

Jenna Rintamäki, Elina Uhtakari

Potilaiden kokemuksia sosiaalisesta tuesta HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastoilla

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoidaja (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

4.5.2015

| | |
|--|--|
| <p>Tekijät Otsikko</p> <p>Sivumäärä Aika</p> | <p>Jenna Rintamäki, Elina Uhtakari Potilaiden kokemuksia sosiaalisesta tuesta HYKS Syöpäklinikan vuodeosastoilla</p> <p>46 sivua + 6 liitettä 4.5.2015</p> |
| <p>Tutkinto</p> | <p>Sairaanhoitaja (AMK)</p> |
| <p>Koulutusohjelma</p> | <p>Hoitotyön koulutusohjelma</p> |
| <p>Suuntautumisvaihtoehto</p> | <p>Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto</p> |
| <p>Ohjaaja</p> | <p>Minna Elomaa-Krapu, TtM, lehtori Katja Tähkä, laatu päällikkö, HYKS Syöpäkeskus</p> |
| <p>Tämä opinnäytetyö on osa Metropolian Ammattikorkeakoulun ja HYKS Syöpätautien klinikan yhteistyötä HYKS Syöpäkeskuksen uudisrakennushankkeeseen liittyen. Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata syöpää sairastavien potilaiden kokemuksia saamastaan sosiaalisesta tuesta HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastoilla. Tavoitteena on, että tuloksia hyödynnetään vahvistamalla ja kehittämällä henkilökunnan kykyä tarjota potilaille sosiaalista tukea.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena ja tutkimusaineisto kerättiin teemahaastatteluilta. Haastattelimme kymmentä HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastojen 7 ja 8 potilasta helmi-maaliskuun aikana vuonna 2015. Haastatteluaineisto analysoitiin sisällysanalyysillä.</p> <p>Tutkimustulosten perusteella syöpää sairastavat potilaat olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä saamaansa sosiaaliseen tukeen. Tässä työssä sosiaalinen tuki on jaoteltu konkreettiseen, tiedolliseen sekä emotionaaliseen tukeen. Konkreettisen tuen merkitys nähtiin sosiaalisen tuen osa-alueista vähiten merkittävänä, mutta potilaiden kokemusten mukaan apua on saanut vuodeosaston henkilökunnalta riittävästi. Kuitenkin sosiaali- ja talousasioihin liittyen potilaat jäivät kaipaamaan ohjausta ja neuvoja. Tiedollisen tuen saantiin oltiin pääasiassa tyytyväisiä. Vuodeosaston henkilökunnalta saatiin kattavasti faktatietoa sairauteen, hoitoihin ja omaan tilanteeseen liittyen. Puutteita koettiin seksuaalisuuteen liittyvien asioiden puheeksi otossa, omaisten tiedonsaannissa sekä kahdenkeskisen keskustelun riittävydessä hoitohenkilökunnan kanssa. Vertaistukea ei oltu tarjottu potilaille, mutta sille koettiin olevan tarvetta. Emotionaalinen tuki ilmeni aitona välittämisenä ja kiinnostuksena potilasta kohtaan, sekä toivon ylläpitämisen ja kannustamisen avulla. Potilaiden mukaan hoitohenkilökunnasta välittyi ammatillisuus ja heitä kuvailtiin ystävällisiksi sekä empaattisiksi, mikä toisinaan koettiin parhaaksi henkiseksi tueksi. Henkisen tuen tarve kuitenkin vaihteli ja henkistä tukea toivottiin muun muassa psykologilta tai vertaistuen muodossa.</p> <p>Suurimmat tuen tarpeet syöpää sairastavilla potilailla liittyivät tiedolliseen ja emotionaaliseen tukeen. Kuten aiemmatkin tutkimukset ovat osoittaneet, sosiaalinen tuki on merkittävää potilaan hyvinvoinnin ja selviytymisen kannalta. Tämän tutkimuksen tulokset osoittivat, miten suuri merkitys sosiaalisen tuen saannilla on turvallisuuden tunteen kokemiseen.</p> | |
| <p>Avainsanat</p> | <p>syöpä, syöpäpotilas, kokemus, sosiaalinen tuki</p> |

| | |
|--|--|
| Author(s) Title | Jenna Rintamäki, Elina Uhtakari Patient's experiences about social support at HUCH Department of Oncology bed wards |
| Number of Pages Date | 46 pages + 6 appendices 4.5.2015 |
| Degree | Bachelor of Health Care |
| Degree Program | Nursing and Health Care |
| Specialisation option | Nursing |
| Instructor(s) | Minna Elomaa-Krapu, M.Sc. (Health Care) Senior Lecturer Katja Tähkä, Quality Manager, HUCH Department of Oncology |
| <p>This thesis is a part of collaboration between Metropolia University of Applied Sciences and HUCH Department of Oncology, related to HUCH Oncology Center building project. Purpose of this study is to describe cancer patients' experiences about social support they have received at HUCH Department of Oncology bed wards. Goal is to use the results to develop and reinforce staff's abilities to offer social support for the patients.</p> <p>Qualitative research method was used in this study and the research data was gathered by theme interviews. We interviewed ten patients of HUCH Department of bed wards 7 and 8 during February and March 2015. The data was analyzed by using content analysis.</p> <p>Based on our research results cancer patients were generally satisfied with the social support they had received. In this thesis social support is divided into concrete, informational and emotional support. Concrete support appeared to be least significant part of social support, but according to patients' experiences bed ward's staff offered enough concrete help. Still, social- and economical issue-related help and guidance were needed. Most of the patients were satisfied with informational support. Bed ward's staff offered enough information about the disease, treatments and each patients' own, personal situation. Patients found the given information on sexuality related matters insufficient. There was also a lack of information flow between the hospital and the next of kin. A strong need for private conversation between patient and doctor or nurse, as well as for peer support, was evident. Emotional support manifested itself as staff being genuinely interested about patients and encouraging them. Patients found staff's appearance professional, friendly and empathic, which sometimes was described as the best possible emotional support one could experience. Need for emotional support varied a lot among the patients. Psychological assistance or peer support were mentioned as the most valued forms of required emotional support.</p> <p>Major needs for social support were related to informational and emotional support. As previous studies have shown as well, social support is a significant part of patients' well-being and survival. Research results of this study showed how important role social support plays in patients feeling of safety.</p> | |
| Keywords | cancer, cancer patient, experience, social support |

Sisällys

| | | |
|-------|--|----|
| 1 | Johdanto | 1 |
| 2 | Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat | 3 |
| 2.1 | Kuvaus tiedonhausta | 3 |
| 2.2 | Kuvaus syöpäsairauksien yleisyydestä sekä HYKS Syöpäklinikan vuodeosastoista | 3 |
| 2.3 | Sosiaalinen tuki hoitotyössä | 5 |
| 2.3.1 | Potilaiden kokemuksia konkreettisesta tuesta | 6 |
| 2.3.2 | Potilaiden kokemuksia tiedollisesta tuesta | 7 |
| 2.3.3 | Potilaiden kokemuksia emotionaalisesta tuesta | 9 |
| 3 | Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset | 12 |
| 4 | Opinnäytetyön empiirinen toteutus | 13 |
| 4.1 | Tutkimusmenetelmä | 13 |
| 4.2 | Tutkimuksen kohderyhmä | 13 |
| 4.3 | Haastattelujen toteutus | 14 |
| 4.4 | Sisällönanalyysi | 16 |
| 5 | Tulokset | 17 |
| 5.1 | Hoitohenkilökunnan ammatillisen vuorovaikutuksen herättämä luottamus | 17 |
| 5.2 | Oikea-aikaisen ja riittävän tiedonsaannin merkitys | 22 |
| 5.3 | Avun tarpeen yksilöllinen selvittäminen | 25 |
| 5.4 | Henkisen hyvinvoinnin huomiointi | 26 |
| 5.5 | Hoitoympäristön merkitys sosiaalisen tuen tarpeessa | 28 |
| 6 | Pohdinta | 31 |
| 6.1 | Opinnäytetyön luotettavuus | 31 |
| 6.2 | Opinnäytetyön eettisyys | 34 |
| 6.3 | Opinnäytetyön tulosten tarkastelu | 35 |
| 6.3.1 | Kokemukset konkreettisen tuen saannista | 36 |
| 6.3.2 | Kokemukset tiedollisen tuen saannista | 37 |
| 6.3.3 | Kokemukset emotionaalisen tuen saannista | 39 |
| | Lähteet | 41 |

Liitteet

Liite 1. Taulukko tiedonhausta

Liite 2. Haastattelurunko

Liite 3. Saatekirje

Liite 4. Suostumuslomake

Liite 5. Luokittelutaulukko

Liite 6. Esimerkki sisällönanalyysistä

1 Johdanto

Sairaanhoitajat toimivat jatkuvasti vuorovaikutuksessa potilaiden kanssa, jossa määritetään hoidon tavoitteet ja menetelmät niiden saavuttamiseksi. Syöpädiagnoosi aiheuttaa lähes aina psyykkistä ahdistusta ja tiedon sekä henkisen tuen tarve on huomattava. Potilas-hoitaja suhteen kulmakivenä voidaan pitää tehokasta vuorovaikutusta. Se edellyttää tiedon jakamista, mutta myös henkisen tuen tarjontaa. Hoitotyön laatua painotetaan nykypäivänä, mikä auttaa hoitajaa arvioimaan potilaiden tarpeita ja mieltymyksiä ja vastaamaan näihin tarpeisiin tehokkaan vuorovaikutuksen avulla. (JBI 2011: 1–2). Tässä opinnäytetyössä tutkimme syöpää sairastavien potilaiden kokemuksia hoitohenkilökunnalta saamastaan sosiaalisesta tuesta. Hoitohenkilökunnalla tarkoitamme kaikkia asiakkaan hoitoon osallistuvia terveydenhuollon ammattihenkilöitä, johon lukeutuvat sekä hoitajat että lääkärit (Ahonen – Erola – Linko – Ojala, 2000: 23, 25).

Tämä opinnäytetyö on tehty yhteistyössä HYKS Syöpäkeskuksen kanssa. HYKS Syöpätautien klinikalla suoritteet sekä lähetemäärät ovat kasvaneet viimeisten vuosien aikana noin 10 % vuosivauhtia, joten tulevaisuuden tarpeita ja korjaussuunnitelmia on ryhdytty tarkastelemaan. Syöpäsairauksien määrällisen kasvun lisäksi hoitoidikaatioita tulee lisää ja hoitoajat pitenevät varsinkin levinneessä syövässä. Lisäksi uusi terveydenhuoltolaki ja tiivistynyt yhteistyö Erityisvastuualueen (ERVA) kanssa lisäävät kuormitusta. Koska Syöpätautien klinikan tilat ovat käyneet ahtaiksi ja epäkäytännöllisiksi, tulevaisuudessa koko vuodeosastotoiminta sijoitetaan Syöpä-Traumakeskukseen. (HYKS-sairaanhoitoalueen lautakunta 2012.) HYKS Syöpäkeskus halusi hankkeeseen toiminnan kehittämisen tueksi tutkimuksia opinnäytetöiden muodossa.

Uuden HYKS Syöpäkeskuksen tavoitteita ovat potilaslähtöinen toiminta potilaan läheiset huomioiden, korkeatasoinen ja turvallinen hoito sekä luottamus. Potilaslähtöisen toiminnan perusteita ovat inhimillisyys, intymiteettisuoja ja hoidon sujuvuus. Korkeatasoisen ja turvallisen hoidon takaa henkilökunnan jatkuva koulutus, hoitoprosessin kirjallinen ohjeistus sekä nykyaikainen laitekanta diagnostisissa tutkimuksissa ja hoidossa. Luottamusta puolestaan herättävät jonotusaikojen minimointi, oikea-aikainen ja oikein valittu hoito, kärsimyksen ja ahdistuksen lievittäminen sekä kokonaisvaltainen hoito potilaan läheiset huomioiden. Lisäksi HYKS Syöpäkeskuksen tavoitteina on jatkuva toiminnan

kehittäminen ja ensiluokkaisten koulutusten järjestäminen sekä potilaiden hoidon kehittämiseen tähtäävä tutkimustoiminta. HYKS Syöpäkeskus pyrkii myös tiivistämään yhteistyötään perusterveydenhuollon ja muiden syöpää hoitavien yksiköiden kanssa kehittämällä toimivia hoitoketjuja, ohjeistuksia ja konsultaatiotoimintaa sekä järjestämällä moniammatillisia tapaamisia. (Tarkkanen 2014.) Lisäksi HYKS Syöpäkeskus tavoittelee magneettisairaalan statusta. Tämä tavoite on myös otettava huomioon suunniteltaessa uutta Syöpäkeskusta ja sen toimintaa.

HYKS Syöpäkeskuksen uudisrakennushankkeen tavoitteet mukailevat HUS:n arvoja, joita ovat ihmisten yhdenvertaisuus, potilaslähtöisyys, luovuus ja innovatiivisuus, korkea laatu ja tehokkuus sekä avoimuus, luottamus ja keskinäinen arvostus. Yhtenä HUS:n strategisena päämääränä on potilaslähtöinen ja oikea-aikainen hoito, joka huomioidaan myös uuden HYKS Syöpäkeskuksen tavoitteissa. (HUS:n strategia 2012–2016.)

HYKS Syöpäkeskuksen uudisrakennus on siis suunnitteluvaiheessa ja sen pohjana on potilaslähtöisyys, jotta toiminta palvelisi potilaita mahdollisimman hyvin, laadukkaasti ja potilasturvallisesti. Teimme haastattelututkimuksen HYKS Syöpäklinikan vuodeosaston potilaille heidän kokemuksistaan sosiaalisen tuen saannista vuodeosaston henkilökunnalta. Opinnäytetöiden tuloksia hyödynnetään HYKS Syöpäkeskuksen toiminnan kehittämisessä.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata syöpää sairastavien potilaiden kokemuksia sosiaalisen tuen saannista HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastoilta. Opinnäytetyön tavoitteena on, että tuloksia hyödynnetään vahvistamalla ja kehittämällä henkilökunnan kykyä tarjota potilaille sosiaalista tukea.

2 Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat

2.1 Kuvaus tiedonhausta

Aloitimme tiedonhaun Medic- ja Cinahl-tietokannoista. Näistä löytyi jonkin verran aiheeseen liittyvää materiaalia, muttei kovinkaan täsmällistä. Medicin hakutulosten perusteella perehdyimme Hoitotiede ja Tutkiva hoitotyö -lehdistä löytyneisiin aiheitamme koskeviin artikkeleihin. Lisäksi etsimme aiheeseen liittyviä Pro-gradu töitä ja väitöskirjoja eri yliopistojen julkaisuarkistoista. Käyttämämme hakusanat olivat syöpä*, potilas*, kokemus*, osasto* vuodeosasto*, hoito*, cancer*, patient*, care*, experience*, nursing. Aiheen tarkentuessa keskeiseksi käsitteeksi muodostui 'sosiaalinen tuki', jolloin luonnollisesti laajensimme myös hakusanoja. Lähdimme etsimään materiaalia edellisten lisäksi hakusanoilla sosiaalinen tuki* ja social support*. Etsimme materiaalia PubMed ja EBSCO viitetietokannoista, ja lisäksi hyödynsimme Google Scholar hakukonetta. Erityisesti kun vastaan on tullut sopivan kuuloisia artikkeleita, on Google Scholar ollut hyvänä apuna päästä materiaalien alkuperäisille lähteille.

Kaiken kaikkiaan aiheesta on löytynyt hyvin aiempia tutkimuksia, josta saimme koottua tietoperustaa työllemme. Potilaiden kokemuksia käsittelevien tutkimusten lisäksi lähes yhtä paljon on tullut vastaan tutkimuksia omaisten kokemuksista ja hoitohenkilökunnan kokemuksista. Näitä olemme hyödyntäneet vain soveltuvien osin työssämme. Tutkimuksia, joissa käsiteltiin hoitohenkilökunnalta saatua sosiaalista tukea, löytyi yllättävän vähän. Tiedonhakuja tehdessämme olemme pyrkineet rajaamaan hakutulokset enimmillään 10 vuotta vanhoiksi, jolloin tietoperusta on ajantasainen ja luotettavampi. Käsitteiden määrittelyssä olemme kuitenkin käyttäneet vanhempaa materiaalia, jotta vältämme toisen käden viittaukset.

2.2 Kuvaus syöpäsairauksien yleisyydestä sekä HYKS Syöpäklinikan vuodeosastoista

Vuonna 2012 uusia syöpätapauksia todettiin Suomessa miehillä 15 555 ja naisilla 14 964, eli yhteensä 30 519 uutta syöpätapausta. Miesten yleisin syöpä oli eturauhassyöpä. Uusia tapauksia diagnosoitiin 4659 kpl, joka on jopa 30 % kaikista miehillä todetuista syövistä. Naisten yleisin syöpämuoto samana vuonna oli puolestaan rintasyöpä, joita

todettiin 4694 kpl. Tämä on yli 31 % kaikista naisilla todetuista syöivistä. (Suomen syöpärekisteri.)

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä vuonna 2012 uusia syöpätapauksia diagnosoitiin 7863. Näistä 3698 todettiin miehillä ja 4165 naisilla. Tämä tarkoittaa, että HUS:ssa diagnosoitiin n. 26 % kaikista Suomessa todetuista syöpätapauksista. (Suomen syöpärekisteri.) Syöpään sairastuneiden määrä kasvaa jatkuvasti ja kasvua voidaan osittain selittää väestön ikärakenteen muutoksella. Syöpäsairauksien riski kasvaa iän myötä ja suurten ikäluokkien vanheneminen lisää syöpätapausten määrää. Tulevaisuudessa yhä suurempi osa syöivistä on parannettavissa, sillä huonon ennusteen syöpämuodot, esimerkiksi keuhko-, ruokatorvi- ja mahasyövät, osoittavat merkkejä väheneemisestä. (Dyba ym. 2006:10.)

