

Opinnäytetyö (YAMK)

Terveysala

Terveyden edistäminen

2012

Raija Laine

SYÖPÄKUNTOUTUJAN PSY- KOSOSIAALINEN TUKI SYÖ- PÄHOITOPOLUN AIKANA



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (YAMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Sosiaali- ja terveysala | Terveiden edistäminen

Marraskuu 2012 | 51 sivua, 2 liitettä

Raija Laine

SYÖPÄKUNTOUTUJAN PSYKOSOSIAALINEN TU- KI SYÖPÄHOITOPOLUN AIKANA

Kehittämiprojekti oli osa Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen ja Turun ammattikorkeakoulun terveysala- tulosalueen yhteistä tutkimus- ja kehittämishanketta. Hankkeen päätavoitteena on kehittää syöpäkuntoutusta arvioimalla syöpäkuntoutujien kuntoutustoiminnan tuloksellisuutta. Tämän kehittämiprojektin tarkoituksena oli psykososiaalisen tuen mallintaminen syöpähoitopolun ajalle. Tässä kehittämiprojektissa psykososiaalisen tuen katsotaan koostuvan tiedollisesta, emotionaalisesta, henkisestä ja toiminnallisesta tuesta.

Mallintamisen perustaksi tarvittiin tutkimusta. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, millaista psykososiaalista tukea potilaat olivat saaneet syöpähoitopolun eri vaiheissa, miten se vastasi heidän odotuksiaan ja miten potilaat kehittäisivät psykososiaalisen tuen muotoja. Aineistonkeruu toteutettiin teemahaastattelun avulla, haastattelemalla yhteensä kahdeksaa syöpäkuntoutujaa (N=8). Aineisto analysoitiin laadullista sisällönanalyysia soveltaen. Tulosten mukaan syöpäkuntoutujille oli kokonaisuudessaan tarjottu melko vähän ammatillista psykososiaalista tukea hoitopolun aikana. Tieto syöpäpotilaiden vertaistuesta oli tavoittanut potilaat ammatillista tukea paremmin. Omaisille tarvittavia psykososiaalisen tuen palveluja ja terveydenhuollon toimipisteiden tiedon kulkua toivottiin kehitettävän nykyistä paremmaksi.

Kehittämiprojektin tuotoksena tehtiin mallinnus syöpäkuntoutujien psykososiaalisen tuen järjestämisestä syöpähoitopolun ajalle. Psykososiaalinen tuki tulee huomioida kaikissa hoitopolun vaiheissa. Perusterveydenhuollon tulisi olla ensisijainen psykososiaalisten palvelujen järjestäjätaho. Syöpähoitojen alettua hoitoa antavan sairaalan tehtävänä olisi kartoittaa ja järjestää potilaan tarvitsema psykososiaalinen tuki ja hoito. Tuen tarve ja sen toteuttaminen kirjattaisiin hoitosuunnitelmaan. Muissa hoitopolun vaiheissa potilaan psykososiaalisen tuen tarve ja toteutus tulisi arvioida perehtymällä potilaan nykytilanteeseen ja tarpeeseen. Syöpäyhdistykset huolehtivat edelleen potilaiden vertaistuen järjestämisestä ja toimintansa informoimisesta.

ASIASANAT: Psykososiaalinen tuki, syöpä, syöpäkuntoutuja, hoitopolku, mallintaminen

MASTER'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Master of Health Care | Degree Programme in Health Promotion

November 2012 | 51 pages, 2 appendices

Raija Laine

PSYCHO-SOCIAL SUPPORT FOR CANCER REHABILITATION DURING TREATMENT PATHWAY

The development project was part of The Cancer Association of Southwest Finland and the Turku University of Applied Sciences Faculty of Health Care research and development project. The main objective of the project was to develop cancer rehabilitation by assessing the success of cancer patients' rehabilitation. Other objectives were: Cancer patient care the different stages of methods for assessing the improvement of compatibility and modeling. The aim of this development project was to provide a model for psycho-social support during cancer treatment. The purpose was to find out what kind of psycho-social support the patients had had.

The data collection was made through theme interviews, a total of eight cancer rehabilitee (N = 8). The material was analyzed with a content analysis. According to the results cancer rehabilitation offered quite a bit of vocational of psycho-social support during the treatment pathway. Peer support was organized better than professional support. Psycho-social support for relatives and cooperation in healthcare should be developed.

The development project produced a modeling for cancer patients' psychosocial support during of the cancer treatment pathway. Psycho-social support should be considered in all stages of the treatment pathway. Primary health care should be the primary organizer of psycho-social services. After beginning cancer treatment in the hospital should be responsible for identifying and organizing the patients psychosocial support and care. The need for support and the implementation of the management plan should be recorded. In other phases of the patient's treatment pathway need for psycho-social support and implementation should be assessed by examining the patient's current situation and needs. Cancer associations would take care of peer support informing about their operations.

KEYWORDS: Psycho-social support, cancer, cancer rehabilitee, treatment pathway, model

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	6
2	KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT	7
2.1	Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku- hanke	7
2.2	Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.	8
3	SYÖPÄSAIRAUDEN LAUKAISEMAT PSYKKISET REAKTIOT	8
4	PSYKOSOSIAALISEN TUEN TARVE SYÖPÄHOITOPOLUN ERI VAIHEISSA	11
4.1	Psykososiaalinen tuki	11
4.2	Hoitopolku	13
4.3	Syöpäpotilaiden psykososiaalisen tuen tarve	15
5	SYÖPÄPOTILAAN PSYKOSOSIAALISEN TUEN MENETELMIÄ	19
5.1	Ammatillinen tuki	19
5.2	Vertaistuki	22
6	KEHITTÄMISPROJEKTIN TAVOITTEET JA TARKOITUS	23
7	KEHITTÄMISPROJEKTIN TOTEUTUS	23
8	KEHITTÄMISPROJEKTIN TUTKIMUKSELLINEN OSIO	25
8.1	Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimusongelmat	25
8.2	Tutkimusmenetelmä ja aineisto	26
8.3	Tutkimusaineiston analyysi	27
8.4	Tutkimuksen tulokset	28
8.4.1	Kokemukset ja arviointi saadusta psykososiaalisesta tuesta	28
8.4.2	Odotukset psykososiaalisen tuen kehittämisestä	31
8.4.3	Muita psykososiaaliseen tukeen tai sen saamiseen liittyviä seikkoja	33
8.5	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	35
9	PSYKOSOSIAALISEN TUEN MALLINTAMINEN	38
10	TUTKIMUSTULOSTEN JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	42
11	KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTIA	45
12	TULEVAISUUDEN HAASTEITA	47
13	LÄHTEET	48

LIITTEET

- Liite 1. Teemahaastattelurunko
- Liite 2. Saatekirje ja tietoinen suostumus

KUVIOT

Kuvio 1. Kehittämisprojektin eteneminen	25
Kuvio 2. Saatu psykososiaalinen tuki	30
Kuvio 3. Saadun psykososiaalisen tuen arviointi	30
Kuvio 4. Odotukset psykososiaalisen tuen kehittämisestä	32
Kuvio 5. Odotukset terveydenhuollon yhteistyön kehittämisestä	33

TAULUKOT

Taulukko 1. Psykososiaalisen tuen mallintaminen	41
---	----

1 JOHDANTO

Suomessa todetaan vuosittain yli 27000 uutta syöpätapausta. Väestön ikärakenteen muutoksen vuoksi määrän ennustetaan kasvavan yli 30000 vuoteen 2015 mennessä. Syövän hoitoajat ovat pidentyneet, vaikka sairaalahoitopäivien osuus on vähentynyt. Sosiaali- ja terveysministeriö onkin asettanut työryhmän valmistelemaan toimenpiteitä, joilla ennakoidaan syöpäpotilaiden määrän ja uusien hoitomuotojen lisääntymistä valtakunnallisesti. (Mecklin ym. 2010, 2496.)

Syöpä on vakava sairaus, joka tuo elämään epävarmuutta. Psykkinen kriisi voi puhjeta missä tahansa sairauden vaiheessa. Vakavaan sairauteen sairastuminen on luonnollisesti jokaiselle yksilöllinen kokemus. Kaikilla sairastuneilla tulisi kuitenkin olla mahdollisuus psykkinen tukeen. Psykkinen tuki ja mahdollisuus sairauden aiheuttaman kriisin läpikäymiseen on tärkeä osa syövän hoitoa. Syöpäpotilaiden psykkinen tarpeet saattavat jäädä myös tunnistamatta. Myös tutkimustieto syöpäsairauteen sairastuneiden potilaiden psykkinen ongelmista ja niiden vaikutuksista on vielä puutteellista. (Julkunen ym. 2007, 4-14.)

Terveyden edistämisen näkökulmasta ihminen nähdään aktiivisena toimijana. Näkökulma painottaa terveyden merkitystä sairaudesta huolimatta. Ihmisellä itsellään on useita mahdollisuuksia vaikuttaa sosiaaliseen ja fyysiseen ympäristöönsä. Terveyden edistäminen erottaa asiantuntijuuden, asiakaslähtöisyyden ja dialogin eri toimintaotteiksi. Terveyden edistäminen onkin parhaimmillaan osallistuvaa, vuorovaikutuksen pohjalta toteutuvaa dialogia potilaan ja asiantuntijan välillä. Suomen terveydenhoitojärjestelmässä ei ole vielä systemaattisesti järjestettyä käytäntöä keskustella sairauden aiheuttamista kokemuksista. Vakavan sairauden toteaminen merkitsee yleensä sekä potilaalle, että läheisille psykkinen kuormitusta, uhkaa ja muutosta normaaliin elämäntilanteeseen. Hoitoyksiköiden nykyresurssit eivät useinkaan riitä vastaamaan potilaan ja läheisten psykkinen hyvinvoinnin tarpeisiin, jonka uusi elämäntilanne aiheuttaa. (Koskinen-Ollonqvist ym. 2007, 89.)

Tämän kehittämisprojektin tarkoituksena oli syöpähoitopolun aikaisen psykososiaalisen tuen mallintaminen. Kehittämisprojektin tuotoksena suunniteltu malli voi toimia perustana syöpäpotilaan psykososiaalisen tuen suunnittelussa ja järjestämisessä. Mallin käyttöönotto edellyttää moniammatillista yhteistyötä perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja kolmannen sektorin toimijoiden osalta yhteisen työn ja potilaan saumattoman hoitoketjun saavuttamiseksi. Kehittämisprojektin raportti etenee kehittämishankkeen esittelystä psykososiaalisen tuen teoriaan, hankkeen tekemisen vaiheiden kuvaukseen ja lopuksi kehittämishankkeen arviointiin.

2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku- hanke

Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku – tutkimus- ja kehittämishanke on Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysalatalosalueen yhteishanke. Vuosille 2010-2015 suunniteltu hanke jakaantuu kolmeen eri osaprojektiin. Osaprojektit ovat:

Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi (2010-2011)

“Syöpäpotilaiden hoitopolku” – Syöpäpotilaiden elämänlaadun ja –hallinnan parantaminen syöpähoidon eri vaiheissa Varsinais-Suomessa (2010-2012)

Palliatiivinen hoito ja sen kehittäminen Varsinais-Suomessa (2011-2015)

Hankkeen päätavoitteena on kehittää syöpäkuntoutusta arvioimalla syöpäkuntoutujien kuntoutustoiminnan tuloksellisuutta. Muita kehittämistavoitteita ovat: Syöpäpotilaan hoitopolun eri vaiheissa käytettävien arviointimenetelmien yhteensopivuuden parantaminen ja mallintaminen. Moniammatillisen käytännön kuntoutustyötä toteuttavan työryhmän toiminnan tukeminen ja kuntoutuksen vahvistaminen kiinteäksi osaksi syöpäpotilaan hoitopolkua yhteistyössä syöpäpotilaita hoitavien yksiköiden kanssa. (Turun Ammattikorkeakoulu 2010, 2-4.)

Syöpäkuntoutujan psykososiaalinen tuki syöpähoitopolun aikana on ylemmän amk-koulutuksen opinnäytetyönä tehtävä kehittämisprojekti. Tämä opinnäytetyö liittyy ”Syöpäpotilaan hoitopolku”-osaprojektiin. Opinnäytetyön kehittämisprojektin tarkoituksena on psykososiaalisen tuen mallintaminen syöpähoitopolun aikana.

