arjen pyörittämisen keskellä oma jaksaminen helposti unohtuu. Kuitenkin juuri itsestään huolta pitämällä jaksaa paremmin pitää huolta myös toisesta.

MISTÄ VOIMAA JAKSAA?

Omasta jaksamisesta huolehtiminen on palautumisen ja kuormituksen välisen tasapainon ylläpitämistä. Kun kuormitus on jatkuvaa tai iliaalista, voi kuka tahansa uupua. Jokaisella on lupa pyytää ja saada apua, nauttia arjen pienistä asioista, iloita, tuntea, olla heikko, kieltäytyä ja olla väsynyt. On tärkeää tunnistaa ja kohdata vaikeatkin tunteet.

Jokaisella on omat tapansa purkaa ajatuksiaan. Yhdelle paras keino on kirjoittaa niitä ylös, toinen purkaa ajatuksiaan parhaiten liikkumalla. Kolmannelle uskonto voi olla paras tuki vaikean elämäntilanteen keskellä. Etenkin sairauden pitkittyessä on tärkeää löytää itselleen keino myös irrottautua sairauden kehästä edes hetkeksi ja ottaa myös omaa aikaa.

MISTÄ TOIVOA?

Usein tärkeitä toivoa lisääviä voimavaroja ovat hyvien hoitotulosten lisäksi oma perhe, ystävä, harrastukset, musiikki ja ulkoilu. Myös arjen yhteisille pienille hetkille ja rutiineille kannattaa antaa arvonsa.