HYKS Syöpätautien klinikalla hoidetaan vuosittain n. 13 000 potilasta ja se vastaa syövän onkologisesta hoidosta koko Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin alueella (HYKS Syöpätautien klinikka, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin verkkosivut). HYKS Syöpätautien klinikalla on kaksi vuodeosastoa (osastot 7 ja 8), joissa on yhteensä 43 sairaansijaa. Osastoilla hoidetaan vain aikuispotilaita, eli yli 16-vuotiaita. Vuonna 2013 vuodeosastoilla kävi potilaita yhteensä 3632. Osastolla 7 potilaista 427 oli poliklinikkapotilaita ja 1048 puolestaan hoidonvaraus potilaita. Osastolla 8 poliklinikkapotilaita oli 564 ja hoidonvarauspotilaita 1593. (Tähkä 2014.) Vuodeosastojen potilaiden kunto ja ikäjakauma on laaja (HYKS Syöpätautien klinikka, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin verkkosivut).

Osastolle 7 on keskitetty lymfooma-, testissyöpä- ja osteosarkoomapotilaita. Osastolla annetaan osastohoitoa vaativia solunsalpaaja- ja vasta-ainehoidoja sekä kantasolusiirtoja. Osastolle 8 on puolestaan keskitetty pehmytkudossarkoomien, rakkosyöpien, sekä pään ja kaulan alueen syöpien osastohoitoa vaativat solunsalpaaja- ja vasta-ainehoidot. Osastolla 8 annetaan myös kilpirauhassyöpien ja neuroendokriinisten kasvainten onkologisia isotooppihoitoja, mikä tarkoittaa, että osaston henkilökunta tekee säteilytyötä. Lisäksi molemmilla osastoilla tehdään tautiselvittelyä, erilaisia tutkimuksia ja tutkimusten jälkeistä seurantaa. Molemmilla osastoilla hoidetaan myös onkologisten hoitojen komplikaatioita kuten neutropeenisiä infektioita, anemiaa, yleistilan laskua, pahoinvointia ja dreneerauksia sekä kivunhoitoa. Osastoilla toteutetaan myös vaativan tason palliatiivista hoitoa sekä saattohoitoa. Molemmilla osastoilla potilaiden keskimääräinen hoitoaika on

noin neljä vuorokautta tai hieman yli. Noin kolmasosa potilaista tulee päivystyksensä. Osastoilla on sekä yhden että kolmen hengen potilashuoneita. (Tähkä 2014.)

2.3 Sosiaalinen tuki hoitotyössä

Sosiaalinen tuki on käsitteenä moniulotteinen (Mikkola 2006: 24). Yleisimmin sillä tarkoitetaan läheisten ihmisten, kuten perheen, ystävien, sukulaisten tai työtovereiden, auttavia toimintoja (Mikkola 2006:216–218). Sen voidaan siis ajatella olevan ihmisten välistä vuorovaikutusta, jossa ihmiset antavat ja saavat toisiltaan erilaista tukea (Tarkka 1996: 12). Sosiaalinen verkosto on apukeino, jonka kautta sosiaalista tukea annetaan. Sosiaaliseen verkostoon voidaan ajatella kuuluvan kaikki ne henkilöt, jotka antavat ja saavat toisiltaan tukea erilaisissa elämäntilanteissa. Sosiaaliset verkostot luovat perustan sosiaaliselle tuelle. (Uutela – Vahtera: 1994.) Sosiaalinen tuki on tärkeää terveyden, sekä elämänhallintakyvyn kannalta (Ojala – Uutela 2003: 59–60; Mikkola 2000: 39). Sen on todettu vähentävän stressin aiheuttamaa rasitusta, sekä estävän rasituksen lisääntymistä. (Ojala – Uutela 2003: 59–60.)

Hoitajilta saatu sosiaalinen tuki voidaan määritellä potilaan ja hoitajan väliseksi vuorovaikutussuhteeksi, jossa potilas kohdataan tasavertaisena hyväksyvässä ja sallivassa ilmapiirissä. Vuorovaikutussuhde potilaan ja hoitajan välillä on dynaaminen ja se vaihtelee yksilön tarpeiden mukaan. Hoidon päämääränä on rohkaista potilasta ja hänen perhettään tekemään itse päätöksiä omassa tilanteessaan kohti omaa ja perheen hyvinvointia. (Tarkka 1996: 20). Sosiaalisella tuella on havaittu olevan positiivinen vaikutus terveyden ja hyvinvoinnin kokemiseen (Mikkola 2006: 167, Tarkka 1996: 16), ja sillä on merkitystä yksilön stressaavasta elämäntilanteesta ja muutosvaiheesta selviytymiselle (Tarkka 1996: 16).

Tarkka (1996: 12) on tutkinut sosiaalisen tuen määritelmiä eri hoitotyön teoreetikoiden ja töiden pohjalta. Riippuen lähteestä sosiaalisen tuen jaottelutavat eroavat hieman toisistaan. Useimpien lähteiden mukaan sosiaaliseen tukeen kuuluu emotionaalinen tuki. Toisena sosiaalisen tuen muotona esitellään monesti konkreettinen tuki, jota toisinaan kutsutaan myös nimillä materiaallinen tuki tai instrumentaalinen tuki. Useissa lähteissä kolmanneksi tuen muodoksi on noussut tiedollinen tuki. Jotkut lähteet eriyttävät tiedollisesta tuesta päätöksenteon tukemisen omaksi tuen muodoksi. Myös päätöksenteon tuki on saatettu jakaa vielä yksilön päätöksenteon tukeen ja tiedottamisen tukeen. Muita tuen

muotoja, joita Tarkka väitöskirjassaan on nostanut esille, ovat arvonantoa ilmaiseva tuki ja kiitoksenanto. Useammassa lähteessä määritellään kuitenkin pelkistetympin, että sosiaaliseen tukeen sisältyy emotionaalista, tiedollista ja konkreettista tukea (Mattila 2011: 68–71; Ojala – Uutela 1993:60; Tarkka 1996:12–13). Myös tässä työssä jaamme sosiaalisen tuen emotionaaliseen, tiedolliseen ja konkreettiseen tukeen.

Potilaille tuki perustuu käsitykseen huolenpidosta ja omasta merkityksellisyydestään. Tarjolla tulisi olla sellaista tukea, että potilas saa apua konkreettisesti ja hoitava henkilökunta täyttää potilaan odotukset. (Mikkola 2000: 102.) Mikkolan (2006:165–167) tutkimuksen mukaan tuki merkitsee potilaille ja hoitaville henkilöille enimmäkseen samoja asioita, kuten tiedon rakentumista, tunteiden oikeuttamista ja käsittelemistä, jatkuvuuden ylläpitämistä sekä vuorovaikutussuhteen olemassaoloa. Tuki lisää tuen saajan tunnetta elämän hallinnasta ja vaikuttaa myös kokemukseen hyväksytyksi tulemisesta omana itsenään.

2.3.1 Potilaiden kokemuksia konkreettisesta tuesta

Konkreettisella tuella tarkoitetaan avun tai avustuksen antamista esimerkiksi ajan, rahan tai tiedon muodossa. (Bevan – Pecchioni 2008: 357) Toisinaan puhutaan myös instrumentaalista tuesta. (Ojala – Uutela 1993: 60.) Harjun (2009: 32) mukaan konkreettiseksi tueksi luetaan esimerkiksi syövän ennusteeseen ja hoitoihin liittyvien asioiden selvittämisen potilaalle ja tämän läheisille, sekä potilaan ja tämän läheisten kannustamisen hoitoon osallistumiseen. Kannustamisen lisäksi tukemiseen kuuluu myös tarvittavan tilan antaminen potilaalle ja tämän läheisille tunteiden ilmaisua vasten.

Perheeltä ja muilta lähiomaisilta saaduksi konkreettiseksi tueksi potilaat käsittävät usein arkisissa toiminnoissa auttamisen. Esimerkiksi sairastuneen puoliso saattaa ottaa tavallista enemmän vastuuta kotitöistä ja lasten hoitamisesta. (Aalto – Hautamäki-Lamminen – Kellokumpu-Lehtinen – Lehto – Miettinen 2008: 160) Syöpäpotilaan ollessa pienten lasten vanhempi, perheen huomioon ottaminen korostuu. Esimerkiksi leikkausajankohdasta suunniteltaessa perheen tilanne otetaan huomioon. (Leino 2011: 130.) Potilaat itse käsittävät konkreettiseksi tueksi nimenomaan arkiset auttamistoimet, kuten kaupassäkäynnin sekä sädehoitoihin kuljettamisen (Leino 2011: 162). Muurisen (2009: 40) mukaan ystävät kannustivat syöpäpotilaita mieluisan tekemisen pariin, mikä sai potilaille

muutakin ajateltavaa sairauteen liittyvien asioiden lisäksi. Ystävien kanssa saatettiin esimerkiksi ulkoilla tai käydä elokuvissa.

Potilaista suurin osa koki hoitohenkilökunnalta saadun konkreettisen tuen hyväksi. Hoitohenkilökunnalta saatava konkreettinen tuki on tärkeää ja tuen saaminen vähentää ahdistusta ja pelkoa. (Koivula 2002: 71.) Sen sijaan esimerkiksi Asunmaan (2010: 52) tutkimuksessa on käynyt ilmi, että konkreettisten arkiasioiden sekä palveluiden järjestämiseen oli saatu melko huonosti apua hoitohenkilökunnalta.

Syöpään sairastumiseen saattaa liittyä suuria taloudellisia huolia. Sairauden kulkua ja hoidon kestoa ei useinkaan pystytä määrittelemään, ja syöpähoidot saattavat kestää hyvinkin pitkään, joten epävarmuus tulevaisuudesta voi olla suuri. Tärkeä osa kuntoutumisprosessia on se, että esimerkiksi yhdessä sosiaalihoitajan kanssa kartoitetaan potilaan taloudellinen tilanne ja etsitään siihen liittyviä ratkaisuja. Myös erilaiset sosiaalietuudet ja -oikeudet ovat syöpäpotilaan kannalta usein toivottoman tuntuinen viidakko, jonka läpi kulkemiseen tarvitaan kokeneita ammattilaisia. (Vertio 1994.)

2.3.2 Potilaiden kokemuksia tiedollisesta tuesta

Informatiivinen eli tiedollinen tuki tarkoittaa tiedon, palautteen ja suositusten antamista sekä ohjaamista (Bevan – Pecchioni 2008: 357). Informatiivista tukea voidaan kutsua myös päätöksenteon tueksi. Päätöksenteon tukea on myös neuvojen anto, ennen kaikkea asiantuntijalähteistä. (Ojala – Uutela 1993: 60.) Riittävä tiedon saaminen päätöksentekoa varten ja tiedon saaminen sosiaaliseen elämään liittyvistä asioista edistää potilaiden sosiaalista toimintakykyä. Hoitajien olisi hyvä antaa neuvoja päivittäiseen elämään liittyvistä asioista, selviytymisestä kotona, hoitojen toteuttamisesta ja tarvittaessa kerrata ja selventää lääkärin antamia hoito-ohjeita. (Kuivalainen 2004: 152.)

Potilaiden saamalla tiedolla on merkitystä terveyteen liittyvään elämänlaatuun ja sosiaaliseen toimintakykyyn (Kuivalainen 2004: 152). Tiedon saaminen rauhoittaa potilasta ja vähentää epätietoisuutta sekä toimii psyykkisenä tukena (Leino 2011: 219). Syöpään sairastuneiden mielestä tiedonhankinta on tärkeää, sillä tiedon avulla potilaan kuva sairaudesta muuttuu realistisemmaksi. Tieto vähentää myös epätoivoa ja pelkoa. Toisaalta tieto saattaa joidenkin sairastuneiden kohdalla lisätä ahdistusta (Kari 2009: 45.) Tiedonhankinta myös lisää tunnetta sairauden hallinnasta (Palviainen 2006: 42). Riittävä tiedon

saanti auttaa myös valmistautumaan esimerkiksi hoitoihin. Kun tietää ennalta mistä hoidoissa on kyse, on niihin meneminen helpompaa. (Kari 2009: 44.) Usein potilaat kaipaavat tietoa ja hakevat sitä itse aktiivisesti. Tietoa haetaan esimerkiksi Internetistä ja kirjallisuudesta (Leino 2011: 145) sekä eri potilasjärjestöiltä, lehtiartikkeleista ja vertaisilta (Palviainen 2006: 42).

Aktiivisen, itsenäisen tiedonhaun vuoksi potilailla on usein paljon yleistietoa sairaudestaan. Hoitohenkilökunnalta kaivataan kuitenkin lisäksi yksilöllistä, henkilökohtaista tiedollista tukea potilaan omaa tilannetta koskien. (Leino 2011: 46.) Karin (2011: 44–47) tutkimuksesta ilmenee, että potilaat olivat kokeneet itsenäisen tiedonhankinnan tärkeäksi, sillä heidän mukaan sairaalassa ei ole yksilöllisen tiedon antamiseen aikaa. Tutkimuksen mukaan syöpäpotilaat kokevat myös Internetin vertaistukipalstat hyvänä tiedonlähteenä. Vertaistukipalstoilta haetaan nimenomaan kokemustietoa saman asian läpikäyneiltä ihmisiltä. Palstoilla vaihdetaan ajatuksia ja kokemuksia, mutta potilaat eivät kuitenkaan pidä vertaistukipalstoja faktatiedon lähteenä. Faktatiedon saamisessa luotetaan yleensä hoitavaan henkilökuntaan tai muihin asiantuntijalähteisiin.

Kuivalaisen mukaan potilaat halusivat tietoa sairautensa ja hoitoonsa liittyvistä asioista ja he saivat sitä melko hyvin. Tiedon tarve ja riittävyys vaihtelivat ennen hoidon aloitusta, hoidon aikana ja sen jälkeen. (Kuivalainen 2004:152.) Potilaiden ohjauksessa tulisi painostaa itsehoitovalmiuksien lisäämiseen. Sen tulisi olla selkeää ja ymmärrettävää ja sillä on tarkoitus edistää myös kotona selviytymistä. (Leino 2011: 219.) Tutkimustulosten mukaan tutkittavien iällä ei ollut merkitsevää eroa, kun tutkittiin tiedon tarpeellisuutta ja riittävyyttä päätöksentekoa varten. Nuoremmat potilaat pitivät tärkeämpänä saada tietoa sosiaaliseen elämään liittyvistä asioista ja tietoa hoitoon osallistumista varten, kuin yli 75-vuotiaat potilaat. Yli 75-vuotiaat olivat saaneet vähiten tietoa sosiaaliseen elämään liittyvistä asioista, ohjausta kotona selviytymisessä sekä ongelmatilanteissa toimimisesta. (Kuivalainen 2004: 123.)

Potilaat kaipaavat ja tarvitsevat paljon tietoa, mutta usein hoitohenkilökunnan toivotaan tekevän aloite asioista keskustelemiseen. Esimerkiksi seksuaalisuuteen liittyvistä asioista kaivataan tietoa lääkäriltä tai hoitajalta, mutta hoitohenkilökunnan odotetaan tekevän aloite keskusteluun. Jälkitarkastuksen koettiin olevan sopiva aika seksuaalisuuteen liittyvien asioiden esille nostamiseen. (Hautamäki-Lamminen 2012: 71.) Arkaluontoisista asioista keskusteleminen muiden potilaiden kuullen koettiin kiusalliseksi. Potilaat olivat

tyytyväisiä, jos saivat keskustella hoitajan tai lääkärin kahden kesken. (Muurinen 2009: 45.)

2.3.3 Potilaiden kokemuksia emotionaalisesta tuesta

Emotionaalisella tuella tarkoitetaan toisen ihmisen välittämisen ja rakastamisen osoittamista, luottamista ja kuuntelemista (Tarkka 1996: 12). Oireiden ja hoidon sivuvaikutusten lisäksi hoitavien henkilöiden tulisi hoitotyössä huomioida potilaiden emotionaalinen tilanne sekä kielteiset että myönteiset tunteet (Kuivalainen 2004: 161). Hoitajat voivat antaa suoraa tukea potilaalle kuuntelemalla, ohjaamalla ja auttamalla potilasta päätöksenteossa, sekä osoittamalla lämpöä, arvostusta ja läheisyyttä. Tärkeää on myös antaa aikaa potilaalle tämän tarpeen mukaisesti. (Tarkka 1996: 17.)

Usein tärkeäksi tuen antajaksi koetaan oma perhe. Perheeltä saa apua sekä käytännön asioissa, että psyykkisessä tuen tarpeessa. Perheeksi käsitetään usein puoliso ja lapset. Syövän koetaan koskettavan koko perhettä, ei pelkästään sairastunutta perheenjäsentä. Osa potilaista kuitenkin koki, etteivät perheenjäsenet kyenneet ymmärtämään potilaan läpikäymiä asioita, jolloin tuen saanti jäi vähälle. Toisinaan myös potilaan oma huoli perheenjäsenten jaksamisesta ja selviytymisestä mahdollisen kuoleman jälkeen huolestutti potilaita. (Muurinen 2009: 39–40.) Palviaisen väitöskirjasta selviää, että eturauhassyöpäpotilaat pitävät sairauttaan usein ns. parisuhdesairautena. Vaimon tuki on selviytymisen kannalta oleellisen tärkeää. Eturauhassyövän vaikutukset seksuaalisuuteen koskettavat omalta osaltaan myös parisuhdetta. (Palviainen 2006: 47–48.) Seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa koettiin tarvetta henkilökunnan ohjaukselle ja tuelle. Usein potilaat kokivat tunneasioista puhumisen helpommaksi hoitajan kuin lääkärin kanssa. (Hautamäki–Lammien 2012: 71.)