2.2 Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys on kansanterveysjärjestö, joka on perustettu vuonna 1951. Se on myös Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenjärjestö. Yhdistystä johtaa toimitusjohtaja. Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kotipaikka on Turku. Turussa sijaitsevat yhdistyksen Karinankulman toimitilat, Meri-Karinan toimintaja palvelukeskus sekä tehostetun palvelun koti Karinanranta. Lisäksi yhdistyksellä on kuusi paikallisosastoa. Nämä toimivat Forssassa, Loimaalla, Paraisilla, Kemiössä, Uudessakaupungissa ja Salossa vapaaehtoisten luottamushenkilöiden toimesta. (Lounais-Suomen syöpäyhdistys 2010, 6-12.)

Syöpäjärjestöjen valtakunnalliset arvot ovat: inhimillisyys, totuudellisuus, riippumattomuus ja yhteisvastuullisuus. Kyseiset arvot ovat keskeisiä myös Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen toiminnassa ja kehittämissuunnitelmissa. Yhdistyksen toimintaperiaatteena on neuvoa ja tukea syöpäpotilaita ja heidän omaisiinsa, osallistua tieteellisen tutkimuksen tukemiseen ja syövän hoidon kehittämiseen. Yhdistys tekee myös valistus- ja ehkäisevää syöväntorjuntatyötä. Lisäksi sen tavoitteena on luoda uusia toimintamalleja, joita voidaan hyödyntää myös julkisella ja yksityisellä sektorilla. Yhdistyksen ydinosaamista ovat syöpäsairaiden kuntoutus ja palveluasuminen sekä sosiaalinen tukeminen. Järjestö toteuttaa auttamistyötään lähellä ihmisiä. (LSSY Internetsivut, 2011.)

3 SYÖPÄSAIRAUDEN LAUKAISEMAT PSYKKISET REAKTIOT

Ihmiset reagoivat fyysiseen sairauteen ja sairastumiseen hyvin yksilöllisesti. Vakavaan sairauteen, kuten syöpään sairastuminen, voidaan kokea uhkaavana

ja ahdistavana menetyksenä. Psyykkiset puolustusmekanismit suojelevat yksilöä psyykkiseltä kivulta. Tyypillisimpiä psyykkisiä puolustusmekanismeja ovat kieltäminen, torjunta, tunteiden eristäminen ja projektiivinen syyllistäminen. Hoi-tohenkilöstön on tärkeää tunnistaa vakavaan sairauteen liittyvät psyykkiset puolustusmekanismit. Puolustusmekanismit ovat yksilön normaaleja reaktioita epänormaaliin tilanteeseen. Ne sitovat ahdistuksen ja yksilö voi vähitellen jäsenellä tapahtumia ja omaa tilannettaan. Vakavan sairauden paine saattaa kuitenkin olla myös niin suuri, että yksilön elämänhallinta voi järkkäytyä ja laukaista psyykkisen kriisin. (Aalberg & Idman 2006, 789-790.)

Tieto vakavasta sairaudesta on sokki sairastuneelle ja hänen läheisilleen. Diagnoosin kuuleminen voi tuntua epäuskottavalta ja lamaannuttaa kuulijan. Sokkivaihe voi ilmetä myös esimerkiksi järkytyksenä, itkuisuutena, unettomuutena tai kieltämisenä. Kun tieto tapahtuneesta on pystytty ottamaan vastaan ja tapahtuneen merkityksen pystyy tiedostamaan, pääsevät tunteet esiin. Tunnereaktiot saattavat olla voimakkaita ja mieliala vaihteleva. Sairastunut voi kokea elämän merkityksettömäksi. Tulevaisuus muuttuu sairauden myötä epävarmaksi. Sairastuneella voi olla syyllisyyden ja epäonnistumisen tunteita. Myös häpeän tunteet ovat yleisiä. (Ruishalme & Saaristo 2007, 64-65.)

Lipowski (1983) on tutkinut fyysiseen sairauteen liittyviä psykososiaalisia reaktioita. Sairastuneen reaktiot voivat ilmetä kognitiivisena, emotionaalisena tai käyttäytymisen reaktiona. Reaktioihin vaikuttaa se, mitä potilas sairaudesta tietää tai uskoo ja millaista tietoa ja ymmärrystä potilas saa sairaudesta lähiympäristöltään. Sairastuneen psyykkiset reaktiot ovat myös yhteydessä sairauden vaiheeseen. Reaktioiden merkitys potilaalle on auttaa ymmärtämään ja sopeutumaan sairauteen ja sairauden tuomaan uuteen elämäntilanteeseen. Potilaiden erilaiset psykososiaaliset reaktiot voidaan Lipowskin mukaan nimetä kolmeen kategoriaan. Sairastunut voi kokea sairauden merkityksen uhkana tai haasteena ja vähätellä sen merkitystä itselleen. Sairaus voi merkitä potilaalle tappiota tai rangaistusta, jolloin masennuksen oireet saattavat olla tavanomaisia reaktioita. Sairauden voi kokea myös helpotuksena, jopa hyötynä ja reaktiona saattaa tuolloin olla sairauteen ja oireisiin takertuminen. (Lipowski 1983, 1069-1072.)

Sairauteen liittyvät psykososiaaliset reaktiot ovat yhteydessä sairauden vaiheeseen ja niiden merkityksenä yksilölle on sairauden ymmärtäminen ja siihen sopeutuminen. Nämä reaktiot tulee aina huomioida osana sairauden prosessia. Äkillisesti sairastuminen on myös psyykkisesti kriisitilanne, joka laukaisee stressihormoonivälitteisen reaktion. Tämän on todettu vaikuttavan epäsuotuisasti mielialaan ja monien eri elinryhmien toimintaan. (Pesonen 2011, 1829-1830.)

Kriisi on ahdistuksen kokemus, jonka taustalla on surua, pelkoa, suuttumusta, mutta myös myönteisiä perustunteita. Kriisin läpikäyminen muuttaa ja kasvattaa ihmistä. Kriisin jälkeen elämä on yleensä peruuttamattomasti erilaista. Kriisin aikana usko omaan selviytymiseen voi epäilyttää. Toivon ylläpitämiseen voi saada apua läheisiltä ja ammattiauttajilta. (Ruishalme & Saaristo 2007, 66.) Nuorille syöpäpotilaille tehdyssä toivon tunnetta kartoittavassa tutkimuksessa toivoon vaikuttivat keskeisesti nuoren aikaisemmat kokemukset ja sosiaalinen verkosto. Toivon tunne sisälsi kaksi ulottuvuutta. Tarkoituksellisuuden tunne suuntautui selkeästi johonkin ja kokemuksen tunne koettiin sisäisenä voimavarana. (Juvakka & Kylmä 2009, 193-199.)

Käsitykset syöpäsairaudesta, sairauden hoitamisesta ja ennusteesta vaikuttavat sairastuneen tunnereaktioihin. Omien tunteiden hallinta edellyttää itse-tuntemusta. Erilaisten tunteiden herääminen sairauden aikana on luonnollista. Tunteita voidaan pitää epänormaaleina, jos ne alkavat häiritä tai hallita kokonaisvaltaisesti sairastuneen elämää. (Kuuppelomäki 2000, 132-133.)

Fysiologiset tekijät vaikuttavat tunteiden säätelyyn, kuten myös persoonalliset ja sosiaaliset ominaisuudet. Erityisen merkittävää on kuitenkin yksilön varhaiseen vuorovaikutukseen liittyvät tekijät. Perinnöllisyyden ja biologisen perustan ohella tunteiden säätely kehittyy pitkälti lapsen ja vanhemman vuorovaikutussuhteessa. Vanhempiensa tunneilmaisua ja käyttäytymistä havainnoimalla lapsi oppii tunteiden säätelyä. Perheen tunneilmastolla on keskeinen lapsen tunteiden säätelyn kehittymiseen liittyvä merkitys. Perheen sisäisen tunneilmaston lisäksi myös lapsen toveripiirissä tapahtuva vuorovaikutus muovaa tunteiden säätelämisen taitoa. Ikä ja sukupuoli vaikuttavat tunteiden säätelyvalikoimaan. Miehet tukeutuvat tunteita säädelläkseen yleisesti harrastuksiin, huumoriin, alkoholiin ja

seksiin. Naiset puolestaan sosiaaliseen tukeen, syömiseen, passiiviseen vältte-
lyyn ja nukkumiseen. Yksilön terveyden näkökulmasta olennaista on se, mitkä
tunteiden säätelyn strategioista ovat suotuisia ja myönteisiä. Terveyden kannal-
ta negatiivisia ovat kielteisten tunnekokemusten toistuminen ja tietoinen tun-
neilmaisujen tukahduttaminen. (Kokkonen & Kinnunen 2008, 4541-4543.)

4 PSYKOSOSIAALISEN TUEN TARVE SYÖPÄHOITO- POLUN ERI VAIHEISSA

4.1 Psykososiaalinen tuki

Psykososiaalisen tuen käsite otettiin käyttöön terveystieteissä 1970 luvulla. Sillä tarkoitetaan sellaista vuorovaikutusprosessia, jossa tietyt toiminnot tai käyttäy-
tyminen vaikuttavat positiivisesti yksilön psyykkiseen, sosiaaliseen ja somaatti-
seen hyvinvointiin. Tuki on yksilön henkilökohtainen tulkinta siitä, mitä hän vuo-
rovaikutuksesta saa. Tuki vaikuttaa terveydentilaan enemmän kuin niin sanotut
pelkät kontaktit. Tuki suojaa stressin haittavaikutuksilta. Jo yksi hyvä ihmissuh-
de tuo merkittävää tukea, jos se edustaa tuen tarvisijalle tärkeää sosiaalisen
verkoston jäsentä. Sosiaalinen tuki edistää stressinhallintaa ja sen vaikutusta
terveydentilaan. Ammatti-ihmisten tekemät koulutus-, neuvonta- tai terapiainter-
ventiot parantavat stressitilanteisiin joutuneiden yksilöiden, esimerkiksi syöpä-
potilaiden, psyykkistä hyvinvointia ja somaattista terveydentilaa. (Lehto-
Järnstedt ym. 2002, 1457-1458.)

Psykososiaalinen- käsite voi eri yhteyksissä saada hyvin erilaisia merkityksiä.
Sillä voidaan ymmärtää muun muassa ennaltaehkäisyä, hoidettavia ongelmia,
auttamismenetelmiä tai tukimuotoja. Selkeimmin käsite on määritelty mielenter-
veys-, kriisi- ja päihdetyön yhteydessä. Wecrothin (2007) mukaan käsite ”psy-
kososiaalinen” on vakiintunut psykiatrisessa hoitotyössä, kun kuntoutumisen
keskeisiä edellytyksiä ei voitu kuvata pelkästään lääketieteellisen käsitteistön
avulla. Psykososiaalista selviytymistä tarkastellaan esimerkiksi psyykkiseen
tilaan, perhetilanteeseen, sosioekonomiseen tilanteeseen, toimeentuloon ja työ-

tilanteeseen liittyen. Ihminen nähdään biologisena, psykologisena ja sosiaalisena olentona. Psykososiaalinen ikään kuin nivoo ihmisyyden eri alueita toisiinsa. (Weckroth 2007, 426- 433.)

Kriisityössä psykososiaalinen tuki ja palvelut on käsite kaikelle sille toiminnalle, joka järjestetään suuronnettomuuden tai muun erityistilanteen ihmisiin kohdistuvien seuraamusten rajoittamiseksi ja tapahtuman aiheuttaman psyykkisen stressin seuraamusten lievittämiseksi tai torjumiseksi. Tavoitteena on stressin aiheuttamien terveydellisten ja sosiaalisten haittojen vähentäminen. Psykososiaaliset palvelut ja tuki voidaan jakaa psyykkiseen tukeen, sosiaalityöhön ja sosiaalipalveluihin sekä kirkon tai muiden uskonnollisten yhteisöjen tarjoamaan hengelliseen tukeen. Akuutilla kriisityöllä pyritään edistämään vaikean kokemuksen sulauttamista osaksi omaa elämänhistoriaa. Tavoitteena on yksilön tarpeen mukaisesti tarjota autettavalle erilaisia interventioita esim. vertaistukea tai terapeutisia menetelmiä. Sosiaalisesti on tärkeää turvata elämisen fyysiset ja materiaaliset edellytykset sosiaalityön tukitoimin. Kriisiavussa keskeistä on avun oikea ajoitus ja sen aktiivinen tarjonta auttajien taholta. Autettavalle tulee myös informoida, mistä palveluja voi tarvittaessa myöhemmin saada. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009, 12-17.)