Myös ystäviltä katsottiin saavan merkityksellistä tukea sairauden aikana. Ystävät kuuntelivat ja kannustivat mutta toisaalta auttoivat myös saamaan ajatukset muualle sairautteen liittyvistä asioista. Ystävien ja perheen lisäksi myös vertaistuki koettiin merkittäväksi. Samoja asioita läpikäynyt ihminen pystyy samaistumaan potilaan tunteisiin ja ajatuksiin. Syöpäpotilaat kannustivat toinen toisiaan. Vertaistuesta muodostui toisinaan myös aitoja

ystävyyssuhteita. (Muurinen 2009: 40.) Emotionaalinen tuki läheisiltä, rakkauden osoittaminen, hyväksyminen ja kunnioittaminen lisäävät itsevarmuutta ja rohkeutta (Tarkka 1996: 117).

Sairaanhoitajien aito kiinnostus potilaan vointia kohtaan lisäsi potilaiden tyytyväisyyttä. Sen sijaan kiire aiheutti potilaille tunnetta siitä, ettei heitä kohdattu yksilönä eikä heidän asioihinsa paneuduta riittävästi. Kiireestä huolimatta potilaat kokivat sairaanhoitajat ammattitaitoisiksi ja ystävällisiksi, ja he kokivat että sairaanhoitajat aidosti haluavat olla apuna ja käytettävissä. (Muurinen 2009: 45–46.) Toisinaan potilaat myös toivoisivat hoitajan tai lääkärin ottavan tunteet ja ahdistuksen puheeksi potilaiden itse arastellessa näiden aiheiden esiin nostamista (Leino 2011: 139). Hoitoon oltiin tyytyväisiä, jos sairaanhoitajat osoittivat kiinnostusta potilaan vointia kohtaan ja erityisen mukavaksi koettiin se, kun hoitaa muisti mistä he olivat potilaan kanssa viimeksi jutelleet (Muurinen 2009: 45).

Sairaanhoitajat itse kokivat pääsevänsä mahdollisimman hyvin perille potilaan ja tämän perheen tuen tarpeista tutustumalla potilaan ja perheen taustatietoihin hyvin. Sairaanhoitajat selvittivät tietoa esimerkiksi asumisolosuhteista ja muilta sukulaisilta ja ystäviltä saadusta avusta ja tuesta. (Aalto – Kaunonen – Mattila – Åstedt-Kurki 2010: 33–34.) Lehto-Järnstedtin melanooma- ja rintasyöpäpotilaiden saamaa sosiaalista tukea käsittelevästä väitöskirjasta selviää, että kaikki potilaat olivat keskustelleet sairauteensa liittyvistä asioista sekä hoitajan, että lääkärin kanssa. Puolet potilaista piti potilas-lääkärisuhdetta tärkeänä ja yksi kolmasosa puolestaan potilas-hoitajasuhdetta. (Lehto-Järnstedt 2000: 53.)

Potilaiden tyytyväisyyttä lisää omahoitajasuhde. Omahoitaja perehtyy potilaan asioihin muita hoitajia tarkemmin. Myös hoitajat kokevat omahoitajuuden olevan tukikeino, josta potilaat antavat usein myönteistä palautetta. Hoitajat kokevat tärkeäksi myös sen, että potilaita hoitivat hoitajakson aikana mahdollisimman paljon samat hoitajat (Leino 2011: 132). Tutuksi tulleen hoitajan tai lääkärin kanssa asiointi vaikuttaa myös hoitosuhteen luottamuksellisuuteen. Mieltä askarruttavat asiat oli helpompi ottaa puheeksi tutun henkilön kanssa. Myös hoitohenkilökunnan on helpompi havaita potilaan tuen tarve tämän ollessa edellisiltä käynneiltä tuttu. (Muurinen 2009: 59.)

Rintasyöpäpotilaiden kokemuksia tutkittaessa potilaan turvallisuuden tunnetta lisäsi muun muassa mahdollisuus jäädä sairaalaan yöksi sytostaattihoitojen aikana ja kokemus hoitohenkilökunnan huolenpidosta. Turvallisuuden tunnetta lisäsi myös asiallinen

suhtautuminen potilaan kokemiin oireisiin, kuulluksi tulemisen kokemus ja hoitohenkilökunnan osaava ja johdonmukainen toiminta. Rintasyöpäpotilaat olisivat halunneet puhua enemmän hoitohenkilökunnan kanssa kuoleman pelosta, sillä aiheen sivuuttaminen lisäsi kuoleman pelkoa entisestään. (Muurinen 2009: 32–35.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata syöpää sairastavien potilaiden kokemuksia sosiaalisen tuen saannista HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastoilta. Opinnäytetyön tavoitteena on, että tuloksia hyödynnetään vahvistamalla ja kehittämällä henkilökunnan kykyä tarjota potilaille sosiaalista tukea.

Tutkimuskysymyksiksi valikoituivat seuraavat:

1. Millaisia kokemuksia syöpää sairastavilla potilailla on konkreettisen tuen saamisesta?
2. Millaisia kokemuksia syöpää sairastavilla potilailla on emotionaalisen tuen saamisesta?
3. Millaisia kokemuksia syöpää sairastavilla potilailla on tiedollisen tuen saamisesta?
4. Millaista tukea syöpää sairastavat potilaat olisivat toivoneet saavansa?

4 Opinnäytetyön empiirinen toteutus

4.1 Tutkimusmenetelmä

Käytimme opinnäytetyössämme kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Valitsimme laadullisen tutkimusmenetelmän, koska tarkoituksena oli kuvata syöpää sairastavien potilaiden kokemuksia saamastaan sosiaalisesta tuesta HYKS Syöpäklinikan vuodeosastoilla.

Laadullisen tutkimusmenetelmän tavoitteena on kuvata ihmisten omia, subjektiivisia kokemuksia kokemastaan todellisuudesta. Tässä yhteydessä subjektiivisilla kokemuksilla tarkoitetaan yksilön elämässään tärkeinä ja merkityksellisinä pitämiään asioita. Kokeemukset ovat aina omakohtaisia toisin kuin käsitykset, joilla tarkoitetaan ihmisten tyypillistä tapaa ajatella. (Vilka 2005: 97.) Suunnittelimme ja toteutimme tutkimuksen siten, että saimme analysoitavaksi nimenomaan potilaiden omakohtaisia kokemuksia. Laadullisessa tutkimuksessa korostetaan merkityksiä ja tulkinnoilla on merkitystä ihmisen subjektiivisen todellisuuden määräytymiselle (Kylmä – Lähdevirta – Vehviläinen-Julkunen 2003). Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä soveltui työhömme hyvin, sillä tarkastelun kohteena olivat todellisuus ja tutkittava ilmiö tutkimukseen osallistuvien ihmisten näkökulmasta (Kylmä ym. 2003).

4.2 Tutkimuksen kohderyhmä

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä HYKS Syöpäklinikan vuodeosastojen 7 ja 8 kanssa. Tutkimukseen osallistuminen oli täysin vapaaehtoista, ja haastateltavat koostuivat tutkimuksesta kiinnostuneista vuodeosastojen 7 ja 8 potilaista. Haastattelimme yhteensä 10 potilasta. Saimme haastateltaviksi eri-ikäisiä ja molempia sukupuolia edustavia potilaita melko tasaisesti. Haastateltavista 6 oli naisia ja 4 miehiä. Haastateltavien ikäjakauma oli 19–77 vuotta. Alle 30-vuotiaita oli 2, 30–60-vuotiaita 6 ja yli 60-vuotiaita 2. Koska haastateltavia ilmoittautui molemmista sukupuolista ja kaikista ikäryhmistä, koimme saaneemme laajan ja monipuolisen potilasnäkökulman tutkittavaan aiheeseen.

Pohdimme etukäteen yhteistyötahon kanssa haastateltavien kriteerejä. Tutkimukseen osallistuvilla potilailla tulisi olla takanaan vähintään kolme hoitojaksoa, jotta he pystyvät arvioimaan saamaansa tukea sekä miettimään millaista tukea olisivat toivoneet saavansa. Suurimmalla osalla haastateltavista olikin useampi hoitojakso takana. Yhdellä haastateltavista oli meneillään ensimmäinen hoitojakso, ja yhdellä potilaalla kyseessä oli toinen hoitojakso vuodeosastolla. Haastattelimme kuitenkin mielellämme myös heidät, sillä kummallakin oli paljon aiempia kokemuksia syöpään liittyvistä hoidoista, vaikkakaan kaikki kokemukset eivät liittyneet yhteistyöosastoihimme. Käsittelimme nämä aineistot siitä näkökulmasta, millaisia yleisiä toivomuksia syöpää sairastavilla potilailla on hoidon ja tuen saannin suhteen. Keskityimme siihen, etteivät tutkimustulokset vääristy kokemuksista, jotka eivät liity vuodeosastoihin 7 ja 8. Koska kyseessä on haastattelututkimus, oli yhtenä tärkeänä valintakriteerinä potilaan riittävän hyvä kommunikointikyky esittää asioita.

Alun perin tavoitteenamme oli saada 20 haastateltavaa, mutta haastatteluihin varatun ajanjakson aikana halukkaita tutkimukseen osallistujia ilmoittautui 10. Aikatauluista johdun päätimme tyytyä 10 potilaaseen, sillä saimme heidän haastattelujen pohjalta runsaasti hyvää tutkimusaineistoa. Koemme haastateltavien henkilöiden määrän riittäväksi, kun huomioidaan tutkimuksemme tarkoitus ja tavoite. Laadullisessa tutkimuksessa keskitytään ensisijaisesti tutkittavan ilmiön laatuun määrän sijaan. Pienemmällä osallistujamäärällä mahdollistamme laajan ja rikkaan aineiston keruun tutkimuksemme aiheesta. (Vilka 2005: 109.)

4.3 Haastattelujen toteutus

Laadullisessa haastattelututkimuksessa tavoitteena on saada värikkäitä ja monipuolisia kuvauksia tutkittavasta asiasta. Laadullisessa tutkimuksessa tieto ei ole tilastollisesti yleistettävissä, sillä se on yhteydessä siihen yhteisöön, kulttuuriin ja tutkimusympäristöön josta se on hankittu. Tämän vuoksi tiedon painoarvo muodostuu muilla tavoin. (Juvakka – Kylmä 2007: 79–80.)

Keräsimme tutkimusaineiston teemahaastattelun, eli puolistrukturoidun haastattelun avulla. Haastattelun teemat valittiin etukäteen HYKS Syöpäkeskushankkeen tavoitteiden sekä tutkimuksen viitekehyksen pohjalta yhdessä HYKS Syöpäklinikan vuodeosastojen yhteyshenkilön kanssa. Teemahaastattelua ohjataan sisällöllisesti etukäteen laadituilla

teemoilla, mutta itse haastattelun kulku ei välttämättä noudata etukäteen laadittua järjestystä. Samat, ennalta määritellyt teemat ja keskeiset kysymykset toistuvat jokaisessa haastattelussa, vaikka niiden esittämisjärjestys saattaa muuttua jokaisen, yksittäisen haastattelun kulun mukaan. (Sarajärvi – Tuomi 2009: 75.) Haastattelumme teemat muodostuivat tutkimuskysymysten pohjalta. Teemoja oli neljä, joista kolmessa pyysimme potilaita kertomaan kokemuksia sosiaalisen tuen osa-alueiden eli konkreettisen, tiedollisen ja emotionaalisen tuen saannista vuodeosaston henkilökunnalta. Neljäs teema liittyi potilaiden muihin hoitojakson aikana ilmenneisiin toiveisiin ja tarpeisiin.

Haastattelimme potilaat yksitellen HYKS Syöpäklinikan tiloissa. Avoimia haastattelukysymyksiä käyttämällä vältimme kyllä/ei -vastaukset sekä saimme laajempaa ja syväluotaavampaa tietoa potilailta. Neljän avoimen tutkimuskysymyksen lisäksi olimme laatineet ennalta valmiiksi apukysymyksiä, joita lopulta käytimme hyvin paljon mahdollisimman laajan tutkimusaineiston saannin varmistamiseksi. Pyrimme luomaan haastattelutilanteesta potilaalle mahdollisimman miellyttävän ja luottamusta herättävän painottamalla kiireettömyyttä sekä korostamalla potilaiden henkilötietojen suojaamista tuloksia julkaisessa. Mielestämme onnistuimme tässä hyvin, sillä haastattelutilanteet olivat luottamuksellisia ja vuorovaikutus luontevaa. Aineisto taltioitiin nauhoittamalla haastattelutilanne. Tilanteen tallentaminen nauhoittamalla edellyttää luonnollisesti jokaisen haastateltavan luvan (Vilkka, 2005: 103).

Ennen haastattelujen aloittamista kävimme esittäytymässä vuodeosastojen 7 ja 8 henkilökunnalle ja kerroimme tutkimuksemme tarkoituksista ja tavoitteista. Jaoimme molemmille vuodeosastoille saatekirjeitä, joita hoitajat ja osastonhoitajat jakoivat potilaille. Tämän jälkeen olimme yhteydessä vuodeosaston henkilökunnan kanssa sopivia haastateltavia etsittäessä. Jokaisen haastattelun aluksi kysyimme haastateltavilta samat taustakysymykset potilaan ikään, sukupuoleen, diagnoosiin, hoitojaksojen määrään vuodeosastolla sekä perhetilanteeseen liittyen. Taustakysymysten jälkeen haastattelut etenivät keskustelunomaisesti, käyden kuitenkin jokaisen haastateltavan kanssa ennalta sovittuja teemoja läpi.

Haastattelutilanteessa on otettava jokainen haastateltava yksilöllisesti huomioon. Erilaiset haastateltavaan liittyvät tekijät, kuten ikä tai kommunikaatiota vaikeuttavat asiat, ovat huomioonotettavia seikkoja. Korkea ikä vaikuttaa haastattelun toteutukseen esimerkiksi silloin, kun haastateltavalla on heikentynyt kuulo tai muisti. (Ruusuvoori – Tiittula 2005: 127.) Yksilöllisistä, haastateltavakohtaisista tekijöistä huolimatta teemahaastattelussa

on joka kerta käytävä samat, ennalta määritellyt teemat läpi (Sarajärvi – Tuomi 2009: 75). Tarkkojen, strukturoitujen kysymysten puuttuessa teemahaastattelu etenee usein keskustelun omaisesti. Tällöin haastateltavan ja haastattelijan keskinäiseen vuorovaikutukseen vaikuttavat molempien osapuolten sosiaaliset ja vuorovaikutukselliset taidot. Tähän on hyvä kiinnittää haastattelijana huomiota. (Eskola – Suoranta 1999: 86–87.)

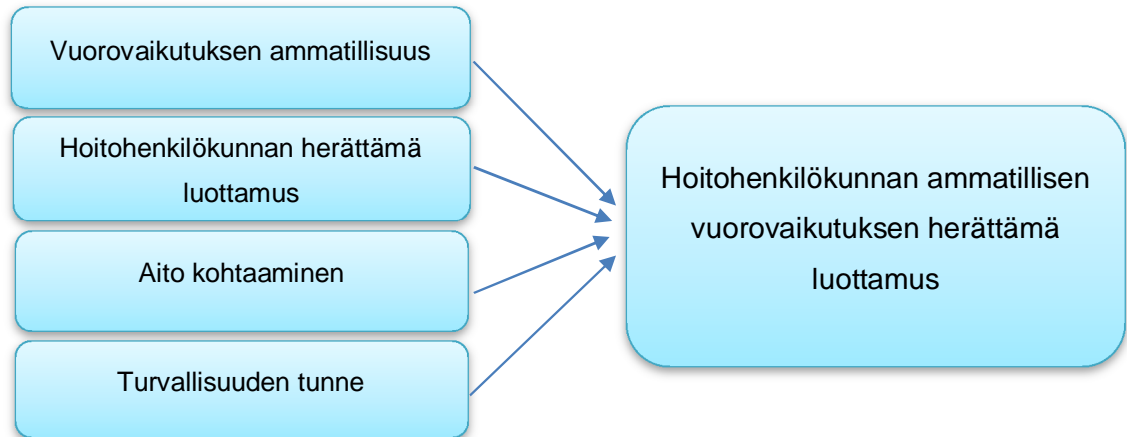
4.4 Sisällönanalyysi

Analysoimme haastatteluaineiston induktiivisella sisällönanalyysillä. Sisällönanalyysillä tarkoitetaan pyrkimystä kuvata dokumenttien sisältöä sanallisesti. Analyysin avulla luodaan tutkittavasta ilmiöstä sanallinen ja selkeä kuvaus. Analyysiä tehtäessä on tärkeää säilyttää tutkimusaineiston sisältämä alkuperäinen informaatio, vaikka se tiivistetään selkeään muotoon. (Sarajärvi – Tuomi 2009: 106, 108.) Ideana on jäsentää todellisuutta luokittelemalla tutkittavan todellisuuden elementtejä, ja näin laadullisen tutkimuksen avulla voidaan tuottaa uutta tietoa ja teoriaa. (Whitley, Crawford 2005.) Laadullisen tutkimuksen aineisto on usein laajuudessaan aluksi hajanaista. Analyysivaiheessa sen informaatioarvoa lisätään selkeyttämällä ja yhtenäistämällä aineiston sisältämää informaatiota. Selkeän aineiston avulla voidaan tehdä hyviä ja luotettavia johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä. (Sarajärvi – Tuomi 2009: 106, 108.) Tässä työssä ilmiönä voidaan pitää syöpää sairastavien potilaiden kokemuksia saamastaan sosiaalisesta tuesta vuodeosaston henkilökunnalta.