Psykososiaalinen tuki voidaan ymmärtää myös elämän vakautumisen prosessina. Elämän vakautumisen prosessiin liittyy sairastumisen sokkivaiheen jälkeen tapahtuva vaikeuksien kohtaaminen ja tulevaisuuteen asennoituminen. Sairastuneen tunteet ja käyttäytyminen voi olla sairaudesta irtautuvaa, sairautta vastaan taistelevaa, sairauteen alistuvaa tai sairauden kanssa elämään totuttelevaa. Nämä neljä käyttäytymismuotoa voi tunnistaa myös sairastuneen läheisten käyttäytymisessä. Elämän vakautumisen prosessiin vaikuttaa miten vaikeuksien kohtaamiseen ja tulevaisuuteen liittyvät asenteet todentuvat sairastuneen ja hänen läheistensä psykososiaalisessa käyttäytymisessä. Tuen lähtökohtana onkin tunnistaa potilaan psykososiaalinen tila ja vakautumisprosessin vaihe. (Jussila ym. 2010, 207-209.)

Psykososiaalinen tuki koostuu tiedollisesta, emotionaalisesta, henkisestä, aineellisesta ja toiminnallisesta tuesta. Tiedollinen tuki on terveydentilan ja itse-

hoidon edistämiseen liittyvän informaation antamista, joka sisältää ohjantaa ja neuvontaa. Emotionaalinen tuki käsittää muun muassa keskustelua tunne-elämään ja sosiaalisiin olosuhteisiin liittyvistä asioista. Emotionaalisella tuella kannustetaan yksilöä oman elämäntilanteen ja voimavarojen arvioimiseen. Toiminnallinen tuki on konkreettista apua jokapäiväisissä toiminnoissa. Aineellinen tuki voi olla esimerkiksi rahaa, korvauksia tai apuvälineitä. Henkisellä tuella tarkoitetaan uskontoon tai elämäntarkoituksellisiin asioihin liittyvää asioita. Psykososiaalisen tuen tavoitteena on lisätä yksilön turvallisuuden tunnetta, vahvistaa luottamusta ja tulevaisuuden uskoa. Työn tavoitteisiin pääseminen edellyttää sairastuneen, hoitotyöntekijöiden ja omaisten yhteistyötä hoitolinjojen suunnittelussa, toteuttamisessa ja arvioinnissa. (Heiskanen 2009, 35.)

4.2 Hoitopolku

Hoitopolku (care pathways) kuvaa kliinisten käytäntöjen toimintaohjeita. Se tavoitteena on selkeyttää eri osatekijöiden työnjakoa potilaan hoidon järjestämisessä. Hoitopolun tavoitteena on perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja sosiaalitoimen työn kirjallinen kuvaaminen potilaan hoidossa. (Brander & Salinto 2009, 712-718.)

Hoitopolkujen, -ketjujen ja –suositusten tavoitteena on muun muassa potilaan hyvä hoito. Niillä pyritään vähentämään myös hoidon vaihtelevuutta. Näkökulma hoidosta saattaa olla erilainen erikoissairaanhoidossa ja perusterveydenhuollossa. Hoitopolkuja laadittaessa haasteena onkin eri näkemysten yhteen sovittaminen. Hyvät käytännöt edellyttävät yhteistyötä eri työntekijäryhmien välillä kestävän lopputuloksen aikaansaamiseksi. Hoitopolkua laadittaessa tulee muistaa hoidon porrastus ja eri toimijoiden työnjakoon liittyvät kysymykset. (Nuutinen ym. 2004, 2955-2962.)

Hoitopolku on terveydenhuollon työntekijän tukena potilaan hoitoa suunniteltaessa. Sillä ei ole virallista asemaa hoidon toteutuksessa. Hoitohenkilökunnalla on eettinen ja juridinen velvollisuus hoitaa potilasta yleisesti hyväksytyjen ja perusteltujen hoitokäytäntöjen mukaisesti. Potilaan itsemääräämisoikeus saattaa joissakin tilanteissa olla ensisijainen peruste arvioitaessa hoidon asianmu-

kaisuutta ja sisältöä. Potilaan omat toivomukset hoidosta tulee kuulla. Päätökset hoidon toteutumisesta syntyvät potilaan ja työntekijän yhteistyönä. Tätä edellyttää myös laki potilaan oikeuksista. (Kaivola & Myllymäki 2004, 2971-2976.)

Hoitoketju tai –polku on kuvaus potilaalle annettavasta hoidosta ja hoitoon osallistuvista vastuuhenkilöistä hoidon eri vaiheissa. Erikoissairaanhoidossa ja perusterveydenhuollossa kuvaukset voivat olla erilaisia, mutta on tärkeää suunnitella kuvaukset yhteistyössä, jotta hoidosta ja vastuunjaosta saadaan saumaton. Hoitoketjun toimivuutta tulee seurata ja arvioida potilaan, henkilökunnan, kliinisten tulosten ja myös kustannusten näkökulmasta. (Silvennoinen 2000, 22-24.)

Hoitopolkujen vaikuttavuutta on tutkittu erilaisissa satunnaistutkimuksissa. Tulokset ovat olleet myönteisiä. Potilaiden hoitoajat ovat lyhentyneet, komplikaatioiden ja tarpeettomien tutkimusten lukumäärä on vähentynyt ja kustannukset ovat pienentyneet. Hoitotulokset olivat parantuneet myös sellaisten hoitojen kohdalla, jotka oli luokiteltu jo aiemmin äärimmäisen hyväksi. (Ryynänen ym. 2006, 288-289.)

Moniammatillinen yhteistyö edustaa uudenlaista asiantuntijuutta. Toiminnalle on keskeistä ammatillisten ja organisaatioiden rajojen ylittäminen. Hoitoa tarkastellaan hoitoketjuna, jolla yleensä tarkoitetaan perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon sopimusta tehtävien vastuunjaosta. Palveluketju on käsitteenä laajempi, jolloin mukana on usein myös sosiaalitoimi. Hoitoketjun toiminta käytännössä edellyttää osallistujilta suunnittelua ja yhteistyötä. Osallistujien keskinäinen arvostus ja luottamus luovat mahdollisuudet yhteistyön onnistumiselle. (Pönkkö 2005, 40-42.)

Palveluketjun tavoitteena on laadukas potilaslähtöinen hoito ja palvelu. Prosessissa potilas on itse aktiivisesti mukana ja palvelut pyritään järjestämään potilaan näkökulmasta toimiviksi ja sujuviksi. Palveluketju edellyttää työntekijöiltä asennoitumista ja valmiutta sellaisiin toimintatapoihin, että hoidon kokonaisuudesta muodostuu saumaton palveluketju. (Kosonen 2008, 67.)

Moniammatillisia toimintatapoja kehitettäessä tule keskustella siitä mitä eri ammattilaiset hyötyvät toistensa osaamisesta ja mitä he eri toimintatavalla ymmärtävät. Ennakkoluuloja ja asenteita tulee pohtia yhteisesti koulutuksissa ja työssä. Asiantuntijoiden tulee myös itse olla aktiivisia osaamisensa informoimisesta ja markkinoimisesta yhteistyötahoille ja eri sidosryhmille. (Jalonen ym. 2009, 4237.)

Tällä hetkellä Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin hoitoketjut-hankkeessa on syöpäsairauksien osalta laadittu rintatuumoripotilaan ja palliatiivisen hoidon hoitoketjut. Rintatuumoripotilaan hoitoketjussa psyykkiset tukipalvelut linkittyvät ohjeeseen, miten potilaan voi tarvittaessa ohjata mielenterveystyön tai psykiatrian hoitopalveluihin sairaanhoitopiirin alueella. Lisäksi hoitoketjussa on linkit tukihenkilötoiminnan osalta Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen internetsivuille ja sopeutumisvalmennuksien osalta myös Kelan internetsivuille. (Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2011.)

4.3 Syöpäpotilaiden psykososiaalisen tuen tarve

Syöpäpotilaan hoitopolku alkaa sairauden diagnoosivaiheessa, jolloin selviää sairauden laatu. Syöpäsairauden diagnostiikka- ja hoitovaiheisiin liittyy erityispiirteitä, joihin kaikki syöpäpotilaat joutuvat yksilöllisesti sopeutumaan. Diagnoosivaihetta leimaa epävarmuus. Epäily tai tieto syöpäsairaudesta on aina potilaalle huolestuttava asia. Diagnoosivaiheessa usein lääketieteellistä tietoa on vielä vähän ja erilaisille epäilyille jää tilaa. Tapa, jolla lääkäri informoi potilasta sairaudesta, voi olla ratkaiseva merkitys potilaan psyykkiseen reaktioon ja hoitosuhteiden muodostumiseen jatkossa. (Aalberg & Idman 2006, 792-793; Kattainen ym. 2005, 4359-4360; Lehto ym. 2010, 3961-3965.) Primaarihoitovaiheessa alkavat syövän eri hoitomuodot hoitosuunnitelman mukaisesti. Leikkaukset, sädehoidot, solunsalpaaja- ja hormonihoitot voivat olla potilaalle fyysisesti raskaita ja aiheuttaa pelkoa. Hoitovaihe voi olla rankka myös potilaan omaisille ja läheisille. Potilaan perhetilanne tulee huomioida ja tarvittaessa perheelle tulee järjestää tukipalveluja esimerkiksi kodin- ja lastenhoitoa varten. Seurantavaiheessa syöpähoidot ovat päättyneet ja potilas käy säännöllisissä

seurantatutkimuksissa. Hoidon päätyminen voi aiheuttaa potilaassa epävarmuutta ja pelkoa syövän uusiutumisesta. Potilaalla tulisikin olla mahdollisuus tarvittaessa olla yhteydessä hoitoa antaneisiin henkilöihin vielä hoitojen jälkeenkin. Jos sairaus uusiutuu, joutuu potilas jälleen orientoitumaan psyykkisesti ja kohtaamaan uudelleen pelon ja elämän rajallisuuden. Mikäli sairaus etenee terminaalivaiheeseen, sairauden aiheuttamat oireet ja rajoitukset vaikuttavat potilaan psyykkiseen vointiin. On tärkeää vastata potilaan keskustelutarpeisiin ja toiveisiin. Potilaan ja hoitoyhteisön välille muodostunut suhde vaikuttaa potilaan elämänlaatuun sairauden kaikissa vaiheissa. (Aalberg & Idman 2006, 793-796.)

Syövän diagnostiikka, hoito ja seuranta perustuvat kansainvälisiin ja valtakunnallisiin suosituksiin. Diagnostiikka ja hoito on järjestettävä potilaalle kuuden viikon kuluessa lähetteen saapumisen jälkeen. Liitännäishoidot tulee aloittaa neljän viikon sisällä kirurgisesta hoidosta, mikäli potilaan tila ei sitä estä. Syöpään sairastuneen hoito voidaan jakaa paikallisen syövän ja levinneen syövän hoitoon. Syöpäsairauksien alkudiagnostiikka tapahtuu pääsääntöisesti perusterveydenhuollossa. Varhaisdiagnostiikka perustuu seulontoihin ja / tai potilaan oireiden perusteella tehtäviin tutkimuksiin. Primaarihoitovaiheessa potilasta hoidetaan erilaisilla syöpää parantavilla hoitomenetelmillä. Syöpäkirurginen hoito voi toteutua esimerkiksi yliopisto-, keskus- tai aluesairaaloissa. Harvinaisempien syöpien hoito on valtakunnallisesti keskitetty usein pelkästään yliopistosairaaloihin tai suurimpiin keskussairaaloihin. Syövän sädehoito ja lääkehoidot toteutetaan yleensä aina erikoissairaanhoidossa. Mikäli potilaan toipuminen ei ole mahdollista, hoito etenee saattohoitoon. Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan oireen mukaista hoitoa. Palliatiivisen hoidon laatu ja järjestelyt vaihtelevat suuresti eri terveyskeskuksissa. Hoidetun potilaan seuranta toteutuu yleensä perusterveydenhuollossa, tai se voi vuorotella perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa sopimuksen mukaan. Syöpäjärjestöt järjestävät potilaiden kuntoutustoimintaa. Alle 65-vuotiaiden kuntoutuksen rahoittaa Kansaneläkelaitos. Yli 65-vuotiaiden kuntoutuksen rahoituksesta vastaa Raha-automaattiyhdistys. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 16-22.)

Lehto-Järnstedt (2001) tutki psykososiaalisten tekijöiden vaikutusta syöpäpotilaan psyykkiseen hyvinvointiin ja taudin biologiseen etenemiseen. Tutkimuksessa mitattiin syöpäpotilaiden saamaa tukea, muun muassa kenelle potilas oli puhunut sairaudestaan, kuinka paljon sairastunut oli saanut tukea näiltä ihmisiltä ja millaista tuki oli ollut. Tutkitut potilaat kokivat, että jo sairaudesta puhuminen auttoi omaa psyykkistä jaksamista. Tunnetuki ja käytännöllinen tuki eivät olleet selkeästi eroteltavissa. Säde- ja solunsalpaajahoidtoa saaneet potilaat kokivat saaneensa enemmän läheisten ihmisten tukea kuin pelkkää leikkaushoitoa saaneet potilaat. Lähimpien ihmissuhteiden tuki ennakoiti stressinhallintakeinoja odotettua vähemmän kuin tuttavilta tai muilta potilailta saatu tuki. Naiset mainitsivat ystävien tuen tärkeimmäksi tueksi. Miehet puolestaan kokivat hyötyneensä kanssapotilaiden ja muilta kaukaisemmilta tuttavilta saadusta tuesta. Tutkimuksessa ilmeni, että monilla syöpään sairastuneilla oli elämässään myös muita suuria, stressaavia asioita yhtä aikaa sairauden kanssa. Lehto-Järnstedt esittää tutkimuksensa perusteella, että syöpäpotilaille mahdollistettaisiin järjestelmällinen psykososiaalinen interventiomenetelmä. Suomen yliopistosairaaloissa olisi tärkeää olla psykososiaalinen yksikkö, joka kartoittaisi potilaan psykososiaalisen tilanteen ja antaisi tarvittavaa neuvontaa ja ohjausta potilaan yksilöllisessä tilanteessa. (Lehto-Järnstedt 2001, 1294-1295.)

Diagnostisessa vaiheessa olevien rintasyöpäpotilaiden keskuudessa tehty tutkimus osoitti, että potilaan psyykkisen jaksamisen kannalta on merkityksellistä nopea ja huolellinen diagnoosin tekeminen, sekä tämän jälkeen mahdollisuus päästä keskustelemaan tuloksista hoitohenkilökunnan kanssa. Lisäksi nähtiin tärkeäksi potilaan mahdollisuus saada terveydenhuollon henkilöstöltä tukea ja informaatiota koko sairausvaiheen ja sairauteen liittyvien muutosten aikana. Tämä edellyttäisi myös koulutus- ja informaatiomateriaalin kehittämistä hoitohenkilökunnalle, sairastuneille ja heidän perheilleen. Terveydenhuollon henkilöstön tuen ja konsultaatiomahdollisuuksien rintasyöpäepäilypotilaille tulisi olla pysyvää ja vakiintua palvelujärjestelmään. (Liao ym. 2007, 289-297; Salonen 2011, 110-111.)

Rabin tutki työryhmänsä kanssa 18-39 -vuotiaiden syöpädiagnoosin saaneiden potilaiden ja heidän perheidensä psykososiaalisen tuen tarvetta. Tutkimukseen osallistuneet toivoivat muun muassa liikunta- ja rentoutusmahdollisuuksia, tietoa sairauden vaikutuksista mielialaan ja tukea psyykkiseen jaksamiseen. Lisäksi toivottiin syöpäsairauteen ja ravitsemukseen liittyvää informaatiota. Työryhmä muistuttaa, että erityisesti nämä osa-alueet tulisi jatkossa huomioida, kun nuorille aikuisille ja heidän perheilleen kehitetään psykososiaalisia tukimuotoja. (Rabin ym. 2011, 796-806.) Työikäisten syöpään sairastuneiden kohdalla on tutkittu muun muassa sairauden vaikutusta työkykyyn ja työelämästä saatuun tukeen. Varhainen työelämästä poistuminen, huonontunut työkyky ja sosiaalisen tuen riittämättömyys raportoitiin yleisimmiksi syöpään sairastuneiden kokemiksi ongelmiksi työelämässä. Sairastuneille työelämän sosiaalinen tuki oli tärkeä voimavaroja lisäävä tekijä. Syöpään sairastuneet toivoivat saavansa itselleen lisätukea työterveyshuollosta. Tutkimustulosten mukaan syöpään sairastuneiden työhön paluussa tulisi kiinnittää nykyistä enemmän huomiota syöpähoitoihin liittyviin tekijöihin ja työpaikan voimavaratekijöihin sekä niiden vaikutuksiin. (Taskila 2007, 7; Yarker ym. 2010, 1082.)

Schmittin (2008) tutkimus kohdistui lapsiperheisiin, jossa toinen vanhemmista oli sairastunut syöpään. Tutkituissa perheissä oli 11-17 vuotiaita lapsia. Tulosten mukaan syöpä sinänsä ei aiheuttanut syöpään sairastuneelle ja hänen perheenjäsenilleen mielenterveyden tai perheen toimintakyvyn häiriöitä. Syöpään sairastuneen aikuisen tai perheen äidin masennus sen sijaan vaikuttivat perheen heikentyneeseen toimintakykyyn. Perheeseen kohdistuva lapsikeskeinen psykososiaalinen tuki, jossa oli mahdollista käsitellä syövän aiheuttamaa stressiä, edisti perheenjäsenten välistä ymmärrystä ja kommunikaatiota. Syöpäpotilaiden masennuksen varhainen tunnistaminen ja hoito tulisi olla ensisijainen toimenpide, jolla voidaan tukea perheen lasten mielenterveyttä ja koko perheen hyvinvointia. (Schmitt 2008, 69-71.)

lääkkäiden syöpäpotilaiden kohdalla psykologisen ja sosiaalisen tuen merkitys korostuu varsinkin, jos sairastuneella ei ole omaisia tai läheisiä. Chin-Yen ym. (2009) tutkivat iäkkäiden leikkaushoitoon ohjattujen syöpäpotilaiden psykososi-

aalista selviytymistä. Tutkimukseen osallistuneet potilaat olivat 65-84 vuotiaita. Heidät haastateltiin sairaalassa muutamaa päivää ennen leikkausta ja uudelleen muutama päivä leikkauksen jälkeen. Potilaat kokivat usein epävarmuutta leikkauksesta selviytymisen suhteen. Heidän aikaisemmat sairauskokemuksensa vaikuttivat selviytymiskäsitykseen. Potilaat kertoivat saavansa sosiaalista tukea perheenjäseniltä, lääkäreiltä, sairaanhoitajilta, sukulaisilta ja toisilta potilailta. Tutkimuksen johtopäätöksenä nähtiin, että hoitotyössä on merkittävää tunnistaa iäkkäiden syöpäpotilaiden tunnetilat, muun muassa epävarmuus, levottomuus ja masennusoireet. Hoitotyössä tulisi kehittää verkostoja ja osaamista leikkaushoitoa vaativien iäkkäiden syöpäpotilaiden psykososiaalisen tuen järjestämistä varten. (Chin-Yen ym. 2009, 2311-2318.)

5 SYÖPÄPOTILAAN PSYKOSOSIAALISEN TUEN MENETELMIÄ

5.1 Ammatillinen tuki

Kaiken psykososiaalisen tukemisen perustana on autettavan ja auttajan välinen suhde. Auttajalta edellytetään empaattisuutta ja vuorovaikutustaitoja hyvän asiakassuhteen luomiseksi. Hyvä vuorovaikutusilmapiiri on psykososiaalisen työn kulmakivi. Suhteessa autettavan tulee kokea luottamusta, avoimuutta ja arvostusta. Psykososiaalisen toimintakyvyn arvioinnissa on huomioitava ihminen kokonaisuutena. Autettavan oma arvio selviytymisestään tulee kuulla ja huomioida. Myös läheisten haastattelu on hyödyllistä. Sanaton viestintä ilmaisee tunteita ja kokemuksia. Olemus ja ulkoasu kertoo ihmisen elämäntavoista ja itsestään huolehtimisesta. Arkiseen selviytymiseen liittyvien asioiden kartoittaminen on tärkeää. Psykososiaalisen toimintakyvyn mittareilla voidaan kartoittaa psykososiaalista toimintakykyä ja mahdollisen mielenterveyden häiriön vakavuutta. Tällaisia mittareita ovat muun muassa erilaiset psykologiset ja projektiiviset testaustutkimukset. Kognitiivisia kykyjä voidaan arvioida kykytestein ja psykologisten tutkimusten avulla. (Kettunen ym. 2009, 55-58.)

Pesonen (2011) suosittelee somaattisesti sairaan potilaan kriisihoidon toteutuksessa Käypä hoito- suosituksen mukaista traumaperäisen stressireaktion soveltamiseen ohjeistettua yleislinjausta. Kriisihoidon voi toteuttaa sairaalassa tai avohoidossa. Yleensä kriisihoito on lyhytaikainen interventio, jolloin psykologi tai psykiatrinen sairaanhoitaja tapaa potilasta tarpeen mukaan. Hoitoa suunniteltaessa on erittäin tärkeää huomioida autettavan kliininen taustatilanne. Hoidossa keskitytään somaattisen sairauden synnyttämiin tunnetiloihin ja tavoitteena on keskustelujen kautta löytää autettavalle ominaiset selviytymiskeinot. Lisäksi pyritään vahvistamaan autettavan yhteyttä omaan sosiaaliseen tukiverkostoon. Kriisihoidon toteutuksessa on erilaisia vaihtoehtoja, esimerkiksi kognitiivinen terapia, kognitiivis-behavioraalinen stressinhallintamenetelmä, narratiivinen terapia, psykoedukaatio ja psykodynaaminen lyhytterapia. Joskus tukea voidaan antaa myös internetin tai puhelinkontaktin välityksellä. (Pesonen 2011, 1831.)

Syöpäpotilaan psyykkisen voinnin ennaltaehkäisyn kannalta on edullista, jos psykiatri voi tavata potilaan jo syöpätaudin toteutuksen alkuvaiheessa. Nykyisen käytännön mukaan yhteydenotto tapahtuu tarvittaessa konsultaatiopyynnön kautta. Potilaalle tulee aina ilmoittaa, miksi konsultaatiopyyntö on tehty. Suositusten mukaan psykiatrissa konsultaatiota tulisi pyytää nykyistä useammin. Tällaisia tilanteita ovat esimerkiksi, jos potilaalla esiintyy tuskaisuutta tai masennusoireita, kriisireaktio lukkiutuu, jos potilaan pelokkuus estää häntä vastaanottamasta hoitoa tai kuoleman läheisyys aiheuttaa kestämatöntä tuskaa. (Aalberg & Idman 2006, 797.)

Amerikassa toimiva Lääketieteellisen instituution erityiskomitea on vuoden 2007 raportissaan Cancer Care for the Whole Patient: Meeting Psychosocial Needs suosittanut psykososiaalisten palvelujen kehittämistä ja tarjoamista kaikille syöpäpotilaille. Psykososiaalisten palvelujen suunnittelu tulisi erityiskomitean mukaan tehdä yhteistyössä biolääketieteellisen ja psykososiaalisen hoidon osaajien kesken. Kehittämisessä tulee huomioida myös potilaiden näkemykset ja kokemukset tukeen liittyen. Psykososiaalisten palvelujen systemaattinen seuranta, uudelleenarviointi ja tarvittava suunnitelmien uudelleen säätäminen on ensisijai-

sen tärkeää hyvien palvelukäytäntöjen muodostumiselle. (Institute of Medicine, 2007, 1-13.)

Psykososiaalinen tuki tulisi toteuttaa yksilöllisesti syöpäpotilaan tilanteeseen suunniteltuna, ennaltaehkäisevänä ja systemaattisena hoitotyön menetelmänä. Psykososiaalisten palvelujen tulisi olla niin sanottuja matalan kynnyksen palveluja, joihin on helppo päästä ja joidenka toiminta olisi joustavaa. Palvelut olisi tärkeää sisällyttää osaksi syöpäklinikan normaalia toimintaa ja niihin tulisi saada riittävästi resursseja. (Turner ym. 2011, 48-56.)

Merkittävä osa syöpäpotilaista kärsii masennuksesta, ahdistuneisuudesta tai muista psyykkisistä ongelmista, jotka heikentävät elämänlaatua. Kliinisiin käytäntöihin tulisi kehittää selkeitä ja johdonmukaisia seurantamenetelmiä potilaiden psyykkisten riskien arvioimiseksi. Ennustavat systemaattiset seurantamenetelmät ja mittarit antavat enemmän informaatiota potilaan psyykkisestä tilanteesta ja mahdollisesta avuntarpeesta, kuin pelkkä tunne-elämän ja selviytymisen seuranta sairauden muun seurannan ohella. (Baker-Glenn ym. 2011, 525-528; De Faye ym. 2006, 239-249; Hulbert-Williams ym. 2011, 198-206.)