Haastattelujen jälkeen litteroimme haastattelunauhut, eli puhtaaksikirjoitimme äänitallenteet tekstimuotoon. Litterointi helpottaa tutkimusaineiston analysointia ja auttaa määrittelemään saaduista tuloksista selkeät, tutkimuskysymyksiä vastaavat tulkinnot. (Vilkkä, 2005: 115.) Litteroinnin jälkeen kävimme haastatteluaineistoa läpi ja haimme sieltä merkityksellisiä ilmaisuja, joita pelkistimme, sekä jaottelimme laaditut pelkistykset alaluokkiin (kts. Liite 6). Koska analyysissä haetaan vastausta tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimuskysymyksiin, ei analyysissä tarvitse analysoida kaikkea tietoa. (Juvakka – Kylmä 2007: 112–113.) Alaluokat ryhmittelimme sopiviin yläluokkiin, joiden perusteella muodostimme kaikkia yläluokkia kuvaavan pääluokan: Sosiaalisen tuen merkitys turvallisuuden tunteen kokemiseen (kts. Liite 5).

5 Tulokset

5.1 Hoitohenkilökunnan ammatillisen vuorovaikutuksen herättämä luottamus



Kuvio 1. Hoitohenkilökunnan ammatillisen vuorovaikutuksen herättämä luottamus

Potilaiden kokemukset hoitohenkilökunnasta, mukaan luettuna sekä hoitajat että lääkärit, olivat pääsääntöisesti erittäin myönteisiä. Hoitohenkilökuntaa kuvailtiin usein ammatitaitoiseksi, ystävälliseksi ja aidosti välittäväksi. Useat haastateltavista korostivat luottavansa hoitajien ja lääkärin toimintaan ja osaamiseen.

Vuorovaikutus hoitohenkilökunnan ja potilaan välillä on haastateltavien kokemusten mukaan avointa ja ammatillista. Lämminhenkisyys ja ystävällisyys toistuivat haastateltavien puheessa usein, kun keskusteltiin vuorovaikutuksesta. Hoitohenkilökunta koettiin empaattiseksi ja keskustelut hoitohenkilökunnan kanssa sairauteen liittyvistä ja liittymättömistä asioista koettiin suurimmaksi osaksi myönteisiksi. Haastateltavien mukaan esimerkiksi tietoa saa aina kaikesta mistä potilas ymmärtää kysyä ja toisaalta potilaat mainitsivat, että hoitohenkilökunnan esittämiin kysymyksiin uskaltaa vastata aina rehellisesti.

"Päivittäin kysytään että kuinka voit - - ja siihen voi aina vastata rehellisesti"

Haastateltavien mukaan hoitohenkilökunta kohtaa potilaat yksilöllisesti. Yksi haastateltavista kertoi, kuinka vuodeosastolla sama hoitaja hoitaa samoja potilaita koko vuoronsa

ajan. Tämä lisäsi potilaan tunnetta, että hänen asioistaan ollaan hyvin perillä. Vuorovai-
kutkus koettiin pääsääntöisesti positiiviseksi henkistä hyvinvointia tukevaksi asiaksi, ja
potilaat kuvailivat kuinka hoitohenkilökunnan tunnetilat ja pienetkin eleet vaikuttavat mer-
kittävästi.

"Jos hoitajalla on huono päivä, se välittyy kyllä potilaaseen.."

*"Hoitajien lisäksi esimerkiksi laitoshuoltajien asenteella on merkitystä. Jos vaikka
ruokatarjotinta tuotaessa vaihtaa pari sanaa säästä tai hymyilee niin tulee heti pal-
jon parempi fiilis"*

Tiedonsaannin lisäksi muu keskustelu hoitohenkilökunnan kanssa koettiin tärkeäksi ja
merkittäväksi henkisen hyvinvoinnin kannalta.

*"Hyvin kiireettömästi yksi hoitaja tuli siihen juttelemaan ylipäättään kaikenlaisesta
tähän tilanteeseen liittyvistä asioista ja kyselemään kuulumisia. Se oli kyllä ihan
mukavaa"*

Suurin osa haastateltavista koki, ettei vuodeosastoilla ole kiireen tuntua. Haastatteluista
nousi esille, että hoitohenkilökunta ehtii keskittymään hyvin potilaaseen ja he muistavat
sovitut asiat tai potilaiden esittämät pyynnöt. Muutamat haastateltavat kertoivat hoitajilla
olevan ajoittain kiire, mutta kokivat ettei kiire vaikuta omaan hoitoon. Potilaat toivoivat,
että kiireisinä päivinä potilaan kanssa vietetty lyhytkin hetki olisi aina aidosti läsnä olevaa.

*"..kiirehän siinä tulee, mikä on ihan selvä. Kiireestä huolimatta oon saanu kuitenkin
aina apua"*

*"Ja vaikka se olisi parin minuutin kohtaaminen, niin se kiireettömyyden tuominen
just siihen, niin sillä on valtava merkitys"*

Useimmiten potilaat kokivat, että varsinkin hoitajilla on aikaa selvittää potilaan mieltä as-
karruttavia asioita ja jäädä puhumaan niistä potilaan kanssa. Haastateltavista vain kah-
della oli negatiivisempi kokemus vuorovaiikutuksesta, jotka molemmat liittyivät hienova-
raisuuden puutteeseen.

*"...joskus olen kuullut että huonekavereille on aika suoraan töksäytetty ikävät uutii-
set ja jätetty potilas yksin asian kanssa."*

Jokainen haastateltava kuvaili hoitohenkilökuntaa erittäin ammattitaitoiseksi. Haastateltavat mainitsivat ammattitaidon välittyvän lähes kaikesta toiminnasta, eikä potilailla ollut lainkaan kokemuksia tilanteista, joissa ammattitaitoa tai osaamista olisi ollut syytä kyseenalaistaa. Hoitohenkilökunnan toimintaa kuvailtiin varman rutiininomaiseksi, mikä herättää luottamusta. Muutamat potilaat kokivat luottamisen myös välttämättömäksi hoidon onnistumisen kannalta, koska he eivät kokeneet itse tietävänsä sairauteen liittyvistä asioista niinkään paljoa.

"Luotan henkilökunnan ammattitaitoon. Pakko luottaa kun en itse näistä asioista tiedä."

Myös tulotilanteeseen potilaat olivat kiinnittäneet huomiota, ja kokivat että hyvin sujunut vastaanottotilanne luo hyvän pohjan hoitajaksolle ja hoitosuhteelle.

"Osastolle tullessa hän [hoitaja] hymyilee ja rauhallisesti ja sanoo kaikki hoituu. Ja heti ohjeistus mitä tehdään, kuka on omahoitaja... - - Mä oon aivan varma että tämmönen vastaanotto vähentää adrenaliinia kehosta"

Omaa hoitoa koskevaa päätöksentekoa suurin osa potilaista ei pitänyt erityisen merkittävänä. Potilaat kuitenkin pitivät merkittävänä sitä, että erilaisista vaihtoehdoista kerrottiin ja esimerkiksi tiettyä hoitovaihtoehtoa suositeltaessa perusteltiin hyvin miksi juuri siinä tilanteessa se olisi kannattavaa. Potilaille tehdyt hoitosuunnitelmat koettiin positiivisina ja koko hoitoprosessia selkeyttävänä asiana. Haastateltavat kokivat, että hoitajaksolle on helppo tulla, kun asiat on suunniteltu ja hoidot järjestelty hoitohenkilökunnan toimesta siten, ettei potilaan tarvitse käyttää siihen voimavarojaan. Haastatteluista nousi vahvasti esille, että potilaat luottavat siihen minkä lääkäri on arvioinut parhaaksi tavaksi hoitaa sairautta.

"Jos lääkärit on sanonu, et se hoidetaan näin ja sillä parantuu, niin en oo puuttunu siihen sit"

"Mulla on se luottamus niin täydellinen tähän toimintaan, et en mä nyt epäile hetkeäkään mitä mulle kerrotaan ja minkä he näkee parhaaks hoitomuodoks.."

Haastateltavat kokivat, että hoitohenkilökunta välittää heistä ja heidän asioistaan aidosti. Myös vuorovaikutus koettiin aidoksi ja läsnä olevaksi. Aitoutta kuvastivat muun muassa

se, että keskusteltaessa katsotaan silmiin ja puhutaan normaalisti. Potilaat pitivät merkittävänä myös sitä, että hoitohenkilökunta kyselee kuulumisia ja on kiinnostunut potilaan kokonaistilanteesta. Useat haastateltavat mainitsivat kuinka hoitohenkilökunta on kysellyt potilaan elämäntilanteesta ja aiemmista hoitjaksoista. Tämä vahvisti tunnetta siitä, että potilaan hyvinvoinnista ja hoidosta huolehditaan kokonaisvaltaisesti.

"Henkilökunnalla on välitön ja vilpitön asenne, tuntuu että asioistani ollaan aidosti kiinnostuneita"

Yksi haastateltavista kuvaili vuodeosastoilla potilaiden ja hoitohenkilökunnan välille syntyvän välittämistä vuosien saatossa keskivertoa enemmän, sillä hoitohenkilökunta ja syöpää sairastavat potilaat tulevat toisilleen tutuiksi useiden hoitjaksojen myötä. Haastateltavat nostivat esille myös muutamia erityisiä tilanteita, joista oli tullut tunne aidosta välittämisestä. Välittämisen näyttäminen ei potilaiden mukaan vaadi suuria tai ihmeellisiä asioita, vaan pienetkin eleet merkitsevät paljon, Aito ja lämmin kohtaaminen lisäsivät myös potilaan luottamusta hoitohenkilökuntaa kohtaan.

"Kyl sen huomaa tääl et aisoista oltiin aidosti kiinnostuttu. Esim. leikkauksen jälkeen - - mulle ihan soitettiin [vuodeosastolta] et mitä kuuluu"

"[Kirurgi] sanoi, että annetaan niille syöpäsoluille köniin. Niin ei siinä tarvinnu sen enempää, kun siinä oli lämpöä ja uskallusta.."

Myös hoitajien asenteella koettiin olevan merkitystä. Kun kyseessä on vakava sairaus, potilaat kokivat esimerkiksi huumorintajulla olevan suuri vaikutus potilaan mielialaan ja ylipäätään siihen, millainen mielikuva potilaille jää hoitajaksosta.

"Ja sitte vielä se ylimääräinen, mitä ei voi edellyttää niin huumori on heillä semmonen lämmin, niin minulle se ainakin on tärkeä asia, joka myöskin vaikuttaa heti siihen mikä mieliala on "

Hoitohenkilökunnasta välittynyt ammattitaito ja siitä syntyvä luottamus lisäsivät merkittävästi potilaiden turvallisuuden tunnetta. Potilaat kokivat kaiken kaikkiaan olonsa hyvin turvalliseksi vuodeosastoilla hoitjakson aikana. Haastateltavista kaksi mainitsi siitä, että hoitohenkilökunta toimii ennakoiden. Useat haastateltavat puolestaan kertoivat hoitohenkilökunnan varmistavan, että potilas pärjää päivittäisissä toimissa. Tietoa ja ohjausta annettaessa hoitohenkilökunta varmisti myös useimmiten, että potilas ymmärtää kaiken.

"Enemmän täällä ennakoidaan kaikkea"

"Ennakoidaan sitä et onkohan väsyne tai huimaako tai huono olo.."

Hoitojaksojen aikana potilaat eivät olleet kokeneet oloaan juurikaan yksinäiseksi. Hoitajaksot olivat usein niin lyhyitä, etteivät kaikki välttämättä kaivanneet omaisiakaan vierailulle.

"Yksinäisyyden tunnetta en ole kokenut, tämä on kuin hotellissa olisi"

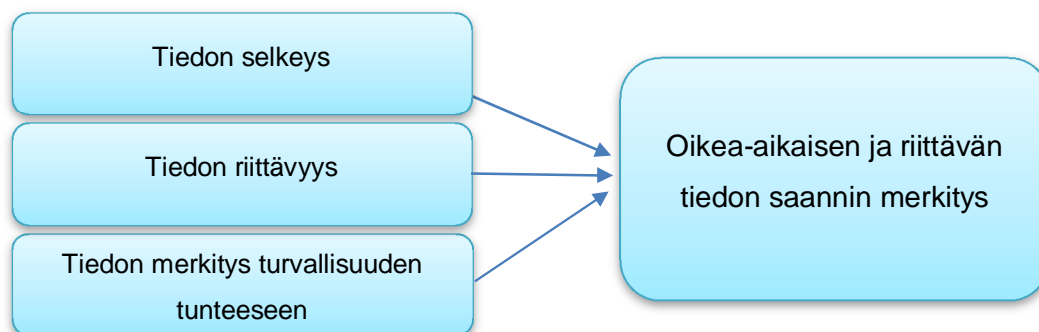
Sen sijaan hoitajien viettämä aika potilaan kanssa jakoi mielipiteitä. Osan mielestä hoitajat olivat aina hyvin saatavilla, ja heillä oli aikaa keskusteluun. Heidän mukaansa hoitajat kävivät usein tapaamassa potilaita huoneissa, eikä oloa tarvinnut kokea yksinäiseksi senkään vuoksi. Osa puolestaan koki, etteivät hoitajat ehtineet jäädä kovin pitkäksi aikaa juttelemaan potilassängyn vierelle. Haastateltavat eivät kuitenkaan antaneet ymmärtää että tämä aiheuttaisi yksinäisyyden tunnetta. Muutamit haastateltavat mainitsivat, että kotona ollessaan he saattavat välillä kokea olonsa yksinäiseksi.

"Kotona saattaa joskus olla yksinäinen olo, mutta täällä ei koskaan"

Kaksi haastateltavista nosti esille yksinäisyyden tunteen, joka liittyy enemmänkin siihen, miten potilaat kokevat olevansa sairauden kanssa yksin, kun lähipiiristä ei löydy ketään kuka olisi käynyt samankaltaisia asioita läpi. Tässä yhteydessä potilaat nostivat esille vertaistuen tarpeen. Sairauteen liittyvistä asioista olisi helpompi puhua ihmiselle, joka on käynyt samoja asioita ja tunteita läpi.

"Se on ehkä enemmänkin sellaista yksinäisyyttä, jota...se että koska lähipiiri ei ole itse kuitenkaan käynyt läpi tämän tyyppisiä hoitoja.."

5.2 Oikea-aikaisen ja riittävän tiedonsaannin merkitys



Kuvio 2. Oikea-aikaisen ja riittävän tiedon saannin merkitys

Tietoa annettiin yleensä kansantajuisesti käyttäen sellaisia sanoja sekä ilmaisuja, joita potilaat ymmärsivät. Toisinaan potilaat joutuivat kyselemään tai selvittelemään erilaisten keskustelussa käytettyjen lääketieteellisten sanojen merkitystä. Yhden haastateltavan kokemuksen mukaan lääketieteellisiä sanoja käytettiin erityisesti silloin, jos lääkäreitä oli lääkärikierrolla kaksi. Silloin lääkärit keskustelivat keskenään käyttäen potilaalle vieraita ilmaisuja.

"Sillee puhutaan että mäkin ymmärrän, ettei tuu mitään hienoi sanoj mistä ei ymmärrä"

".. Varsinkin jos lääkäreitä on samaan aikaan kaksi, ne puhuu aika paljon keskenään lääkärikieltä"

Toisinaan tieto tuntui potilaiden mielestä ristiriitaiselta. Hoitohenkilökunta ohjeisti potilaita hyvin, mutta osa haastateltavista koki vaikeaksi yleisen sairautta koskevan tiedon soveltamisen omaan, henkilökohtaiseen tilanteeseen. Eri henkilöiltä saadut tiedot poikkesivat hieman keskenään, mikä lisäsi potilaiden epätietoisuutta omasta tilanteesta.

"Sanotaan koko ajan että ihan normaalia elämää, ei haluta kieltää juuri mitään, mutta siinä on tietysti se että mistäs täällä minun normaalista elämästä tiedetään - - kyllä tää on todella kaukana normaalista elämästä mitä nyt vietetään"

Kokemukset tiedon riittävydestä olivat vaihtelevia. Osa potilaista koki saaneensa riittävästi tietoa ja ohjausta vuodeosaston henkilökunnalta. Hoitojen ja toimenpiteiden aikana oli useimmiten potilaille hyvin selvitetty mitä tehdään ja miksi. Toisinaan potilaat kokivat kuitenkin joutuneensa itse kyselemään esimerkiksi mitä lääkkeitä heille oli annettu.

"Osaava henkilökunta kertoo kyllä ihan realistisesti ja ystävällisesti tilanteesta ja hoidoista ja muista asioista mitä haluaa tietää"

Seksuaalisuuteen liittyvät asiat otettiin vaihtelevasti puheeksi. Osa potilaista koki, ettei ollut saanut ohjausta seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa, mutta ei toisaalta ollut sitä kaivannutkaan. Haastatteluaineiston perusteella nuoremmilla potilailla oli enemmän tarvetta tietoon ja ohjaukseen seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa. Osa potilaista oli vuodeosastolta saanut ohjausta liittyen sairauden ja hoitojen vaikutuksista hedelmällisyyteen, sekä fysiologisiin ja psyykkisiin muutoksiin.