Suomessa Turun yliopistollisen keskussairaalan onkologian ja kirurgian klinikan käyttöön on kehitetty 1990-luvulla professori Sirkka Laurin johdolla rintasyöpää sairastavan potilaan hoitamisen malli. Malli kehitettiin yhteistyössä molemmilta klinikoilta valittujen hoitotyöntekijöiden ja lääkäreiden kanssa. Mallin kehittämisen lähtökohtana oli stressi-coping-teoria ja kriisiteoria. Kehittämistyössä mukana olleiden klinikoiden työntekijät pohtivat millaista potilaan käyttäytyminen oli ollut kriisin eri vaiheissa ja millaiset olivat kunkin vaiheen hoidolliset tavoitteet. Tämän jälkeen kirjattiin keskeiset ja konkreettiset hoitotyön toiminnot, joiden avulla potilasta voitiin auttaa. Mallin testaaminen aloitettiin v. 1994 kaikille kirurgian klinikalle leikkaukseen tulleille rintasyöpäpotilaille joiden hoito jatkui onkologian klinikalla. Malli koettiin toimivaksi käytännön hoitotyössä ja sen käyttöä laajennettiin yliopistollisen keskussairaalan kaikille klinikoille, joilla hoidettiin syöpäpotilaita. Sairaalaan perustettiin vielä syöpää sairastavan potilaan kehittämisryhmä, jossa mallia sovellettiin kunkin klinikan tarpeiden pohjalta syöpäpotilaiden hoitoon. Samanaikaisesti kehitettiin Lounais-Suomen Saattohoitosääti-

ön Karinakodin henkilöstön kanssa syöpää sairastavan potilaan terminaalivaiheen hoitamisen malli. Kehittämistyön lopputuloksena kaksi edellä mainittua mallia yhdistettiin. Mallissa esitettiin konkreettisia kuvauksia potilaiden hoidollisista ongelmista, hoitotyön auttamismenetelmistä ja keinoista. (Lauri & Elomaa 1999, 108-110.)

5.2 Vertaistuki

Vertaistuki on yksi syöpäpotilaalle suunnatuista tukimuodoista. Mikäli ammatti-
auttajat ja vertaistuki toimivat hyvässä yhteistyössä sen on todettu auttavan potilaan toimintakyvyn lisääntymisessä. Vertaistuki on sairastuneelle myös merkittävä tietolähde palveluista ja tuista. (Campbell ym. 2011, 8-10; Mikkonen 2009, 185-187.) Tukihenkilötoiminta on yleensä syöpäjärjestöjen järjestämää toimintaa. Suomen syöpäyhdistys ja sen valtakunnalliset jäsenjärjestöt ovat sitoutuneet toimimaan yhteisesti sovittujen hyvien tukihenkilötoiminnan periaatteiden mukaisesti. Vertaistuki on vapaaehtoista ja vastavuoroista kokemusten vaihtoa, sekä tukemista samassa elämäntilanteessa olevien tai samoja ongelmia käsittelevien kesken. Toiminnan periaatteena on tasavertaisuus ja keskinäinen luottamus. Vertaistukihenkilö auttaa ja tukee oman kokemuksensa kautta. Tukihenkilötoiminta on vapaaehtoistyötä, josta ei makseta palkkaa. Tukihenkilöksi voi hakeutua, jos itsellä on ollut omakohtainen kokemus syövästä. Vertaistuen saaminen ei edellytä tuen tarvisijalta syöpäyhdistykseen liittymistä. Tukihenkilö käy toimintaan liittyvän koulutuksen, joka jakautuu peruskoulutukseen ja täydennyskoulutukseen. Peruskoulutuksen kesto on vähintään 25 tuntia ja se suoritetaan kahdessa jaksossa. Jaksotuksen aikana koulutettavalla on vielä mahdollisuus arvioida omaa halukkuuttaan ja soveltuvuuttaan tehtävään. Koulutuksen aikana tukihenkilö tekee kirjallisen vaitiolosopimuksen. Täydennyskoulutuksen kesto on 5-10 tuntia ja siinä syvennetään peruskoulutuksen aiheita. Tukihenkilötoimintaa toteutetaan monin eri tavoin, esimerkiksi yksilötapaamisina, ryhmävertaistukitapaamisina, sähköpostin välityksellä tai puhelimitse. Tuen lähtökohtana ovat aina tuettavan toiveet. Tukihenkilötoiminta on lyhytkestoista. Tavallisimmin 1-2 tapaamiskertaa, joiden kesto on noin tunti. Tukihenkilöille järjestetään ryhmämuotoista työnohjausta ja tarvittaessa henkilökohtaista työnohjausta. Syöpä-

järjestöissä toimii erikseen vielä saattohoidon tukihenkilöitä. Syöpäjärjestöt kehittävät alueellisesti tukihenkilötoimintaa. Vertaistuki täydentää terveydenhuollon toimintaa, mutta ei korvaa sitä. (Koivisto 2010, 4-8.)

6 KEHITTÄMISPROJEKTIN TAVOITTEET JA TARKOITUS

Kehittämiprojektin lähtökohtana oli kysymys: Millaista psykososiaalista tukea syöpäkuntoutujalle tulee tarjota syöpähoitopolun aikana?

Kehittämiprojektin tarkoituksena oli syöpäkuntoutujan psykososiaalisen tuen mallintaminen syöpähoitopolun aikana. Mallintamiseen tarvittiin tutkimusta, jonka tavoitteena oli tuottaa tietoa syöpäpotilaiden näkökulmasta psykososiaaliseen tukeen liittyvistä tarpeista ja kokemuksista sairauden eri vaiheissa. Projektin tavoitteena oli psykososiaalisten tukimuotojen kehittäminen yhdeksi hoitoon liittyväksi normaaliksi osa-alueeksi.

7 KEHITTÄMISPROJEKTIN TOTEUTUS

Kehittämiprojekti alkoi Turun ammattikorkeakoulussa 17.2.2011 Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku- hankkeeseen tutustumisella. Kehittämiprojektin ohjausryhmänä toimi Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku- hankkeen kuntoutuksen kehittämissyöryhmä. Ohjausryhmässä oli asiantuntijoita Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksestä, Suomen Syöpäyhdistyksestä, Turun yliopistollisesta keskussairaalarasta ja Turun ammattikorkeakoulusta. Kehittämiprojektin projektiryhmänä toimi Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku- hankkeen projektiryhmä. Ryhmään kuului edustajia Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksestä ja Turun ammattikorkeakoulusta. Projektiryhmässä oli mukana myös Turun ammattikorkeakoulun yamk-opiskelijoita, jotka tekivät opinnäytetyötään Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku- hankkeeseen. Projektipäällikkönä tässä kehittämissuunnitelmassa toimi sairaanhoitaja yamk-opiskelija.

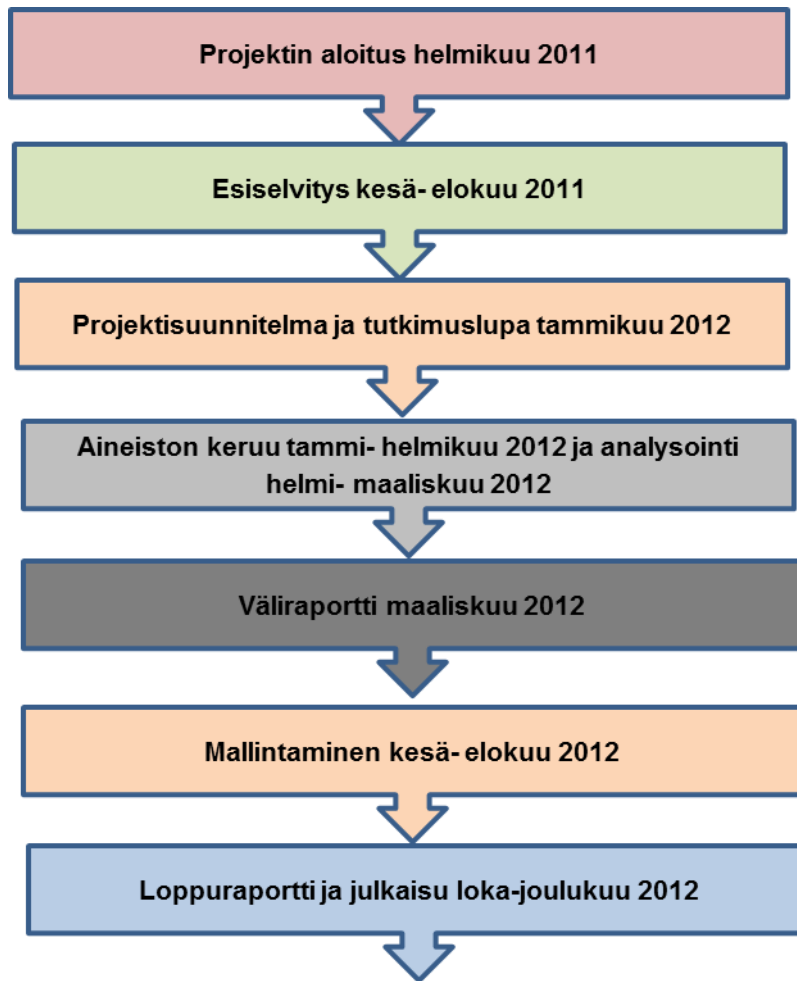
Kehittämiprojektin esiselvitys tehtiin kesällä 2011. Projektisuunnitelma valmistui joulukuussa 2011. Tutkimuslupa kehittämissuunnitelman tutkimuksellisen osion

toteuttamista ja aineiston keruuta varten saatiin Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:ltä 16.1.2012.

Ensimmäinen projektikokous toteutui Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen tiloissa 13.4.2011. Kokouksessa esiteltiin kehittämisprojektin lähtökohdat, tarkoitus ja tavoitteet. Projektiryhmä kokoontui hankkeen aikana säännöllisesti ja kokouksissa käsiteltiin kehittämisprojektin etenemistä ja siihen liittyviä ajankohtaisia asioita. Kokoukset kestivät noin kaksi tuntia kerrallaan. Kokouskutsut lähetettiin sähköisesti noin viikkoa aiemmin kullekin projektiryhmän jäsenelle. Projektiryhmän kokouksissa puheenjohtajana ja sihteerinä toimivat vuorotellen yamk-opiskelijat. Kokouksissa käsitellyistä asioista tehtiin pöytäkirjat, jotka lähetettiin sähköisesti jokaiselle projektiryhmään kuuluvalle jäsenelle tiedoksi. Projektipäällikkö sai kokouksissa ohjausta ja asiantuntijoiden näkemyksiä projektin etenemisen helpottamiseksi.

Kehittämisprojekti eteni kokonaisuudessaan toteutus suunnitelman mukaisesti. Projektipäällikkö tutustui 8.4.2011 Turun yliopistollisessa keskussairaalassa syöpäpotilaan primaarihoitovaiheen hoitokäytäntöihin. 28.7.2011 Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen vapaaehtoiskoordinaattori perehdytti projektipäällikköä syöpäpotilaiden vertaistukijärjestelmään. 5.8.2011 projektipäällikkö tutustui Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen Salon paikallisosaston toimintaan. Tutkimushaastattelut toteutuivat Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n tiloissa tammi-helmikuussa 2012.

Kehittämisprojekti eteni projektisuunnitelman tavoitteiden mukaisesti. Kehittämisprojektin vaiheet ja toteutus on esitetty kuviossa 1.



Kuvio 1. Kehittämiprojektin eteneminen.

8 KEHITTÄMISPROJEKTIN TUTKIMUKSELLINEN OSIO

8.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimusongelmat

Kehittämiprojektin tutkimuksellisen osion tarkoituksena oli selvittää, millaista psykososiaalista tukea potilaat olivat saaneet, miten se vastasi heidän odotuksiaan ja miten potilaat kehittäisivät psykososiaalisen tuen muotoja. Tutkimuksessa psykososiaalisen tuen painopiste oli emotionaalisen tuen kartoittamisessa.

Tutkimuskysymykset olivat:

1. Millaista psykososiaalista tukea syöpäkuntoutujat ovat saaneet?
2. Miten saatu tuki vastasi heidän tarpeitaan?
3. Miten potilaat kehittäisivät syöpähoitopolun psykososiaalisen tuen muotoja?

8.2 Tutkimusmenetelmä ja aineisto

Kehittämiprojektiin liittyvään tutkimukselliseen osaan tehtiin tutkimushaastattelut. Aineisto kerättiin teemahaastattelun avulla helmikuussa 2012 Lounais-Suomen Syöpäyhdistykseen kuuluvilta eri ikäisiltä ja eri sukupuolta olevilta syöpäkuntoutujilta. Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen Meri-Karinan tiloissa. Haastattelut nauhoitettiin. Ennen haastatteluja tutkimuksen tekijä oli yhteydessä työelämämentoriin ja sopi hänen kanssaan haastateltavista henkilöistä ja haastatteluihin liittyvistä käytännön järjestelyistä. Haastatteluihin osallistuminen oli kuntoutujille vapaaehtoista. Työelämämentori sopi haastatteluun suostuvien kanssa haastatteluajankohdasta. Ennen haastattelua haastateltaville toimitettiin saatekirje tutkimuksesta ja pyydettiin kirjallinen suostumus osallistumisesta.

Aineisto kerättiin haastattelemalla kahdeksaa syöpäkuntoutujaa (N=8). Heistä kuusi oli naisia ja kaksi miehiä. Tavoitteena oli haastatella neljä naista ja neljä miestä, mutta tavoite ei toteutunut tältä osin. Myös tavoite nuorten syöpäpotilaiden haastatteluista ei ollut mahdollista, koska heitä ei ollut mukana kursseilla haastatteluajankohtana. Haastateltavien ikä oli 55-72 vuoden välillä. Kaikki haastateltavat olivat syöpäsairauden kuntoutusvaiheessa. Osa haastateltavista oli sairastanut kahta eri syöpäsairautta joko samanaikaisesti tai ensimmäisen syöpäsairauden hoitovaiheen jälkeen. Kolme haastateltavista oli sairastunut rintasyöpään, kolme kilpirauhasen syöpään, yksi ohutsuolisyöpään, yksi eturauhassyöpään ja yksi aivokasvaimen. Haastatteluun osallistuneiden kuntoutujien ensimmäinen syöpädiagnoosi oli tehty vuosien 2000-2010 välillä. Syöpäsairauden hoitovaihe vaihteli diagnoosin varmistumisajankohdan ja syö-

päsairauden oireilun mukaan. Haastateltavista neljällä oli käytössä syöpään liittyvää lääkehoitoa. Kaikki haastateltavat kävivät säännöllisissä vuositarkastuksissa sairauden kontrolloimiseksi.

8.3 Tutkimusaineiston analyysi

Tutkimushaastattelut analysoitiin sisällönanalyysiä käyttäen. Analyysin tarkoituksena on selkeyttää tutkimusaineistossa hajallaan olevaa tietoa. Analyysi, tulkinta ja johtopäätösten teko on olennainen tutkimuksen sisältöön vaikuttava tekijä. Tutkimuksen tekijälle selviää millaisia vastauksia hän asetettuihin tutkimusongelmiin saa. (Hirsjärvi ym. 2002, 207-208; Ruusuvuori ym. 2010, 12-13.)

Haastattelujen jälkeen aineisto litteroitiin sanasta sanaan. Litteroidut aineistot luettiin läpi useaan kertaan. Aineistoa tarkasteltiin teemahaastattelurunkojen kysymysten avulla ja aineistosta kerättiin tutkimuskysymysten kannalta merkittävät kokonaisuudet. Litteroidusta tekstistä kirjattiin kysymys kerrallaan ilmaisut, jotka vastasivat teemojen haastattelukysymyksiin. Vastauksista laadittiin pelkistetyt ilmaukset, jotka ryhmiteltiin tutkimuskysymysten ja teemahaastattelurungon mukaisiin alaluokkiin. Aineiston luokituksessa pyrittiin löytämään samankaltaisuudet ja eroavaisuudet merkityskokonaisuuksien ja käsitteiden kuvaamiseksi.

Sisällönanalyysin yhtenä tarkoituksena on tutkimusmateriaalin informaatioarvon lisääminen. Aineiston ryhmittelyssä eli klusteroinnissa käydään läpi alkupepärisilmaukset, haetaan samankaltaisuudet ja eroavaisuudet ja luokitellaan alaja yläkategoriat. Klusteroinnin jälkeen aineistosta erotetaan tutkimuksen kannalta merkittävät tiedot ja muodostetaan käsitteet. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 107-113.)

Tutkimusongelmat ohjasivat sisällönanalyysin tekoa. Analyysia tehtäessä tarkasteltiin pelkistettyjä ilmauksia ja luokituksia suhteessa käsitteisiin. Analyysin tarkoituksena oli kerätä ja erottaa aineistosta oleellinen tieto johtopäätösten tekoa varten. Teemakyselyn teema-alueen 1. kysymykset vastasivat tutkimuskysymyksiin millaista psykososiaalista tukea syöpäkuuntoutujat olivat saaneet ja

miten saatu tuki vastasi heidän tarpeitaan. Teema-alue 2. vastasi tutkimuskysymykseen miten potilaat kehittäisivät syöpähoitopolun aikaista psykososiaalista tukea. Lisäksi aineistoon kuulunutta kysymystä potilaan näkemyksistä terveydenhuollon yhteistyön kehittämisestä tarkasteltiin erikseen hoitopolun saumattomuuden tarkentamiseksi. Analyysin kirjaamisen jälkeen suunniteltiin syöpäkuntoutujan psykososiaalisen tuen mallintaminen.

8.4 Tutkimuksen tulokset

Tutkimuksen tuloksia tarkasteltiin potilaiden kokeman psykososiaalisen tuen ja arvioinnin perusteella, sekä tuen kehittämisen näkökulmasta. Tuloksissa tarkasteltiin myös potilaiden odotuksia terveydenhuollon yhteistyön kehittämisestä. Lisäksi kartoitettiin haastatteluissa esiin tulleita muita psykososiaaliseen tukeen tai sen saamiseen liittyviä seikkoja.

8.4.1 Kokemukset ja arviointi saadusta psykososiaalisesta tuesta

Haastateltavien kokemusten mukaan ammatillista psykososiaalista tukea oli syöpähoitopolun aikana kokonaisuudessaan tarjottu melko vähän. Syöpädiagnoosin varmistuttua diagnoosista kertominen potilaalle tapahtui tiedotusluotoisesti esimerkiksi puhelimesta tai tutkimusten jälkeen lääkärin vastaanotolla. Potilaat olivat kokeneet tiedon syöpäsairaudesta shokkina tai järkytyksenä ja monella kuoleman pelko oli ensimmäinen reaktio tiedon saannin jälkeen. Vain harvat olivat saaneet ammatillista psykososiaalista tukea diagnoosin kuultuaan. Lääkärin antama informaatio sairaudesta diagnoosin jälkeen ja ystävällinen kohtelu mainittiin merkittäväksi tueksi.

” Minä kyllä järkytyin. Ja sitten mietin pari päivää sitä, että mitä ihmettä mä tämän kanssa teen.”

” Lääkäri kertoi tutkimusten jälkeen diagnoosin. Ajattelin kyllä, että nyt on kaikki ohi. Että tämä on viimeinen kesä mökillä jakaikkeaa semmosta...”

” Ja lääkäri sanoi, että syöpäsoluja löydettiin. Kyllähän se shokki tietysti oli. Totta kai, vaikka sen tiesi, aavisti, pelkäs, niin kyllähän se silti oli semmonen matto alta. ...et sehän oli semmonen kuolemantuomio tavallaan. Sitä vaan vartos, mikä lääkäri sen laukasee, et sul on niin ja niin paljon elinaikaa.”

Syöpädiagnoosin vahvistumisen jälkeen tai sairaalahoidon aikana ainoastaan kahdelle haastateltavalle oli tarjottu psykososiaalista tukea hoitoyksikössä työskentelevän ammattihenkilön vastaanotolle.

” Minulle sanottiin näin silloin ensimmäisen leikkauksen yhteydessä, että meillä on täällä hoitaja, joka on käynyt saman leikkauksen läpi. Hän tulee sulle juttelemaan, ennen kuin lähdet kotiin. Niin tämä hoitaja tuli sitten iltamyöhällä, kun olin lähdössä pois. Ja hän sanoi, että hänellä on niin kiire, että hän ei ehdi minun kanssa jutella, mutta saat tätä lukemista. Minä tulin kotiin ja sanoin, että en halua tietää yhtään mitään. Ja panin ne lukemiset kirjahyllyn takaosaan, enkä ole vielä ottanut niitä. Oon saanu sit muuta kautta tietoo.”

” Joo, kyllä sairaalassa sanottiin, et siellä saa sosiaalihoitajan kanssa mennä keskustelemaan ja puhumaan.”

Koko syöpähoitopolun aikana vain kahdelle haastateltavalle oli henkilökunnan taholta aktiivisesti tarjottu psykososiaalista tukea. Osa potilaista oli ottanut itse yhteyttä johonkin tukea antavaan tahoon, jota olivat itse aiemmin käyttäneet. Potilaat olivat myös kuntoutusvaiheessa olleet itse aktiivisia ja hakeutuneet syöpäyhdistyksen toiminnan piiriin ja saaneet näin tietoa muun muassa syöpäyhdistyksen kuntoutuskursseista ja muusta toiminnasta.

” Leikkauksesta oli kulunut 10 kuukautta, kun luin sisaren luona syöpälehteä ja siinä oli ilmoitus tukiryhmästä. Sen jälkeen olen käynyt jokaisessa kokouksessa.”

Tieto syöpäpotilaiden vertaistuesta oli tavoittanut potilaat ammatillista tukea paremmin. Vertaistuesta oli kuultu läheisten, ystävien tai syöpäyhdistyksen kautta. Vertaistuen muotoja olivat oma tukihenkilö, syöpäyhdistyksen ryhmät ja kuntoutuskurssit. Kaikki haastateltavat kokivat vertaistuen vastanneen odotuksia toiminnasta. Vertaistuki oli mahdollistanut sairauden tuomien kokemusten, pelkojen ja huolien jakamisen muiden kanssa. Lisäksi vertaistuki oli antanut toivoa tulevast. Tutkimustuloksia havainnollistetaan kuvioissa 2. ja 3.

” Tukihenkilö ja ryhmät on semmosia kullakin arvoisia asioita. Kaikilla on semmonen hätä ja me saadaan jakaa niitä kokemuksia ja kuulla mitä muilla on ollut ja kuinka siitä on selvitty.”

” Et se oli ihan totta, mitä ne puhu ne kaverit, jotka sano, et kuntoutuskursseille kannattaa tulla. Mutt jotenkin sitä ei vaan oikein osannut asennoitua silloin aiemmin.”

8.4.2 Odotukset psykososiaalisen tuen kehittämisestä

Haastateltavat kokivat, että psykososiaalista tukea tulisi kehittää ja palveluista tulisi informoida aktiivisesti koko syöpähoitopolun aikana. Yleisimmin psykososiaalisen palvelun toivottiin järjestyvän oman terveyskeskuksen kautta. Potilaat toivoivat, että myös sairaalahoidon aikana ja sädehoidon alettua tarjottaisiin aktiivisesti psykososiaalista tukea. Lisäksi toivottiin, että syöpäyhdistys toimisi psykososiaalisen tuen kehittämisen keskuksena.

”...sanotaan nyt niin, että enemmän mä kyllä luotan noihin omalääkäreihin siinä mielessä ja terveyskeskukseen, että niillä on laajempialainen se katsantokanta niihin sairauksiin kaikkineen. ...olen sitä mieltä, että se terveyskeskus vois olla parempi vaihtoehto. Se on semmonen pienempi yhteisö kuitenkin, ei se ole tommonen iso sairaala.”

”Kyllä mun mielestä sairaalat, jossa on hoidossa. Olis hyvä ainakin siinä osoitteessa käydä, jossa hoidot on.”

”Kyllä mä olen sitä mieltä, että syöpäyhdistyksen neuvonta-asetat... Sieltä saa paljon tietoa.”

Haastateltavien mielipiteet puhelimen tai internetin kautta saatavista psyykkisen tuen palveluista olivat vaihtelevia. Osa koki palvelevan puhelimen ja ympärivuorokautisen puhelinpäivystyksen hyvänä psykososiaalisena tukimuotona. Internetpalvelut psykososiaaliseseen tukeen ja syöpäsairaudesta informoimiseen sen sijaan nähtiin etäisinä ja pääosin pelkoa herättävinä.

”Mä olen sen ikäinen, että se ei ollu ihan mun juttu. Mä haluan kasvokkain puhua.”