"Seksuaalisuuteen liittyvistä asioista on pitänyt itse kysyä jos on halunnut tietoa"
" Vähän enemmän joo (olisi kaivannut tietoa sairauden vaikutuksista seksuaaliterveyteen) kun toi on iso asia kuitenkin niin haluis varmaan sit jutella"

Mahdollisuutta keskustella kahden kesken hoitohenkilökunnan kanssa kaivattiin. Lääkärinkierrot tapahtuivat useamman hengen potilashuoneissa, joten potilaan asioista keskusteltiin muiden huoneessa olleiden potilaiden kuullen. Tämä esti potilaita ottamaan kiusallisiksi kokemiaan asioita puheeksi lääkärin kanssa. Lääkärinkierrot olivat myös kestoltaan lyhyitä, muutaman minuutin mittaisia, eikä lääkäreitä juurikaan tavannut osastolla muuten. Hoitajilta koettiin saavan enemmän tietoa ja ohjausta kuin lääkäreiltä, vaikka suoraan lääkäriltä saatavaa tietoa kaivattiin.

"Lääketieteellistä tietoa kaipaisi suoraan lääkäriltä ja sehän ei täällä sitten näihin käytäntöihin oikeen kauhean luontevasti onnistu, kun on se lääkärinkierros jossa niitä omia asioita käsitellään siinä muiden kuullen"

Omaisten tiedonsaanti koettiin usein puutteelliseksi. Potilaat toivoivat omaisten saavan tietoa suoraan hoitohenkilökunnalta. Tiedonannon ollessa heidän vastuullaan potilaat pelkäsivät tulkitsevansa saamaansa tietoa väärin, ja näin ollen antavansa virheellistä tietoa myös omaisille. Yhden haastateltavan kokemuksen mukaan omaiset kuitenkin otettiin hyvin huomioon ja heillä oli mahdollisuus esittää kysymyksiä hoitohenkilökunnalle.

"No omaisethan on minun tiedon varassa tietenkin, mitä mä niille kerron"

"Omaiset on otettu huomioon erittäin hyvin - - lapsenlapseni kyseli hoitohenkilökunnalta paljon kysymyksiä"

Vuodeosastolta saatuun faktatietoon sekä juuri omaa hoitoa ja hoitosuunnitelmaa koskevaan tietoon oltiin tyytyväisiä. Toisinaan potilaat kuitenkin hakivat tietoa myös vuodeosaston ulkopuolelta, pääasiassa internetistä. Internetistä haettiin muun muassa muiden syöpäpotilaiden omakohtaisia kokemuksia ja ajatuksia esimerkiksi erilaisista hoidoista ja niiden vaikutuksista.

"Hoitajat usein sanovat, että ihan hyvin se menee. Silloin luen netistä lisää, esim. blogeista ihmisten aitoja kokemuksia hoidoista ja toimenpiteistä"

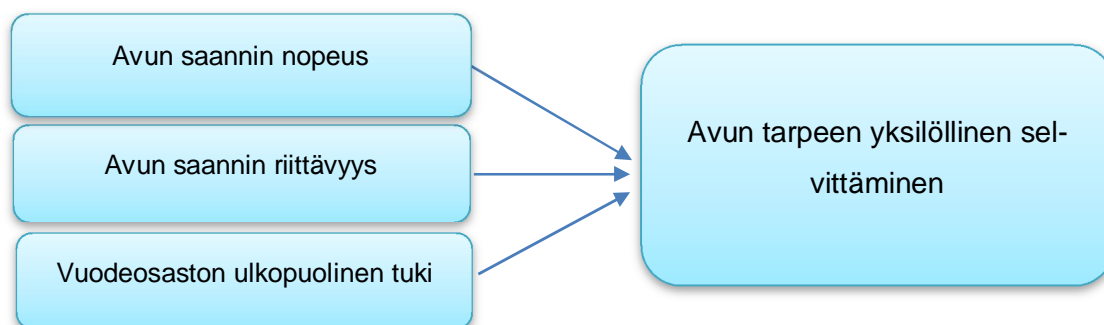
Moni haastateltava toi esiin positiivisena kokemuksena sen, että osastolle oli mahdollista ottaa yhteyttä myös kotoa käsin hoitojakson päätyttyä. Osastolle on mahdollista soittaa mihin vuorokauden aikaan tahansa ja mieltä askarruttaviin kysymyksiin sai hyvin vastauksen. Tieto yhteydenotto mahdollisuudesta lisäsi potilaiden turvallisuuden tunnetta ja herätti luottamusta myös kotona pärjäämisen suhteen. Potilaat olivat tyytyväisiä, että yhteydenottoon oli kannustettu ja heitä oli ohjeistettu hyvin sellaisten tilanteiden suhteen, joissa erityisesti tulisi ottaa yhteyttä osastoon. Kotiutuminen tuntui mieluisammalta, kun he tiesivät, että vuodeosastoon voi tarvittaessa soittaa matalalla kynnyksellä.

"Osastolle voi soittaa myös kotoa käsin hoitojakson jälkeen. Sekin on tietyllä tavalla turva, täällä tiedetään minun asiat ja osataan neuvoa oikein"

Suurin osa haastateltavista koki haluavansa tietää mahdollisimman paljon sairauteen ja hoitoon liittyvistä asioista. Tiedon koettiin lisäävän turvallisuuden tunnetta ja potilaat halusivat tietää myös mahdolliset negatiiviset asiat. Potilaat kokivat tärkeäksi sen, että rehellisesti kerrotaan mitä hoidoissa tapahtuu ja millä tavalla ne vaikuttavat potilaaseen.

"Tieto auttaa turvallisuuden tunteen kokemiseen tosi paljon. Sit se auttaa henkistä jaksamista. Epätietoisuus on pahinta, jos ei tiedä edes niitä negatiivisia asioita niin kyllä kuitenkin oma mielikuvitus tuottaa vieläkin negatiivisempia mielikuvia"

5.3 Avun tarpeen yksilöllinen selvittäminen



Kuvio 3. Avun tarpeen yksilöllinen selvittäminen

Haastateltavat potilaat olivat pääsääntöisesti sitä mieltä, että apua tarjotaan vuodeosastolla riittävästi, jopa enemmän kuin potilaat itse sitä kokivat tarvitsevansa.

"Aina on tarjottu apua, enemmän kuin sitä tarvitsenkaan"

"En ole apua tarvinnut, mutta kyllä sitä olisi varmasti tarjottu tarvittaessa"

Potilaille tarjottiin apua päivittäisissä toimissa, kuten syömisessä, peseytymisessä ja puukeutumisessa. Vaikka potilaat eivät olisi apua varsinaisesti tarvinneet, heillä oli kokemus siitä, että hoitaja on läsnä ja saatavilla. Lisäksi hoitajat aina varmistivat potilaan pärjäämisen, sekä neuvoivat mistä potilas löytää tarvitsemansa hygieniatarvikkeet ja muut vastaavat.

Haastatteluaineistosta nousi myös merkittävästi esiin potilaiden yhtenäinen kokemus siitä, että osastolla vastataan soittokelloihin nopeasti. Hoitajien nopea reagointi soittokelloihin lisäsi potilaiden tyytyväisyyttä.

"Kun soittokelloa painaa, niin puhutaan kymmenistä sekunneista kun hoitaja on paikalla"

Kymmenestä haastateltavasta yksi kertoi toisinaan joutuneensa odottamaan apua hieman kauemmin, mutta pääsääntöisesti potilaat kokivat saavansa tarvitsemansa avun nopeasti, ilman että sitä piti pyytää useampaan otteeseen.

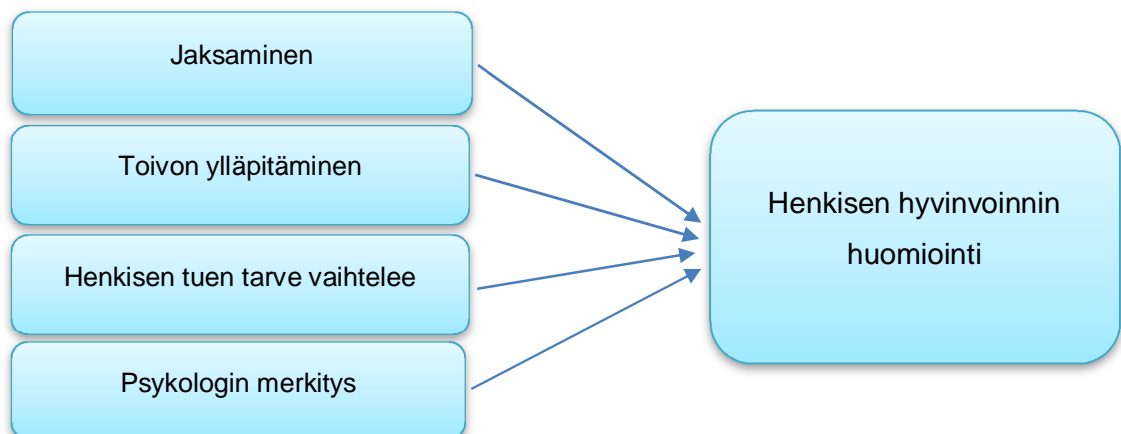
Tuen tarpeen yksilöllinen selvittäminen ja potilaan tarvitseman tuen tarjoaminen on tärkeää. Osa haastateltavista potilaista kertoi tuen tarpeesta sosiaali- ja talousasioiden selvittelyyn liittyen. Esimerkiksi sairauslomiin ja erilaisiin taloudellisiin tukiin liittyvät asiat koettiin hankaliksi ymmärtää ja niiden hoitoon kaivattiin alan ammattilaisen apua. Talousasiat miellettiin ylimääräiseksi murheeksi, mitä ei paranemisprosessiin kaivattu.

Sosiaalityöntekijän tapaamista oli osastolta kysytty, mutta tapaaminen ei järjestynyt.

"Sosiaalista tukineuvontaa olisin kaivannut. Kerran kysyin jos voisin sosiaalityöntekijän kanssa jutella mutta ei siitä kuulunut mitään"

"Talousasioista ei tarvitsisi stressata, olisi parempi saada keskittyä vain hoitoihin"

5.4 Henkisen hyvinvoinnin huomiointi



Kuvio 4. Henkisen hyvinvoinnin huomiointi

Haastatteluista kävi ilmi, että henkisen tuen tarve vaihtelee ja potilaat nostivat erilaisia asioita esille henkisestä tuesta keskusteltaessa, kuten Kuvio 4. osoittaa. Potilaiden kokemuksen mukaan fyysinen ja psyykinen jaksaminen otettiin kaikessa toiminnassa huomioon. Esimerkiksi potilaan ollessa väsynyt tietoa ja ohjausta annettiin potilaan jaksamisen mukaan. Eräältä potilaalta oli myös kysytty haluaako hän ajoittaa sytostaattihoidot siten, että pääsee viikonloppua vasten kotiin lepäämään. Myös omaiset saivat olla potilaan tukena hoidoissa ja lääkärinkierroilla.

"Jaksaminen on huomioitu hyvin - - miten paljon missäkin kohtaa jaksaa ihan väsymyksestä riippuen ottaa vastaan"

Jaksamista myös tiedusteltiin, mutta yhden haastateltavan kokemuksen mukaan varsinaisia konkreettisia neuvoja siihen, miten voisi jaksaa paremmin ei kuitenkaan tarjottu.

"Kyllä joku aina välillä kysyy miten olet jaksanut, mutta ei siihen ole oikein annettu mitään vaihtoehtoja tai konkreettisia neuvoja miten voisi jaksaa paremmin"

Toivon ylläpitämistä pidettiin tärkeänä. Kannustava keskustelu lääkärin tai hoitajan kanssa auttoi potilasta jaksamaan, kun potilaalla oli pelkoja tai kuolemaan liittyviä ajatuksia. Potilaat saivat kannustusta myös esimerkiksi pelkoa herättäneiden hoitotoimien aikana. Hoitohenkilökunta piti yllä potilaan uskoa selviytymiseen.

".. Sellasta vähän niinku psyykkaamista. Tänne ku tullaan niin täällä tullaan kuntoon, ei oo niin kun muuta vaihtoehtoa. Sitä ne sanoo"

Haastatteluaineistosta ei noussut esiin yhtenevää kokemusta henkisen tuen tarpeesta. Osa haastateltavista koki vuodeosastolta saadun henkisen tuen riittäväksi, osa puolestaan oli sitä mieltä, ettei henkisen tuen tarjoaminen varsinaisesti ollut vuodeosaston tehtävä, eivätkä he kaivanneet henkistä tukea vuodeosaston henkilökunnalta. Yksi haastateltava kymmenestä oli sitä mieltä, että potilaan ollessa hyvin nuori olisi henkistä tukea tarvittu enemmän etenkin hoitojen alussa.

"Semmonen asiallinen ystävällisyys mikä täällä on niin siinä on se paras henkinen tuki"
"Minulla ei varsinaisesti ole henkisen tuen tarvetta. Tärkeintä on hoito"

Vertaistuelle koettiin olevan tarvetta, mutta sitä ei kuitenkaan haastateltaville ollut tarjottu. Mahdollisuutta keskusteluun samankaltaisia asioita läpikäyneen ihmisen kanssa kaivattiin. Tämän asian nosti esiin suurin osa haastateltavista. Myös omaisille toivottiin vertaistukea, sillä omaisillakin koettiin olevan paljon ajatuksia ja kysymyksiä, joilla ei kuitenkaan sairasta läheistä haluttu rasittaa.

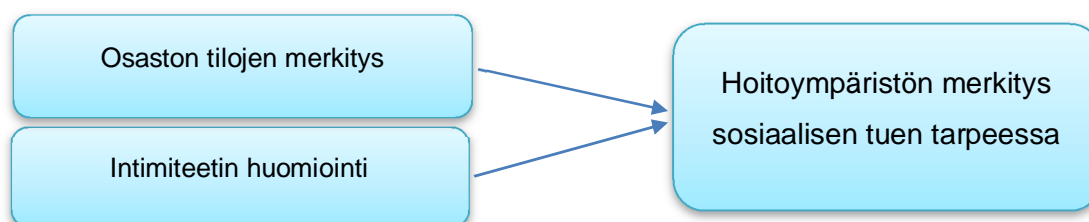
"Ei tätä sellainen voi ymmärtää, joka ei ole sitä itse kokenut. Ei kaikista asioista viitsi puhua sellaiselle, joka ei itse ole kokenut samaa"

Osa haastateltavista potilaista oli tavannut psykologin kanssa hoitajaksojen aikana. Heistä kaikki kokivat tapaamiset myönteisesti, keskustelut auttoivat jaksamaan. Psykologin kanssa asioista sai keskustella kahden kesken, tapaamiset järjestettiin muualla kuin potilashuoneessa. Osa haastateltavista oli tavannut psykologia vasta useamman hoitajakson jälkeen. Psykologia olisi potilaiden kokemuksen mukaan hyvä tavata hoidon alusta lähtien. Tunneasioista koettiin olevan helpompi puhua vuodeosaston henkilökunnan ulkopuoliselle ihmiselle. Myös sellaiset potilaat jotka eivät psykologia olleet tavanneet antoivat ymmärtää, että keskustelulle vuodeosaston varsinaisen hoitohenkilökunnan ulkopuolisen henkilön kanssa olisi tarpeellista.

"Psykologin kanssa olen käynyt juttelemassa, se on sellainen henkisen tuen juttu mikä eniten auttoi jaksamaan"

"Ehkä siitä alusta alkaen jos mulle olis ehdotettu sitä psykologia ni ois voinu mennä"

5.5 Hoitoympäristön merkitys sosiaalisen tuen tarpeessa



Kuvio 5. Hoitoympäristön merkitys sosiaalisen tuen tarpeessa

Osaston ilmapiiri koettiin kaiken kaikkia hyväksi ja myönteiseksi. Kaikki haastateltavat kokivat hoitoympäristön ja vuodeosastolla tehtävät toimenpiteet turvallisiksi ja fyysisen turvallisuuden lisäksi ympäristö loi myös psyykkistä turvaa potilaille.

"Tuntuu et on niin jotenkin turvassa kun nyt voi olla, silloin kun on näiden seinien sisällä"

"Osastolla on turvallinen olo - - eikä täällä mitään fyysistäkään uhkaa ole"

Osaston tilat jakoivat jonkin verran mielipiteitä, mutta erityisen runsaasti esille nousut asia liittyi yksityisyyden puutteellisuuteen. Yksityisyyden toteutumiseksi osa potilaista toivoi yhden hengen huoneita ja osan mielestä osastolla tulisi olla paremmin käytettävissä tiloja, joihin voi tarvittaessa mennä juttelemaan kahden kesken ilman, että huonetoverit kuulevat.

"Kolmen hengen potilashuoneessa seksuaalisuuteen liittyviä asioita on vaikea ottaa esille lääkärin tai hoitajan kanssa"

"..noissa huoneissa on yleensä muitakin. Ei siinä nyt hirveän laveasti huvita kertoa asioistaan"

Myönteisiä kokemuksia potilailla oli siitä, että sosiaalityöntekijän ja psykologin kanssa on saanut keskustella kahden kesken erillisissä tiloissa. Myös omaisten kanssa potilaat halusivat viettää aikaa muualla kuin useamman hengen potilashuoneessa.

"Osaston päiväsalissa tai sairaalan kanttiinissa on mukavempi viettää omaisten kanssa aika kuin sairaalasängyn vierellä"

Yhden hengen potilashuoneiden etuna nähtiin se, että niissä saa olla rauhassa omaisten kanssa, vierailuajat eivät ole niin tarkkoja, ja yksityisyys toteutuu kaikin puolin hyvin. Vaikka toisinaan potilaat kaipaavat omaa rauhaa, lähes jokainen haastateltava piti kuitenkin siitä, että useamman hengen huoneissa huonetovereista on juttuseuraa. Erityisesti iltaisin, kun osaston toiminta rauhoittuu, huonetovereiden kanssa juttelu oli potilaiden mukaan mieluisaa ajankulua.