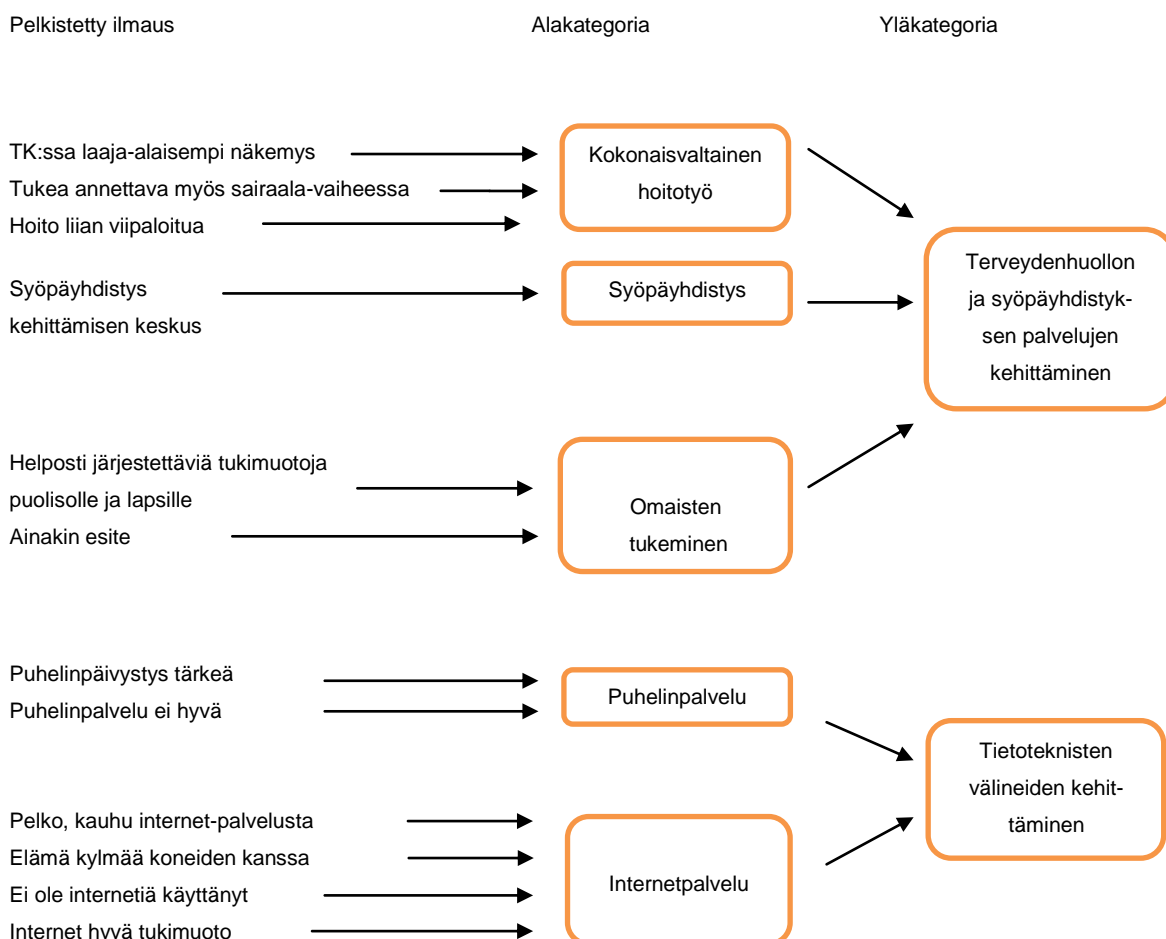
”Mä en ainakaan itse hae tietoa tommosesta ja mun mielestä, sanon, en välitä koneen kanssa seurustella. Siin erotetaan ihmiset toisistaan ja se elämä tulee niin kylmäks, jos me toimitaan vaan koneella.”

”...olen kuulut, että jotkut, jotka siellä (keskustelupalstoilla) on käynyt, on kauhistunut. Siis itseänsä verrannut. Sitten ne on saanut pelkotiloja. Mutta itse en ole käynyt.”

Haastateltavat kokivat, että syöpäpotilaiden omaisten tukimuotoja ja huomioiduista tulisi terveystalveissa kehittää. Näiden tukimuotojen tulisi olla helposti saatavia. Tutkimustuloksia havainnollistetaan kuviossa 4.

”No kyllähän se tietysti koko perheelle järkytys on, kun läheinen sairastuu. Kyllä tykkäisin siitä, että tukea olis molemmille puolisoille ja lapsille, jos tarvetta on.”

” Ajattelen nyt jälkepäin, että tyttärelleni oli kyllä aika ahdistavaa, kun sairaus minulla todettiin. Voisi olla omaisille helposti järjestettäviä paikkoja, josta saisi tietoa niin ja tukea, vaikka keskustellakin.”



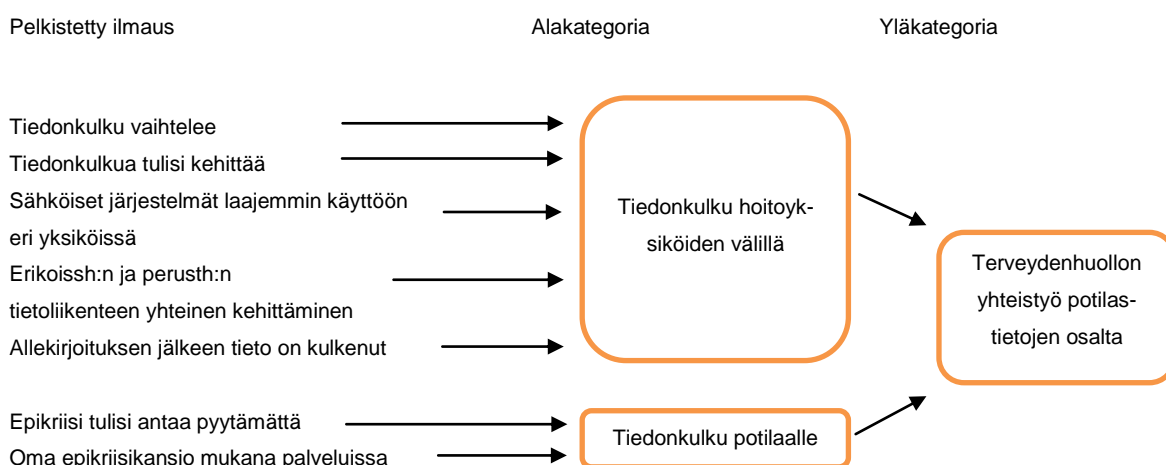
Kuvio 4. Odotukset psykososiaalisen tuen kehittämisestä

Haastateltavat kokivat terveydenhuollon toimipisteiden yhteistyön potilaan näkökulmasta vaikeasti ymmärrettävänä. Erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä potilastiedot eivät kokemusten mukaan kulkeneet. Potilaat myös ihmettelivät sähköisten järjestelmien rajoittuneisuutta ja tiedonkulun vaikeutta eri toimipisteiden välillä. Jotkut haastateltavista olivat koonneet oman epikriisikansion, jonka kanssa kulkivat terveystuollissa. Kohtelu eri terveydenhuolto-palveluissa koettiin kuitenkin pääsääntöisesti asiallisena ja yksilöllisenä. Tutkimustuloksia havainnollistetaan kuviossa 5.

”...sen verran osaan sanoa, että kun kaupunginsairaalassa leikattiin, niin ei tää tietoliikenne, vaikka luvan antais, niin ei nää saa niitä tietoja. Mä itsekin olen kulkenut niiden tietojen kanssa.”

” Toisessa paikassa yhteistyö menee, toisessa ei. Sen vuoksi olen kerännyt oman kansion. Olen kerännyt siihen kaikki tiedot.”

” Sähköiset järjestelmät eivät näy joka paikassa. Mutta koin kuitenkin aina saavani hyvää ja yksilöllistä palvelua.”



Kuvio 5. Odotukset terveydenhuollon yhteistyön kehittämisestä

8.4.3 Muita psykososiaaliseen tukeen tai sen saamiseen liittyviä seikkoja

Useimmat haastateltavista kertoivat jälkepäin pohtineensa ajanjaksoa ennen syöpädiagnoosin saamista, jolloin olivat omassa tilanteessaan kokeneet jotakin poikkeuksellista ja joista olisi voinut päätellä, että omassa terveydentilassa on tapahtumassa muutoksia. Näillä merkityselämyksillä haastateltavat kokivat ymmärtäneensä kokonaistilannettaan.

”...mut silloin 11. päivä mä kaaduin polkupyörällä. Voima loppu jaloista, kaaduin kyljelleni. Mut vietiin sitte kotiin, kun en tuntenut mitään ja pystyin kävelemään siit sit autoon. Mut sit jouduin ensiapuun. Mul oli kipuja ja löytyi paljon ja pahaa.”

” Näin jälestä päin jos miettii, että kun syöpä löytyi huhtikuussa, niin joulun aikaan me laitettiin töissä jouluvaloja ja koristeita ylös. Olin semmosilla tikkailla ja aivan suurin vartaloin mä kaaduin seljälleen. Eli semmonen huimauskohtaus, mutta kaikkiahhan huimaa...”

Aiempiin elämänvaiheisiin liittyvät kriisit ja haasteelliset tilanteet olivat melko yleisesti muistuneet haastateltavien mieleen, kun tieto vaikeasta sairaudesta oli todettu. Ihmissuhteet ja aiemmat elämänvaiheet korostuivat ajatuksissa ja mielikuvissa. Myös työnantajan ja työtovereiden suhtautumista vaikeaan sairauteen ja sairauslomaaan pohdittiin ja saatettiin jännittää sairausvaiheen aikana.

”...sukulainen oli tehnyt itsemurhan ja sitten siit ei saanut puhua mitään, se vaiettiin. ...mulla oli semmonen hengellinen kriisi silloin siitä asiasta...”

”Ja ny mä sanon vielä tässä tämmösen. Mä kävin kaikissa näissä (hoidoissa) yksin, että mulla...ei mun mies...Koin, että mä olin niin yksin joka paikassa.”

”Ne alko soittaa sitten sieltä työpaikalta, että kuika sä voit? Sitten kaupassakin tapasin heitä. Ja työterveyslääkärikin sano, että soitat vaan, niin hän panee sitä sairauslomaa.”

Syöpähoitojen sopivuus ja lääkityksestä aiheutuneet sivuvaikutukset koettiin henkisesti rankkoina sairauden vaiheina. Kontrollikäyntejä jännitettiin. Hyvistä hoitotuloksista iloittiin ja ne antoivat toimintakykyä ja toivoa tulevaan.

”...sitten annettiin taas 35 sädehoitosarjaa ja menikin jonkin aikaa hyvin, kunnes alkoi taas veriarvot nousemaan. Sitten siirryttiin hormonilääkitykseen ja huomattiin, että taas veriarvot alkaa nousta. Sitten tuli pistoslääkitys ja sen rinnalle hormonilääkitys. Sytostaatit piti aloittaa, mutta arvot vaan nousi.”

Syöpäyhdistysten järjestämä toiminta nähtiin merkityksellisenä. Vertaistukiryhmien vetovoima kasvoi, mikäli vetäjänä toimi aktiivinen ja innostunut henkilö. Haastateltavat olivat myös tyytyväisiä, että syöpäyhdistys oli saanut rahavaroja raha-automaattiyhdistyksen avustusten kautta. Taloudellinen tuki yhdistykselle oli mahdollistanut toiminnan jatkuvuuden.

”Meillä vaihtu just keväällä syöpäneuvoja ja oikeastaan, kun hän piti avoimet ovet, rupes tää homma siellä vetämään. Hän sai mut aktivoitua. Se on ihan tän neuvojan ansiota.”

”Kiitoksia, että on tää yhdistys ja kohtalotoverien tapaamiset. Näitä enemmän. Ja että löytyy rahoitusta, on nää kaksi isoo Kela ja Ray.”

Haastateltavat kertoivat myös omista itsehoitokeinoista psyykkisen kriisin purkamiseksi. Useimmat näistä liittyivät jo aiemmin käytössä olleisiin totuttuihin ja itselle tärkeäksi todettuihin menetelmiin, jotka olivat tuoneet helpotusta vaikeissa elämäntilanteissa aikaisemminkin.

”Liikun paljon ja pidän ruuanvalmistuksesta. Olen käynyt mm. terveellisen ruokavalion kursseilla. Siellä tehtiin itse ruokaa, pääsi tekemään... ja liikunnan kursseilla.”

”Viime kesänä otin semmosen homman itelleni, että hain 200 henkilön tiedot armeijakavereista, jotka on 50 v sitten olleet yhtä aikaa armeijassa. Siinä menee 5 tuntia niin et ei huomaakaan.”

8.5 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimusetiikkaa säätelevät useat normit ja lait. Tutkimusetiikka ohjaa eettisesti luotettavan ja hyvän tutkimuksen tekemiseen. Tutkimusprosessin aikana tutkija joutuu ratkaisemaan erilaisia eettisiä kysymyksiä. Nämä kysymykset liittyvät muun muassa tutkimustyölle asetettuihin vaatimuksiin, tutkittavien oikeuksiin ja tutkimuksen julkaisemiseen. Tutkimusaihe ei saa loukata tai väheksyä ketään. Tutkimukseen osallistuvia tulee kohdella kunnioittavasti ja heille tulee selvittää heidän oikeutensa. (Leino-Kilpi & Välimäki 2006, 285-288.)

Tutkimusetiikassa eettisyyttä on muun muassa tutkimustehtävien ja tutkimusmenetelmien oikea valinta (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 2006, 32). Tutkimusetiikassa noudatettavia etiikan periaatteita ovat ihmiselämän, ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen periaate. Hoitamisen periaate puolestaan käsittää kaksi tärkeää vaatimusta, hyvän tekemisen ja pahan välttämisen periaatteen. (Louhiala & Launis 2009, 203-205.)