Hoitoympäristön keinot intimitietin takaamiseksi koettiin melko riittämättömiksi. Useamman hengen huoneissa potilaat kokivat tietävänsä huonetovereidenkin asiat melko hyvin. Potilaat olivat tyytyväisiä siihen, että esimerkiksi vaatteiden riisumista vaativissa tutkimuksissa intimitietistä huolehdittiin hyvin verhojen ja sermien avulla. Potilaiden kokemusten mukaan potilassänkyjen väliset verhot eivät kuitenkaan takaa riittävää intimitietä.

"..tämmöset yhteishuoneet, niin eihän se nyt täydellistä intimitietä voi millään olla et vedetään verhoa eteen"

"Intimitietistä huolehditaan vain potilassänkyjen välisten verhojen avulla. Mutta eihän se ole mikään äänieriste, huonekaverit tietää toistensa asiat"

Vaikka intimiteetti koettiin näiltä osin puutteelliseksi, nähtiin hoitajien toiminta mallikkaana intimiteetin takaamiseksi. Haastateltavien kokemusten mukaan hoitohenkilökunta ei ole puhunut potilaan asioista vieraiden kuullen, ja potilaalta on kysytty aina asiallisesti lupa, saako opiskelija osallistua potilaan hoitoon.

"Intimiteetti on otettu erittäin hyvin huomioon. Jos huoneessa on vieraita ihmisiä, ne ajetaan pois"

"..on kysytty et saako kertoa esim. jollekin opiskelijalle"

6 Pohdinta

6.1 Opinnäytetyön luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida esimerkiksi uskottavuuden, vahvistettavuuden, refleksiivisyyden ja siirrettävyyden kriteereillä (Kylmä ym. 2003). Uskotavuudella tarkoitetaan tutkimuksen ja tulosten uskottavuutta sekä sen osoittamista. Pyrimme varmistamaan, että tutkimustulokset vastaavat haastateltavien käsityksiä tutkimuskohteesta (Juvakka – Kylmä 2007: 128.) Tutkimuksen uskottavuuteen vaikuttaa arvio kerätyn aineiston totuudenmukaisuudesta, mitä pohdimme tässä luvussa. Myös tutkimukseen osallistuneiden riittävä kuvaus kertoo luotettavuudesta. (Sarajärvi, Tuomi 2009: 139.) Vahvistettavuus edellyttää, että tutkimusprosessi kirjataan huolellisesti ylös. Vahvistettavuus on ongelmallinen kriteeri silloin, kun laadullisessa tutkimuksessa toinen tutkija ei päädy samaan tulkintaan saman aineiston perusteella. Laadullisessa tutkimuksessa on ajateltava, että todellisuuksia on monia. (Juvakka – Kylmä 2007: 129.) Analysoimme haastatteluaineiston yhdessä, jolloin molempien tutkimuksen tekijöiden tulkinnat tulivat esiin ja pystyimme keskustelemaan tulkintojemme mahdollisista eriäväisyyksistä.

Refleksiivisyys tarkoittaa sitä, että tutkijan on oltava tietoinen omista lähtökohdistaan. Tutkimuksen tekijän on arvioitava oman itsensä vaikutus tutkimusprosessiin ja aineistoon. Tutkimuksen luotettavuuteen on mahdollisesti voinut vaikuttaa se, että molemmat tutkijat olivat tutkimuksen tekijöinä kokemattomia. Siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimustulosten siirrettävyyttä muihin samankaltaisiin tilanteisiin. Esimerkiksi riittävän kuvaileva tieto tutkimuksen osallistujista ja ympäristöstä auttaa lukijaa arvioimaan tulosten siirrettävyyttä. (Juvakka – Kylmä 2007: 129.) Aineistoanalyysin perusteella tutkimustulokset ovat mielestämme siirrettävissä hyvin muidenkin potilasryhmien, eikä pelkästään syöpäpotilaiden hoitotyöhön

Teimme haastattelututkimuksen, koska sen etuna verrattuna kyselytutkimukseen on joustavuus, minkä voidaan ajatella lisäävän luotettavuutta. Haastattelijoina meillä oli mahdollisuus toistaa kysymys, oikaista väärinkäsitykset ja selvittää ilmausten sanamuotoa (Sarajärvi, Tuomi 2009: 73). Näin tutkimuksen luotettavuus ei kärsinyt siitä, että haastateltava olisi ymmärtänyt kysymyksen tai yksittäisen ilmauksen väärin.

Validiutta tarkastelimme jo tutkimusta suunniteltaessa, ettei tutkimuksessa ilmenisi myöhemmin systemaattisia virheitä. Tulokset vääristyvät, jos vastaaja ei ajattelekaan kuten tutkija oletti. Tästä syystä määrittelimme tarkasti käsitteet, suunnittelimme huolella aineiston keräämisen eli haastattelut, sekä varmistimme, että kysymykset kattavat tutkimusongelman. Tutkimus on pätevä, kun teoreettiset ja operationaaliset määritelmät ovat yhtäpitäviä. (Vilka 2005: 161)

Haastatteluvaiheessa haastateltavista muutamat esimerkiksi pyysivät tarkentamaan, mitä tarkoitetaan konkreettisella tuella. Tämän tyylisiin kysymyksiin olimme valmistuneet jo etukäteen, jotta haastattelutilanteessa pystyisimme antamaan mahdollisimman selkeän vastauksen, joka ei kuitenkaan ohjaisi haastateltavaan kertomaan määrättyjä asioita. Laitimamme haastattelukysymykset olivat tutkimuksen kannalta onnistuneita, koska niiden avulla saimme kerättyä laajasti tutkimusongelmaan vastaavaa aineistoa.

Tarkoituksena oli saada tutkimukseen osallistujat kertomaan luottamuksellisesti ja mahdollisimman totuudenmukaisesti kokemuksistaan vuodeosastoilla saadusta sosiaalisesta tuesta, sillä HYKS Syöpäklinikka haluaa kehittää toimintaansa vastaamaan entistä paremmin potilaiden toiveisiin ja tarpeisiin (Tarkkanen, 2014). Jos tutkimuksen tekijä onnistuu luomaan riittävän turvallisen ja luottamuksellisen ilmapiirin, teemahaastattelulla on kaikki edellytykset onnistua (Juvakka – Kylmä 2007: 80). Koimme että potilaat pystyivät kertomaan kokemuksistaan luottamuksellisesti eivätkä arastelleet myöskään negatiivisten kokemusten esiintuomista. Lisäksi haastattelut tapahtuivat keskustelunomaisesti, minkä uskomme vaikuttaneen haastattelujen onnistumiseen. Haastatteluaineistosta käy hyvin ilmi potilaiden toiveet ja tarpeet sosiaalisen tuen saannin suhteen, joka oli yhtenä tutkimuksen kohteena.

Tutustuimme kohderyhmään mm. vieraillemalla syöpäklinikan vuodeosastoilla. Haastattelukysymysten ja teemoihin liittyvien apukysymysten muotoilua pohdimme yhdessä ohjaajan ja hankkeen yhteyshenkilön kanssa saadaksemme mahdollisimman neutraaleja, eikä tietynlaisiin vastauksiin johdattelevia, haastattelukysymyksiä. Apukysymysten esittäminen ohjasi kuitenkin haastattelun kulkua jonkin verran, ja ne saattoivat vaikuttaa siihen millainen aineisto haastatteluista muodostui. Tällä on mahdollisesti ollut vaikutusta tutkimustuloksiin. Toisaalta ilman apukysymyksiä haastatteluaineisto olisi voinut jäädä liian suppeaksi.

Pyrimme herättämään luottamusta huolellisesti laaditulla haastattelua kuvaavalla saatekirjeellä, joita jaettiin potilaille ennen haastattelujen aloittamista. Saatekirjeessä kerroimme myös vaitiolovelvollisuudestamme sekä siitä että potilaat pysyvät koko tutkimuksen ajan anonyymeinä, eivätkä annetut vastaukset tule vaikuttamaan potilaan hoitoon. Osaston henkilökunta jakoi saatekirjeitä niille potilaille, jotka täyttivät toivomamme kriteerit. Saatekirjeissä oli yhteystietomme, joihin haastattelusta kiinnostuneiden potilaiden oli tarkoitus ottaa yhteyttä. Emme kuitenkaan saaneet yhteydenottoja potilailta suunnitellulla tavalla. Toisinaan osastonhoitaja oli yhteydessä meihin, kun potilas oli ilmoittanut haluavansa osallistua tutkimukseemme. Toisinaan kävimme osastoilla tiedustelemassa keille potilaille saatekirjeet oli jaettu, ja kävimme kysymässä potilailta henkilökohtaisesti haluavatko osallistua tutkimukseen. Osastolla käydessämme osaston henkilökunta saattoi myös ehdottaa meille haastatteluun sopivia potilailta, joille kävimme esittelemässä tutkimustamme ja kysyimme kiinnostuksesta tutkimusta kohtaan. Mikäli potilaat suostuivat, haastattelimme heitä saman tien. Potilaat eivät ehtineet pohtia osallistumisestaan eivätkä saatekirjeessä ilmoitettuja haastattelun teemoja kovin pitkään, mikä mahdollisesti esti vastausten miettimisen etukäteen ja näin ollen lisäsi tutkimuksen luotettavuutta.

Opinnäytetyön luotettavuuteen uskomme vaikuttavan sen, että tutkimuksen tekivät kaksi osaston ulkopuolista henkilöä. Korostimme osallistujille tekevämme tutkimusta nimenomaan heidän kokemuksistaan sosiaalisen tuen saannista. Osaston ulkopuolisina henkilöinä toivoimme saavamme osallistujilta totuudenmukaisempia vastauksia. Mikäli osaston henkilökunta olisi kartoittanut potilaiden kokemuksia, osallistujilla olisi voinut olla suuremmat paineet antaa positiivista palautetta osaston toiminnasta. Lisäksi pyrimme tutkimuksessamme saamaan esille sellaisia hoitotyöhön liittyviä näkökulmia ja ajatuksia, joita osaston hoitohenkilökunta ei ole välttämättä tullut ajatelleeksi.

Tutkimuksen luotettavuutta voivat heikentää monet asiat. Satunnaisvirheitä voi aiheuttaa esimerkiksi se, että haastateltava muistaa haastattelutilanteessa jonkin asian tai tapahtuman väärin. Haastateltava saattaa ymmärtää kysyttävän asian aivan eri tavalla kuin tutkija, tai tutkija tekee virheellisiä havaintoja haastattelutilanteessa (Vilkkä 2005: 162). Esimerkiksi näihin asioihin kiinnitimme tutkimuksen suunnittelu- ja toteutusvaiheessa huomiota, jotta tutkimuksesta saataisiin mahdollisimman luotettava.

Kerätessä haastattelututkimuksen aineistoa tutkija on aina tekemisissä sanojen kanssa ja sanat sisältävät aina riskin tulkintaongelmiin. Teemahaastattelun kysymysten muotoilussa auttaa kohderyhmän tuntemus. Usein ongelmana on, että haastattelu peilaa

kysymyksen tasolla tutkijan käsityksiä tutkittavasta asiasta. Jos vastaaja tunnistaa ennakkokäsityksen, hän saattaa vastata tutkijan toivomalla tavalla eikä omien käsitysten ja kokemusten mukaan. Näin ollen lopullinen tutkimusaineisto ei välttämättä vastaa kattavasti tutkimusongelmaan. (Vilka 2005:104–105).

Opinnäytetyön ohjaajamme ja hankkeen yhteyshenkilö ovat olleet mukana suunnittelemassa tätä tutkimusta ja auttaneet sen tekemisessä. He ovat lukeneet ja kommentoineet työtämme, ja olemme muokanneet sitä heiltä saadun palautteen perusteella.

6.2 Opinnäytetyön eettisyys

Opinnäytetyö toteutettiin eettisesti ja noudattaen hyvää tieteellistä käytäntöä (Sarajärvi - Tuomi 2009: 132–133). Tähän kuuluvat huolellisuuden, tarkkuuden ja rehellisyyden huomiointi koko tutkimusprosessin ajan, jolla tarkoitamme sekä suunnitelmavaihetta, haastatteluja että tulosten analysointi- ja julkaisemisvaihetta (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Hyväksytimme tutkimusta varten laaditun haastattelurungon sisällönohjaajalla sekä HUS Syöpäklinikan yhteyshenkilöllämme. Ennen haastattelujen aloittamista haimme tutkimuslupaa HUS:n tutkimuseettiseltä toimikunnalta, jonka jälkeen potilaille jaettiin tutkimusta kuvaavat saatekirjeet. Tutkimukseen osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen.

Keräsimme ja käsitelimme aineistoa eettisesti. Aineistonkeruussa on usein läheinen kontakti tutkimuksen osallistujiin, joten laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen etiikka ja eettisyyden arviointi ovat keskeisiä asioita (Kylmä ym. 2003.) Aineiston analyysiprosessissa on suojeltava haastateltavina olleita ihmisiä. Esimerkiksi ääninauhoissa ja puhtaaksikirjoitetuissa haastatteluissa emme käyttäneet haastateltavina olevien ihmisten nimiä, vaan numeroita. (Juvakka – Kylmä 2007: 153). Tutkimustulosten eettinen raportointi merkitsee avoimuutta, rehellisyyttä ja tarkkuutta tutkimuksen kaikkien vaiheiden raportoinnissa (Leino-Kilpi, 2003). Tutkimukseen osallistujia on kuitenkin suojeltava samanaikaisesti, joka konkretisoituu esimerkiksi käytettyjen autenttisten lainausten yhteydessä. On varmistuttava, että kukaan ei voi tunnistaa tutkimuksen tekijän käyttämistä lainauksista tutkimukseen osallistunutta henkilöä. (Iphofen, 2005.) Tulosten auki kirjoitus vaiheessa huolehdimme siitä, ettei yksittäisistä lainauksista pysty tunnistamaan potilaita.

Jätimme lainauksista pois esimerkiksi murteet, tarkat potilaan kokemuksiin liittyvät tapahtumapaikat sekä ajankohdat. Huolehdimme myös, ettei yksittäisen potilaan ilmaisuista löydä yhdistäviä tekijöitä.

Huolehdimme siitä, että tutkimukseen osallistuvat henkilöt pysyivät anonyymeinä ja korostimme haastateltaville olevamme vaitiolovelvollisia kaikista potilaaseen liittyvistä asioista, jotka tulevat haastattelun aikana ilmi. Nämä asiat kävimme läpi vielä jokaisen haastattelun alussa, suostumuslomakkeen allekirjoittamisen yhteydessä. Korostimme myös ettei annetut vastaukset tule vaikuttamaan potilaan hoitoon. Kerroimme haastateltaville myös siitä, että haastatteluista saatu aineisto pysyy tutkijoiden hallussa ja käytössä, ja tutkimuksen päätyttyä hävitämme aineiston asianmukaisesti. Kun henkilötietoja sisältävien aineistojen käyttötarkoitus on saatettu loppuun ja tutkimuksen oikeellisuus on tarkistettu, tulee aineistot lain mukaan hävittää välittömästi. (Tampereen yliopisto, 2006).

6.3 Opinnäytetyön tulosten tarkastelu

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata syöpää sairastavien potilaiden kokemuksia sosiaalisen tuen saannista HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastoilta. Haastattelun teemat liittyivät sosiaalisen tuen osa-alueisiin, jotka olimme tässä työssä jaotelleet konkreettiseen, tiedolliseen ja emotionaaliseen tukeen. Olimme laatineet etukäteen teemoihin liittyviä tarkentavia kysymyksiä. Kaikissa kymmenessä haastattelussa päädyimme käyttämään apukysymyksiä, sillä pelkkä teema ei herättänyt kovinkaan runsasta tai monipuolista keskustelua.

Tutkimustulokset osoittivat, että potilaat olivat hyvin tyytyväisiä vuodeosastojen hoitohenkilökunnan toimintaan ja heiltä saatuun tukeen. Jokaisella kymmenellä haastateltavalla oli enemmän positiivisia kuin negatiivisia kokemuksia. Mikkolan (2000: 102) mukaan potilaille tulisi olla tarjolla tukea, joka täyttää potilaan odotukset. Tutkimustulostemme mukaan vuodeosaston hoitohenkilökunnan tarjoama tuki vastasi hyvin potilaiden odotuksia. Tuen tarpeet vaihtelivat jonkin verran, mutta haastattelujen perusteella voimme päätellä, että suurimmat tuen tarpeet syöpää sairastavilla potilailla liittyvät tiedolliseen ja emotionaaliseen tukeen.

6.3.1 Kokemukset konkreettisen tuen saannista

Konkreettisen tuen osa-alueelta saimme haastateltavilta vähiten kokemuksia. Tämä johtui varmasti osittain siitä, että kaikki haastattelemamme potilaat olivat olleet fyysisesti melko hyvässä kunnossa ollessaan vuodeosastolla hoitajaksoilla. He eivät olleet tarvinneet esimerkiksi päivittäisissä toimissa juurikaan apua, joten konkreettinen tuki ilmeni muissa asioissa, kuten siinä miten hoitajat olivat ohjanneet, neuvoneet, ja varmistaneet pärjäämisen. Apua oli kuitenkin tarjottu ja siihen potilaat olivat erittäin tyytyväisiä. Potilaat kokivat olonsa vuodeosastolla turvalliseksi, sillä tiesivät että apua on aina saatavilla. Myös Koivulan (2002: 71) mukaan konkreettinen tuki vähentää ahdistusta ja pelkoa.

Konkreettiseen tuen voidaan ajatella olevan syöpähoitoihin liittyvien asioiden selvittäminen potilaalle ja tämän läheiselle sekä potilaan kannustaminen hoitoon osallistumiseen (Harju 2009: 32). Potilaat kokivat useimmiten saaneensa riittävästi tietoa syöpähoidosta, kun taas omaisille tiedottaminen oli toisinaan jäänyt potilaan vastuulle. Potilaat olivat mielestään saaneet osallistua riittävästi omaa hoitoa koskevaan päätöksentekoon, vaikkei heillä ollut niinkään halua tai tarvetta olla mukana oman hoidon suunnittelussa. Haastateltavat luottivat hoitohenkilökunnan ammattitaitoon ja siihen, että he tietävät parhaiten mikä hoitovaihtoehto on kuhunkin tilanteeseen paras mahdollinen.

Ajan annon suhteen potilailla oli eriäviä mielipiteitä. Osan mielestä hoitajilla oli ollut hyvin aikaa paneutua juuri heidän asioihin ja lähes puolet haastateltavista kertoi hoitajien ehtineen käydä juttelemassa myös muutenkin, mikä koettiin mukavaksi. Osa puolestaan huomautti, ettei hoitajilla ollut paljoakaan ylimääräistä aikaa jutella potilaan kanssa. Haastatteluista nousi esille myös osaston ajoittainen kiire, mutta potilaat eivät kokeneet tämän vaikuttavan hoitoon. Hoitajilla oli potilaiden mukaan aikaa hoitaa asiat loppuun, ja positiivisia kokemuksia oli myös siitä, että hoitajat muistivat sovitut asiat. Sen sijaan potilaat olisivat kaivanneet enemmän kahdenkeskistä keskustelua lääkärin kanssa. Useat haastateltavat mainitsivat lääkärikierron olevan niin lyhyt, ettei siinä ehdi jutella kaikkia mieltä askarruttavia asioita. Haastateltavilla oli kokemus, että omaan tilanteeseen liittyviä asioita nousee usein mieleen vasta lääkärinkierron jälkeen. Tämän vuoksi osa potilaista toivoikin, että lääkäriä olisi mahdollista tavata lääkärinkierron lisäksi osastolla vastaanotonomaisesti. Kahdenkeskisiä keskusteluja toivottiin myös siitä syystä, että asioista saisi keskustella rauhassa ilman, että huonetoverit kuulevat.

Asia jonka lähes jokainen haastateltava nosti esille oli se, että soittokelloihin vastattiin vuodeosastoilla erittäin nopeasti. Myös apua sai nopeasti eikä asioita tarvinnut pyytää toistamiseen. Ainoa apu, jonka potilaat kokivat puutteelliseksi oli sosiaali- ja talousasioihin liittyvä ohjaus ja neuvonta. Syöpään sairastumiseen liittyy usein suuria taloudellisia huolia, joten taloudellisen tilanteen kartoittaminen ja siihen liittyvien ongelmien ratkaiseminen on tärkeä osa potilaan hoitoa (Vertio 1994). Erilaisten sosiaalietuuksien ja -oikeuksien selvittäminen tuntuu potilaista usein toivottoman tuntuiselta viidakolta, kuten myös Vertion (1994) artikkelista käy ilmi.

6.3.2 Kokemukset tiedollisen tuen saannista

Potilaiden kokemusten mukaan tiedollista tukea kaivataan ja tietoa onkin useimmiten saanut vuodeosaston hoitohenkilökunnalta riittävästi. Haastateltavien mukaan tieto vähentää epätoivoa ja pelkoa, kuten myös Karin (2009: 45) tutkimuksessa on todettu. Tiedon koettiin lisäävän turvallisuuden tunnetta, potilaat kaipasivat rehellistä ja kattavaa omaan tilanteeseen liittyvää tietoa. Riittävän tiedon avulla myös potilaiden kokemus sairauden hallinnasta paranee (Palviainen 2006: 42). Osastolta saatuun faktatietoon oltiin erittäin tyytyväisiä, sekä yleisesti syöpäsairauksiin liittyvän tiedon että myös potilaan yksilölliseen tilanteeseen liittyvän tiedon osalta. Osa potilaista kertoi kuitenkin hakevansa tietoa myös vuodeosaston ulkopuolisista lähteistä, pääasiassa internetistä. Internetistä haettiin erityisesti muiden syöpäpotilaiden kokemuksia esimerkiksi keskustelupalstoilta ja blogeista. Myös Karin (2011: 44–47) tutkimuksen mukaan internetistä haetaan pääasiassa vertaistukea ja tunneasioihin liittyvää tietoa, kun taas faktatiedon osalta hoitohenkilökunnan tiedonantoon luotetaan ja se koetaan riittäväksi.

Potilaiden saama tieto koettiin pääsääntöisesti selkeäksi ja kansantajuisesti. Potilaille vaikeita, lääketieteellisiä sanoja käytettiin potilaan kanssa keskusteltaessa vain harvoin. Toisinaan saatu tieto tuntui kuitenkin ristiriitaiselta, potilaat kokivat haastavaksi saadun tiedon soveltamisen juuri omaan tilanteeseen. Tiedon yksilöllisyyteen oltiin kuitenkin yleisesti hyvin tyytyväisiä, mikä poikkeaa aikaisemmista tutkimustuloksista. Esimerkiksi Leinon (2011:46) väitöskirjan mukaan hoitohenkilökunnalta kaivattiin enemmän henkilökohtaista, yksilöllistä tiedollista tukea potilaan omaa tilannetta koskien. Myös Karin (2011: 44–47) mukaan potilaat kokivat tarvetta tiedonhakuun osaston ulkopuolelta osastolta

saadun yksilöllisen tiedon ollessa puutteellista. Hoitohenkilökunta tuntui myös liian kiireiseltä yksilöllisen tiedollisen tuen mahdollistamiseen. Meidän tutkimustulostemme mukaan mahdollinen kiire ei kuitenkaan vaikuttanut tiedollisen tuen saantiin.

Seksuaalisuuteen liittyvät asiat otettiin osastolla vaihtelevasti puheeksi. Kaikki eivät tietoa tai ohjausta edes kaivanneet, osalle sitä oli kuitenkin tarjottu. Seksuaalisuuteen liittyvistä asioista puhuttaessa ei potilaiden kokemuksen mukaan esiintynyt hoitohenkilökunnan puolelta nolostelua tai arastelua. Käydyt keskustelut tapahtuivat kuitenkin potilas-huoneissa, joten huonetoverit kuuluivat toistensa asiat. Tämä osaltaan esti seksuaalisuuteen liittyvien asioiden puheeksi ottoa. Myös Muurisen (2009: 45) mukaan arkaluontoisten asioiden puheeksi otto koetaan helpommaksi kahden kesken hoitajan tai lääkärin kanssa. Myös meidän tutkimustuloksistamme nousi esiin potilaiden tarve kahdenkeskiseen keskusteluun hoitohenkilökunnan kanssa. Tällä hetkellä mahdollisuudet sen järjestämiseen koettiin kuitenkin riittämättömiksi.

Omaisten tiedonsaanti koettiin usein puutteelliseksi. Omaiset olivat potilaalta saadun tiedon varassa, hoitohenkilökunnan toivottiin antavan tietoa suoraan omaisille, etteivät omaiset saisi virheellistä tietoa potilaan mahdollisten virheellisten tulkintojen vuoksi. Myös sosiaali- ja talousasioihin liittyvää tietoa kaivattiin lisää. Tietoa kaivattiin alan ammattilaiselta, esimerkiksi sosiaalityöntekijältä.

Päätöksentekoa tukeva tiedollinen tuki ei noussut merkittävästi esille tutkimuksemme. Kuivalaisen (2004:152) mukaan riittävä päätöksentekoa tukeva tuki edistää potilaan sosiaalista toimintakykyä. Haastattelemistamme potilaista yksikään ei kuitenkaan kokenut mahdollisuutta päätöksentekoon kovin tärkeäksi, potilaat luottivat hoitohenkilökunnan ammattitaitoon ja heidän tekemiin päätöksiin hoidon suhteen. Tietoa saatiin kattavasti ja yksilöllisesti omaa tilannetta koskien, mikä on osaltaan myös voinut vaikuttaa siihen, ettei päätöksentekoon osallistumista koettu niin tarpeelliseksi. Tutkimustulostemme mukaan potilaat kokivat tiedollisen tuen erittäin tärkeäksi. Tieto lisäsi potilaan turvallisuuden tunnetta ja näin ollen vaikutti myös henkiseen hyvinvointiin. Tutkimustulostemme perusteella voidaankin todeta tiedollisen tuen olevan tässä yhteydessä tarkasteltuna eräs emotionaalisen tuen muodoista.

6.3.3 Kokemukset emotionaalisen tuen saannista

Emotionaalisen tuen tarve vaihteli runsaasti. Haastateltavista suurin osa koki vuodeosastolta saadun emotionaalisen tuen riittäväksi, eikä osa potilaista kokenut sen tarjoamisen edes olevan vuodeosaston tehtävä. Hoitohenkilökunnalta saatuun emotionaaliseen tukeen oltiin pääasiassa hyvin tyytyväisiä. Emotionaalisen tuen tarpeet koskivat lähinnä vuodeosaston ulkopuolelta saatavaa tukea, jota vuodeosaston toivottiin tarjoavan. Muun muassa vertaistuen tarjoamista sekä keskustelua psykologin kanssa toivottiin. Toisinaan potilaat kokivat olevansa sairauden ja sen aiheuttamien tunteiden kanssa yksin, jolloin vertaistuen tarve korostuu. Myös Muurisen (2009:40) tutkimuksessa ilmenee, että samankaltaisia asioita läpikäynyt ihminen pystyy samaistumaan potilaan tilanteeseen ja ajatuksiin. Hoitohenkilökunnan empaattisuus, ystävällisyys ja aito välittäminen edistivät osaston myönteistä ilmapiiriä, mikä osaltaan vaikutti potilaiden henkiseen hyvinvointiin. Aito kiinnostus potilaan asioista lisää potilaan tyytyväisyyttä (Muurinen 2009: 45). Potilaiden jaksamista ja kuulumisia tiedusteltiin osastolla, sekä pyrittiin mahdollisuuksien mukaan toimimaan potilaan voinnin mukaan.

Potilaat kokivat osaston keinot intimiteetin turvaamiseen riittämättömiksi. Hoitajat pyrkivät huolehtimaan intimiteetistä osaston resurssien mukaan ja esimerkiksi psykologin sekä sosiaalityöntekijöiden kanssa potilailla oli ollut mahdollisuus keskustella kahden kesken potilashuoneen ulkopuolella, mutta useamman hengen potilashuoneiden vuoksi intimiteetin ei koettu toteutuvan tarpeeksi.

Vuorovaikutusta kuvailtiin ammatilliseksi ja avoimeksi, tosin hoitohenkilökunnan toivottiin toisinaan kiinnostavan huomiota hienovaraisuuteen. Lääkärin kerrottua potilaalle suoraan ikäviä uutisia ja jätettyä tämän tiedon jälkeen yksin asian kanssa, kokivat huonekaverit velvollisuudekseen kysyä huonoja uutisia saaneen potilaan vointia ja olla tukena. Vaikka hoitohenkilökuntaan ja osaston ilmapiiriin oltiin pääasiassa tyytyväisiä, koettiin myös hoitajien asenteen ja mahdollisen henkilökohtaisista syistä johtuvan huonotuulisuuden välittyvän potilaisiin. Yleisesti ottaen hoitohenkilökunnan ammatillisuuteen ja ammattitaitoon oltiin kuitenkin tyytyväisiä. Potilaiden kokemus siitä, että hoitohenkilökunnan ammattitaitoon pystyi luottamaan lisäsi myös potilaiden turvallisuuden tunteen kokemista. Potilaat kokivatkin olonsa erittäin turvalliseksi hoitajaksojen aikana. Kokemukset olivat yhteneviä Muurisen (2009: 32-35) tutkimukseen, jossa potilaiden turvallisuuden tunnetta lisäsi asiallinen suhtautuminen potilaan kokemiin oireisiin, kuulluksi tulemisen kokemus ja hoitohenkilökunnan osaava ja johdonmukainen toiminta. Haastatteluista kävi

myös ilmi, että hoitohenkilökunnalta saatu kannustus ja toivon ylläpito lisäsivät henkistä hyvinvointia ja auttoivat potilasta jaksamaan.

Potilaan yksilöllinen kohtaaminen koettiin tärkeäksi henkisen hyvinvoinnin kannalta, kuten myös hoitohenkilökunnan kanssa käydyt keskustelut. Potilaiden kokemuksen mukaan sama hoitaja hoiti samoja potilaita työvuoronsa ajan, mikä koettiin mielekkäänä asiana. Vuorovastuuhoitaja pääsi perehtymään potilaan asioihin hyvin, mikä puolestaan myös edistää hoidon yksilöllisyyttä. Omahoitajuus lisää luottamusta potilaan ja hoitajan välillä ja edistää myös hoitajan kykyä havaita potilaan tuen tarpeita tämän hoitajalle tuttu (Muurinen 2009:59).

Opinnäytetyön tavoitteena oli, että tuloksia hyödynnetään vahvistamalla ja kehittämällä henkilökunnan kykyä tarjota potilaille sosiaalista tukea. Mielestämme tämän tutkimuksen tulokset ovat hyvin hyödynnettävissä HYKS Syöpäklinikan vuodeosastoilla, mutta myös kaikilla vuodeosastoilla, joissa hoidetaan syöpää sairastavia potilaita. Tutkimustulostemme mukaan suurimmat tuen tarpeet syöpää sairastavilla potilailla liittyvät tiedolliseen ja emotionaaliseen tukeen. Tulosten perusteella näkisimme, että kaikilla syöpää sairastavia potilaita hoitavilla osastoilla tulisi kiinnittää erityistä huomiota sosiaaliseen tuen tarjoamiseen. Sosiaalisella tuella oli tutkimuksemme mukaan suuri vaikutus turvallisuuden tunteen kokemiseen, joten siihen on hyvä kiinnittää huomiota potilaan kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin edistämiseksi.

Tutkimuksen tulokset huomioiden nousi aiheen tiimoilta muutamia jatkotutkimus ehdotuksia. Kun uusi HYKS Syöpäkeskus valmistuu, voisi vastaavanlaisen tutkimuksen tehdä potilaille, sillä nykyisen Syöpäklinikan tarkoituksena on kehittää toimintaansa muun muassa potilaslähtöisemmäksi. Lisäksi tuloksista kävi ilmi, että emotionaalisen ja tiedollisen tuen saannissa on jonkin verran puutteita. Potilailla oli selkeästi tarvetta myös osaston ulkopuoliseen tukeen, joten jatkossa voitaisiin tutkia tarkemmin millaisia sairaalan ulkopuolisen tuen tarpeita syöpää sairastavilla potilailla on ja millaisia tukimuotoja heille tulisi tarjota sairauden eri vaiheissa sekä paranemisen jälkeen.

Lähteet

Aalto, Pirjo – Hautamäki-Lamminen, Katja – Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko – Lehto, Juhani – Miettinen, Merja 2008. Potilaiden kokemuksia seksuaalisuudesta ja seksuaalisuuden muuttumisesta syöpään sairastumisen jälkeen. *Hoitotiede* Vol. 20(3): 151–165

Aalto, Pirjo – Kaunonen, Marja – Mattila, Elina – Åstedt-Kurki, Päivi 2010. Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: tuen tarpeen tunnistaminen ja tukemisen tavoitteet. *Tutkiva Hoitotyö* Vol. 8 (2): 31–38

Ahonen, Esa – Eirola, Raija – Linko, Linnéa – Ojala, Merja. 2000. *Laboratoriopalvelut hoitotyön tukena*. Helsinki: WSOY

Asunmaa, Heidi 2010. Tekonivelleikkauspotilaan perheen tukeminen ortopedian poliklinikan ensikäynnillä. Pro-Gradu tutkielma. Tampereen yliopisto. Luettavissa sähköisesti <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/82036/gradu04651.pdf?sequence=1>
Luettu 16.4.2015

Bevan, Jennifer – Pecchioni, Loretta. 2008. Understanding the impact of family caregiver cancer literacy on patient health outcomes. *Patient Education and Counseling* 71 (3), 356–364.

Dyba, Tadeusz – Hakulinen, Timo – Pukkala, Eero – Sankila, Risto 2006. *Syöpä 2015*. Suomen Syöpäsäätiö, Kuopio.

Harju, Eeva 2009. Eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän läheistensä perheen terveys, toimivuus ja koettu tuki sairaalassa. Pro-gradu tutkielma. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Luettavissa sähköisesti. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/81184/gradu03994.pdf?sequence=1> Luettu 13.10.2014

Hautamäki-Lamminen, Katja 2012. Seksuaalisuuden muutokset syöpään sairastuessa. Tiedontarpeet ja tiedonsaanti. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Luettavissa sähköisesti. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66885/978-951-44-8760-6.pdf?sequence=1> Luettu 13.10.2014

HUS:n strategia 2012–2016. Edelläkävijä - vaikuttavaa hoitoa potilaan parhaaksi. Luettavissa sähköisesti osoitteessa <http://www.hus.fi/hus-tietoa/hallinto-ja-paatoksen-teko/hallinto/strategia/Sivut/default.aspx>. Luettu 22.11.2014

HYKS-sairaanhoitoalueen lautakunta, 2012. HYKS-sairaanhoitoalueen lautakunnan lausunto lastensairaala-, traumakeskus- ja syöpäsairaala-hankkeista. Pöytäkirja 5.6.2012 Pykälä 45. Helsinki.

Iphofen, Ron 2005. Ethical issues in qualitative health research. Teoksessa Holloway, Immy (toim.) *Qualitative Research In Health Care*. Open University Press, London: 17-35.

JBI-suositus 2011. Sairaanhoitajien ja syöpää sairastavien aikuispotilaiden tehokas viestintä sairaalassa. *Best Practice* 15(1): 1-5. Luettavissa sähköisesti. http://www.hotus.fi/system/files/BPIS_ennakko_2011-1_0.pdf Luettu 17.4.2015

Juvakka, Taru – Kylmä, Jari 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Edita: Helsinki

Kari, Riikka 2009. Internetin vertaistukipalstojen merkitys syöpäsairauteen liittyvän tiedon hankinnassa ja jakamisessa. Pro-gradu tutkielma. Tampereen yliopisto. Informaatiotutkimuksen ja interaktiivisen median laitos. Luettavissa sähköisesti. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/81027/gradu03872.pdf?sequence=1>
Luettu 14.10.2014

Koivula, Meeri. 2002. Ohitusleikkauspotilaiden pelot, ahdistuneisuus ja sosiaalinen tuki. Väitöskirja. Tampereen Yliopisto, Tampere. Luettavissa sähköisesti <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67212/951-44-5377-8.pdf?sequence=1>

Kuivalainen, Leena 2004. Eturauhassyöpää sairastavien miesten terveyteen liittyvä elämänlaatu vuoden seuranta-aikana. Väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja. Luettavissa sähköisesti. http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0066-2/urn_isbn_951-27-0066-2.pdf

Kylmä, Jari – Lähdevirta, Juhani – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2003. *Laadullinen terveystutkimus - mitä, miten ja miksi*. *Duodecim* 119(7), 609–615. Verkkodokumentti.

http://www.terveysportti.fi.ezproxy.metropolia.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=Laadullinen%20terveystutkimus%20-%20mitä,%20miten%20ja%20miksi

Luettu 3.12.2014

Lehto-Järnstedt, Ulla-Sisko 2000. Social Support and Psychological stress Processes in the Early phase of Cancer. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Luettavissa sähköisesti. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67054/951-44-4890-1.pdf?sequence=1> Luettu 20.2.2015

Leino, Kaija 2011. Pirstaloitumisesta kohti naisena eheyttä. Substantiivinen teoria rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana. Pro-gradu tutkielma. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Luettavissa sähköisesti. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66806/978-951-44-8555-8.pdf?sequence=1> Luettu 28.10.2014

Leino-Kilpi, Helena 2003. Hoitotyöntekijä ja tutkimusetiikka. Teoksessa Leino-Kilpi, Helena - Välimäki, Maritta. Etiikka hoitotyössä. WSOY, Juva: 284–298

Mattila, Elina 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Luettavissa sähköisesti. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence=1> Luettu 12.2.2015

Mikkola, Leena 2000. Supportiivinen viestintä hoitotyössä. Sosiaalisen tuen tutkimuskölkulmien tarkastelua. Puheviestinnän lisensiaatintutkimus. Jyväskylän yliopisto. Luettavissa sähköisesti. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/11265/lmikkola.pdf?sequence=1> Luettu 24.1.2015

Mikkola, Leena 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Pro-gradu tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Luettavissa sähköisesti. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13414/9513927288.pdf?sequence=1> Luettu 10.12.2014

Muurinen, Katja 2009. Rintasyöpäpotilaiden kokemuksia elämästä syövän kanssa liitännäishoitojen aikana. Pro-gradu tutkielma. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Luettavissa sähköisesti. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/80545/gradu03519.pdf?sequence=1> Luettu 9.10.2014

Ojala, Toini – Uutela, Antti 1993. Rakentava vuorovaikutus. WSOY: Porvoo.

Opetusministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä 2005. Avoimen tieteellisen julkaisu-toiminnan työryhmän muistio.

Palviainen, Laila 2006. Miehistä puhetta. Narratiivinen tutkimus eturauhassyöpää sairastavien miesten kokemuksista. Pro-gradu tutkielma. Tampereen yliopisto. Sosiaalipoliitikan ja sosiaalityön laitos. Luettavissa sähköisesti. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/93495/gradu01086.pdf?sequence=1> Luettu 1.11.2014

Potilaana HYKS syöpätautien klinikalla. Potilasopas. Luettavissa sähköisesti. http://syopaklinikantukijat.fi/skt-wp/wp-content/uploads/2011/10/Potilaana_HYKS-syopatautien_klinikalla_LR2.pdf Luettu 3.11.2014

Pukkala, Eero – Sankila, Risto – Rautalahti, Matti 2011. Syöpä Suomessa 2011. Suomen syöpäyhdistys, Helsinki.

Sarajärvi, Anneli – Tuomi, Jouni 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi: Helsinki

Suomen Syöpärekisteri. Ajantasaiset perustaulukot. Verkkodokumentti. <http://www.cancer.fi/syoparekisteri/tilastot/ajantasaiset-perustaulukot/koko-maa/>. Luettu 22.11.2014

Syöpätautien klinikka. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin verkkosivut. Luettavissa osoitteessa <http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/syopatautienklinikka/Sivut/default.aspx> Luettu 4.11.2014

Tampereen yliopisto 2006. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Tutkimusetiikkaa ja lakipykälää. Verkkodokumentti. http://www.fsd.uta.fi/fi/laki_ja_etiikka/etiikka_lait.html. Luettu 11.11.2014.

Tarkka, Marja-Terttu. 1996. Äitiys ja sosiaalinen tuki: Ensisynnyttäjän selviytyminen äitiyden varhaisvaiheessa. Väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 518. Tampere.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. Verkkodokumentti. <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto>. Luettu 11.4.2015.

Uutela, Antti – Vahtera, Jussi 1994. Sosiaaliset verkostot ja sosiaalinen tuki terveysresursseina. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 110(11): 1054. Verkkodokumentti. http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinnumero;jsessionid=C5E27E04A09190B1CAFA2A6BF0528961?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo40219 Luettu 26.1.2014

Vertio, Harri. Syöpäpotilaan kuntoutuminen. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 110(15):1446. Luettavissa sähköisesti. http://duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&viewType=viewArticle&tunnus=duo40321&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_auth= Luettu 20.4.2015

Vilkka, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Tammi: Helsinki.

Whitley, Rob – Crawford, Mike 2005. Qualitative research in psychiatry. Canadian Journal of Psychiatry 50(2): 108–114.

Painamattomat lähteet

Tarkkanen, Maija 2014. Opinnäytetöiden tavoite. Powerpoint-esitys. Saatu HYKS Syöpäkeskukselta 26.5.2014

Tähkä, Katja 2014. Syöpäklinikan vuodeosastojen tilastoa. Word-tiedosto.

Taulukko tiedonhausta

| Tietokanta | Pvm | Hakusanat | Osu- mat | Vali- tut |
|-----------------------------|------------|---------------------------------------|-------------|--------------|
| Medic | 26.8.2014 | syöpä*, hoitoympäristö* | 1 | 0 |
| | | syöpää, sairastavan | 12 | 0 |
| | | syöpä* kokemu* | 35 | 6 |
| | | kokemu* vuodeosasto* | 5 | 0 |
| TamPub julkaisu- arkisto | 26.9.2014 | syöpä, kokemus | 140 | 4 |
| TamPub julkaisu- arkisto | 1.10.2014 | syöpäpotilaa* | 66 | 1 |
| UTU pro-gradut doria.fi | 30.9.2014 | syöpä, potilas | 1 | 0 |
| TamPub julkaisu- arkisto | 19.10.2014 | syöpä, vuodeosasto | 13 | 1 |
| TamPub julkaisu- arkisto | 14.10.2014 | syöpä, kokemus, potilas | 72 | 5 |
| | 14.10.2014 | syöpä, kokemus | 122 | 2 |
| Medic | 3.11.2014 | kokemu*, osasto*, potila* | 11 | 0 |
| | | osasto*, kokemu*, hoito* | 24 | 0 |
| | | syöpä*, kokemu*, hoito* | 17 | 2 |
| | | syöpä*, osasto* | 22 | 2 |
| TamPub julkaisu- arkisto | 15.11.2014 | syöpäpotilas | 16 | 1 |
| Cinahl | 13.11.2014 | supporting cancer patients | 10 | 1 |
| Cinahl | 13.11.2014 | cancer*, patient*, social support* | 18 | 1 |

Haastattelurunko

Taustatietoina keräsimme haastatteluun osallistujilta seuraavat tiedot: ikä, sukupuoli, perhetilanne, mitä syöpää he sairastavat, kauanko ovat sairastaneet sekä montako hoitojaksoa heillä on takana.

1. Kertoisitteko millaista henkistä tukea olette saaneet vuodeosaston henkilökunnalta/miten henkistä hyvinvointianne on tuettu vuodeosaston henkilökunnan toimesta?
 - Miten hoitohenkilökunta on ottanut teidän jaksamisen huomioon?
 - Oletteko kokeneet yksinäisyyden tunnetta hoitojakson aikana, ja jos olette niin kertoisitteko siitä tarkemmin?
 - Miten yksilölliseksi koitte saamanne hoidon vuodeosastolla?
 - Miten teidän intimizeetti eli yksityisyys huomioitiin hoitojakson aikana?
 - Miten omaisenne otettiin huomioon hoitojakson aikana?
 - Koitteko että hoitohenkilökunta oli aidosti kiinnostunut asioistanne? Kertoisitteko tarkemmin.
 - Miten turvalliseksi koitte olonne hoitojakson aikana?
- 1.2 Millaista henkistä tukea olisitte toivoneet saavanne hoitojakson aikana?
2. Kertoisitteko millaista tiedollista tukea olette saaneet vuodeosaston henkilökunnalta?
 - Millaista tietoa olette saaneet hoitohenkilökunnalta omaan hoitoonne liittyen, onko se teidän mielestänne ollut riittävää?
 - Miten hyvin saitte vastaukset kysymyksiin/asioihin, jotka askarruttivat mieltänne?
 - Miten selkeäksi koitte saamanne tiedon tai ohjauksen?
 - Miten seksuaalisuuteen liittyvät asiat otettiin puheeksi hoitojakson aikana?
 - Saitteko tiedollista tukea hoitohenkilökunnan aloitteesta?
 - Miten paljon haitte tietoa muualta kuin vuodeosaston henkilökunnalta?
 - Miten saamanne tieto vaikutti turvallisuuden tunteen kokemiseen?

- Saitteko osallistua riittävästi omaa hoitoanne koskevaan päätöksentekoon?

2.1 Millaista tiedollista tukea olisitte toivoneet saavanne hoitajakson aikana?

3. Kertoisitteko millaista konkreettista tukea olette saaneet vuodeosaston henkilökunnalta?

- Miten teidän päivittäiset perustarpeet otettiin huomioon?
- Miten koitte hoitohenkilökunnalla olleen aikaa juuri teidän asioihin painautumiseen ja tarpeiden huomioimiseen
- Kuinka turvalliseksi koitte hoitoympäristön ja erilaiset hoitotoimenpiteet?

3.1 Millaista konkreettista tukea olisitte toivoneet saavanne hoitajakson aikana?

4. Kertoisitteko vielä mitä muuta olisitte toivoneet tai tarvinneet hoitajakson aikana?

Saatekirje

Arvoisa vastaanottaja,

Olette ollut hoidossa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä (HUS) Syöpätautien klinikan vuodeosastolla 7 tai 8. Hoitoon ja siihen liittyviin tehtäviin perustuen otamme Teihin yhteyttä tutkimustarkoituksessa.

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita ja opiskelemme Metropolia Ammattikorkeakoulussa. HUS:ssa on annettu lupa suorittaa terveydenhuollon ammattiopintoihin kuuluva opinnäytteeksi tarkoitettu tutkimus: *Potilaiden kokemuksia sosiaalisesta tuesta HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastoilla*. Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata syöpää sairastavien potilaiden kokemuksia sosiaalisen tuen saannista HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastoilta. Opinnäytetyön tavoitteena on, että tuloksia hyödynnetään vahvistamalla ja kehittämällä henkilökunnan kykyä tarjota potilaille sosiaalista tukea.

Kutsumme Teitä osallistumaan tähän tutkimukseen. Sen vuoksi kerromme seuraavassa tarkemmin tutkimuksesta, sekä miten tutkimukseen voi osallistua.

Tulemme haastattelemaan noin 20 potilasta ja haastattelut tapahtuvat viikolla 8 (18.2.–22.2.2015). Haastattelu tapahtuu yksilöhaastatteluna HYKS Syöpätautien klinikan tiloissa. Tallennamme haastattelun nauhoittamalla. Haastattelu tulee olemaan keskustelunomainen ja saatte omin sanoin kertoa haastattelumme teemoihin liittyvistä asioista. Haastattelun teemat ovat:

1. Kokemukset henkisen tuen saannista
2. Kokemukset tiedollisen tuen saannista
3. Kokemukset konkreettisen tuen saannista
4. Muut toiveet ja tarpeet hoitajaksolla saatavaan sosiaaliseen tukeen liittyen

Kaikki Teiltä tutkimuksen aikana kerättävät tiedot käsitellään luottamuksellisesti ilman nimeänne tai muita tietoja henkilöllisyydestänne. Tutkimuksen valmistuttua kaikki haastatteluaineisto hävitetään.

Tähän tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja Te voitte keskeyttää osallistumisenne tutkimukseen missä vaiheessa vain. Osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei vaikuta hoitoonne HUS:ssa nyt tai tulevaisuudessa. Lisätietoja tutkimuksesta saatte tarvittaessa laaturpäällikkö Katja Tähkältä (xxx.xxx@hus.fi), puh. 050 xxx xxx.

Ilmoittautumiset tutkimuksen tekijöille sähköpostitse tai puhelimitse:

Jenna Rintamäki (xxx.xxx@metropolia.fi, puh. 040 xxx xxx) tai
Elina Uhtakari (xxx.xxx@metropolia.fi, puh. 044 xxx xxx)

Tarkempi haastattelun ajankohta voidaan ilmoittautumisen jälkeen sopia sähköpostitse tai puhelimitse. Lämmin kiitos yhteistyöstänne etukäteen!

Ystävällisin terveisin Jenna Rintamäki ja Elina Uhtakari

Suostumuslomake

Metropolian Ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma

Jenna Rintamäki
Elina Uhtakari

Opinnäytetyö: *Potilaiden kokemuksia sosiaalisesta tuesta HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastoilla*

Suostumuslomake haastatteluun

Suostun osallistumaan tutkimukseen, joka käsittelee potilaiden kokemuksia sosiaalisen tuen saannista HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastoilla. Olen tietoinen siitä, että tutkimuksen aineisto kerätään nauhoitettavan haastattelun avulla. Tiedän tutkimukseen osallistumisen olevan vapaaehtoista ja voin halutessani keskeyttää tutkimukseen osallistumisen. Myös haastattelun jälkeen voin halutessani kieltää antamieni lausuntojen käytön lopullisissa tutkimustuloksissa. Tiedän haastattelun tapahtuman nimettömästi ja henkilötietojeni pysyvän salassa koko tutkimusprosessin ajan. Kaikki minua koskeva aineisto hävitetään asianmukaisesti tutkimuksen valmistuttua.

Päivämäärä

Haastateltavan allekirjoitus ja nimenselvennys

Luokittelutaulukko

| Alaluokka | Yläluokka | Päälouokka |
|---|--|---|
| Vuorovaikutuksen ammatillisuus | Hoitohenkilökunnan ammatillisen vuorovaikutuksen herättämä luottamus | Sosiaalisen tuen merkitys turvallisuuden tunteen kokemiseen |
| Hoitohenkilökunnan herättämä luottamus | | |
| Aito kohtaaminen | | |
| Turvallisuuden tunne | | |
| Tiedon selkeys | Oikea-aikaisen ja riittävän tiedon saannin merkitys | |
| Tiedon riittävyys | | |
| Tiedon merkitys turvallisuuden tunteeseen | | |
| Avun saannin nopeus | Avun tarpeen yksilöllinen selvittäminen | |
| Avun saannin riittävyys | | |
| Vuodeosaston ulkopuolinen tuki | | |

| | | |
|-------------------------------|---|--|
| Jaksaminen | Henkisen hyvinvoinnin huomiointi | |
| Toivon ylläpitäminen | | |
| Henkisen tuen tarve vaihtelee | | |
| Psykologin merkitys | | |
| Osaston tilojen merkitys | Hoitoympäristön merkitys sosiaalisen tuen tarpeessa | |
| Intimiteetin huomiointi | | |

Esimerkki sisällönanalyysistä

| Pelkistys | Alaluokka |
|--|--------------------------------|
| Ajoittainen kiire ei vaikuttanut potilaiden hoitoon Hoitohenkilökunnalta kaivataan hienovaraisuutta Potilaat kohdattiin yksilöllisesti Vuorovaikutus on avointa Tiedon saannin lisäksi myös muulla keskustelulla on suuri merkitys | Vuorovaikutuksen ammatillisuus |
| Tietoa annettiin selkeästi ja kansantajuisesti Tieto on ollut ristiriitaista Lääkärit käyttävät lääketieteellisiä termejä | Tiedon selkeys |
| Apua on aina hyvin saatavilla Potilaan pärjäämisestä huolehditaan Konkreettisia neuvoja kaivataan | Avun saannin riittävyys |
| Henkinen tuki on koettu useimmiten riittäväksi Kaikki eivät koe tarvetta saada henkistä tukea vuodeosastolta Vertaistukea ei ole tarjottu, mutta sille olisi tarvetta | Henkisen tuen tarve vaihtelee |
| Yksityisyyttä ja yhden hengen potilashuoneita kaivataan Hoitohenkilökunta pyrkii toiminnallaan takaamaan intymiteetin säilymisen Hoitoympäristön keinot intymiteetin takaamiseen ovat riittämättömät | Intymiteetin huomiointi |