Tutkimukseen tarvittavaa tiedonkeruuta ei saa aloittaa ennen tutkimusluvan saamista. Tutkimusluvan saaminen edellyttää tutkimussuunnitelman esittämisen. (Hirsjärvi ym. 2002, 159.)

Tämän kehittämisprojektin tekemiseen tarvittava lupa saatiin kirjallisena Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen toimitusjohtajalta. Syöpäkuntoutujien osallistuminen kehittämisprojektin tutkimuksellisen osion haastatteluihin oli vapaaehtoista. Kaikilta haastateltavilta pyydettiin kirjallisesti tietoinen suostumus (liite 2) haastatteluun osallistumisesta ja haastattelun nauhoittamisesta. Suostumuksia tehtiin kaksi kappaletta, joista toinen jäi haastateltavalle ja toinen haastattelijalle. Kaikille haastateltaville annettiin saatekirje, jossa kerrottiin kehittämisprojektin tarkoituksesta ja jossa oli haastattelijan ja opinnäytetyönä tehtävän kehittä-

misprojektin ohjaajan yhteystiedot. Haastatteluun osallistuneilla oli tutkittavan oikeudet. Haastateltavalla oli halutessaan mahdollisuus keskeyttää haastattelu missä vaiheessa tahansa.

Haastateltavia kohdeltiin kunnioittavasti. Haastattelutilanteissa huomioitiin haastateltavien yksilöllinen elämäntilanne ja heille varattiin aikaa kertoa käsiteltävästä asiasta henkilökohtaisesti haluamallaan tavalla.

Haastatteluaineistoa käsiteltiin ja säilytettiin huolellisesti ja asiaankuuluvasti. Aineiston analyysivaiheessa haastattelumateriaali kirjattiin siten, että siitä ei ole mahdollista tunnistaa yksittäistä vastaajaa. Haastateltavilta kysyttiin henkilökohtaisiin tietoihin kiinnitettiin aineiston analysointivaiheessa erityistä tarkkuutta ja tiedot kirjattiin siten, että vain tutkijalla on tieto henkilöllisyydestä. Kehittämiskohtaisen tutkimuksellisen osion aineisto tullaan säilyttämään asianmukaisesti tietokoneen tiedostoina ja varmuuskopioina viisi vuotta projektin päättymisen jälkeen. Aineiston säilyttämisestä vastaa Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku-hankkeen projektipäällikkö.

Kehittämiskohtaisessa tiedon luotettavuutta tulee arvioida muun muassa tutkimusprosessin, tutkimusmenetelmän ja tutkimustulosten perusteella. Aineisto tulee esittää johdonmukaisesti ja avoimesti, jolloin on mahdollista vakuuttua tutkimuksen luotettavuudesta ja pätevyydestä. (Toikko & Rantanen 2009, 121-123.)

Tämä kehittämissuunnitelma liittyy Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku-hankkeeseen, jossa on sovittu yhteisistä toimintatavoista ja niitä noudatettiin myös tässä projektissa. Tutkimusprosessi ja siihen liittyvä aineiston keruu toteutui suunnitelmallisesti. Tutkimusprosessi on pyritty kuvamaan johdonmukaisesti. Projektipäällikön sitoutuminen kehittämissuunnitelmaan on ollut tavoitteellista ja pitkäjänteistä.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida tutkimuksen pätevyydellä (validiteetti) ja luotettavuudella (reliabiliteetti). Validiteettiongelmaa voi syntyä, jos tutkimusaineisto ei ole edustava tai aineisto ei vastaa tutkimuskysymyk-

seen. Reliabiliteettiongelmia voi syntyä, jos aineistoa on analysoitu virheellisesti tai puutteellisesti. (Tuomi 2007, 149-150.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereitä ovat myös uskottavuus, siirrettävyys, vahvistettavuus ja refleksiivisyys. Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen tulosten uskottavuutta ja sen osoittamista. Uskottavuutta vahvistaa muun muassa, että tutkimuksen tekijä on ollut riittävän pitkän ajan tekemisissä tutkitavan ilmiön kanssa. Siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimustulosten siirrettävyyttä vastaaviin tilanteisiin. Vahvistettavuus liittyy tutkimusprosessin kuvaamisen esittämiseen siten, että tutkimusaineiston tulokset ja johtopäätökset voi ymmärtää johdonmukaisesti tutkimusraporttia lukiessa. Refleksiivisyys edellyttää tutkimuksen tekijän tietoisuutta siitä, kuinka hän vaikuttaa tutkimusprosessiin ja aineistoonsa. (Kylmä & Juvakka 2007, 128-129.)

Laadullisen tutkimuksen aineiston valitsemisessa tulee noudattaa tarkoituksenmukaisuusperiaatetta. Raporttiin tulee liittää haastateltaville esitetyt haastatteluteemat. Vapaamuotoisessa haastattelussa aineiston luotettavuutta saattaa heikentää, jos haastateltava muistaa asioita väärin, jättää asioita kertomatta tai kertoo vain sosiaalisesti hyväksytyjä asiasisältöjä. Haastattelijan pitämä haastattelupäiväkirja, johon hän kirjaa kuvauksen haastattelun kulusta, lisää aineiston luotettavuutta. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 2006, 216-217.)

Tässä kehittämissuorituksessa tutkimusmenetelmänä oli laadullinen teemahaastattelu. Teemahaastattelurunko (liite 1) esitettiin ennen varsinaisia haastatteluja yhden syöpäsairaudesta toipuneen henkilön kanssa, joka ei kuulunut tutkimushaastateltavien ryhmään. Haastattelurunko todettiin tarkoituksenmukaiseksi, eikä siihen tehty muutoksia. Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina, jotka äänitettiin. Haastattelija harjoitteli haastatteluissa käytettävän nauhurin käytön ennen haastattelutilaisuuksia. Haastattelija valmistautui haastatteluihin harjoittelemalla teemahaastattelukysymysten sisältöä ja järjestystä. Haastattelutilanteiden alussa haastateltavan kanssa käytiin vielä lyhyesti läpi kehittämissuorituksen tarkoitus ja tavoitteet. Haastattelutilanteiden jälkeen haastattelutallenteet siirrettiin tietokoneen avulla muistitikulle. Haastattelut litteroitiin välittömästi kunkin haastattelutilanteen jälkeen. Kehittämissuorituksen vahvistettavuutta lisäsi haastat-

telijan pitämä haastattelupäiväkirja, johon kirjattiin muistiinpanoja haastatteluista ja johtopäätöksistä.

Tutkimushaastattelujen osalta tavoite nuorten syöpäpotilaiden haastatteluista ei toteutunut, koska heitä ei ollut mukana syöpäyhdistyksen kursseilla haastatteluajankohtana. Tutkimukseen osallistuneilta haastateltavilta saatua tietoa voidaan pitää kuitenkin tarkastelun kohteena olevan aiheen suhteen luotettavana, sillä siinä oli havaittavissa saturaatiota eli kylläntymistä.

Opinnäytetyön aineiston analysoinnissa huomioitiin asetetut tutkimusongelmat. Tutkimusongelmiin liittyvät teemat ja niihin saadut vastaukset rajattiin haastatteluaineistosta tarkasti. Tutkimusaineistoa luettiin ja tarkasteltiin useita kertoja. Tällä pyrittiin vastausten oikeanmukaiseen ja tarkoitukselliseen tulkintaan. Aineistoa käsiteltäessä kiinnitettiin huomiota sen vahvistettavuuteen eli pyrittiin analysoinnin huolelliseen kirjaamiseen virheilmaisujen välttämiseksi.

Kehittämisprojektin tulokset raportoitiin objektiivisesti. Tulokset esiteltiin haastattelujen perusteella. Tutkimusaineisto havainnollistettiin kehittämisprojektin tutkimustulokset -luvussa kuvioden avulla. Kehittämisprojektin luotettavuutta lisäävät myös suorat lainaukset haastatteluista. Tutkija tiedosti ennakkokäsityksensä tutkittavasta ilmiöstä jo hankkeen suunnitteluvaiheessa ja pyrki tietoisesti refleктоimaan omia lähtökohtiaan koko kehittämisprojektin aikana. Kehittämisprojektin tutkimuksellisen osion avulla saatiin vastaukset tutkimuskysymyksiin. Kehittämisprojektissa esitetyt johtopäätökset perustuvat tutkimusaineistoon ja niitä tarkasteltiin aiemmin esitettyyn näyttöön perustuvaan alan tutkimustietoon.

9 PSYKOSOSIAALISEN TUEN MALLINTAMINEN

Tässä kehittämisprojektissa syöpäkuntoutujan psykososiaalisen tuen mallintaminen jaettiin viiteen osioon hoitopolun vaiheiden mukaisesti. Osiot ovat: diagnoosi-, primaarihoito-, seuranta-, kuntoutus- ja terminaalivaihe. Psykososiaalisen tuen järjestäminen tulee huomioida kaikissa hoitopolun vaiheissa (taulukko 1). Perusterveydenhuolto olisi kuitenkin ensisijainen psykososiaalisten palvelujen järjestäjätaho. Muissa hoitopolun vaiheissa tilanne arvioitaisiin kartoittamalla

potilaan psykososiaalisen tuen nykytilanne ja tarve. Tarvittaessa psykososiaalinen palvelu pyrittäisiin järjestämään mahdollisuuksien mukaan potilaan henkilökohtaisen tarpeen ja toiveen mukaisesti.

Diagnoosivaiheessa potilas saa tiedon syöpäsairaudestaan lääkäriltä. Syöpäsairauksien varhaisdiagnostiikka tapahtuu pääsääntöisesti perusterveydenhuollossa. Diagnoosin kertomisen yhteydessä tulisi järjestää ja huolehtia myös potilaan psykososiaalisesta tuesta. Potilaalle tulisi systemaattisesti antaa informaatio perusterveydenhuollon psykososiaalisista palveluista. Potilas voisi halutessaan varata ajan esimerkiksi psykiatrisen sairaanhoitajan, psykologin tai sosiaalityöntekijän vastaanotolle tai häneen otettaisiin yhteyttä palvelujen antajan taholta potilaan niin halutessa. Perusterveydenhuollossa tulisi sopia sisäisistä käytännöistä tai siitä hoidetaanko syöpäpotilaiden psykososiaalinen tuki kunnan alueella esimerkiksi järjestöjen tai yhdistysten kautta.

Primaarihoitovaiheessa potilasta hoidetaan erilaisilla syöpää parantavilla hoitomenetelmillä. Hoidot toteutuvat yleensä alue-, keskus- tai yliopistosairaalassa. Syöpähoitojen alettua tulisi hoitoa antavan sairaalan systemaattisesti kartoittaa potilaan tulotilanteessa myös psykososiaalisen tuen tarve ja sen toteuttaminen hoitosuunnitelmaan. Tarvittaessa potilaalle tulisi tehdä lähete tai konsulttiopyyntö erikoissairaanhoidon palveluun. Mikäli potilas olisi käyttänyt perusterveydenhuollon psykososiaalisia palveluja jo diagnoosivaiheessa, käynnit toteutuisivat jatkossakin samassa perusterveydenhuollon yksikössä. Mikäli potilaan tilanne vaatisi psykiatrisen erikoissairaanhoidon palveluja, tulisi ne pyytää primaarihoitovaiheen aikana hoitoa antavasta sairaalasta käsin. Sairaalahoidon aikana tulisi potilaalle antaa myös informaatiota paikallisesta syöpäyhdistyksestä ja sen toiminnasta. Vertaistuen järjestäminen tapahtuisi edelleen syöpäyhdistyksen yhteyshenkilön kautta. Syöpähoitoja antavan toimipisteen (sairaalan) tulisi sovittua järjestää potilaiden psykososiaalinen tuki.

Syöpäsairauden seurantavaihe toteutuu pääsääntöisesti joko perusterveydenhuollossa tai erikoissairaanhoidossa. Potilaan kontrollikäyntien yhteydessä tulisi arvioida edelleen myös psykososiaalisen tuen tarpeen tilanne. Tarvittavat psykososiaaliset palvelut järjestäisi perusterveydenhuolto, järjestö / yhdistys tai eri-

koissairaanhoito. Tarvittavan vertaistuen järjestäminen hoidettaisiin syöpäyhdistyksen yhteyshenkilön kautta.

Syöpäjärjestöt järjestävät syöpäpotilaiden kuntoutusvaiheen toimintaa. Psykososiaalisen tuen osalta potilaalla tulisi olla mahdollisuus kotikuntansa perusterveydenhuollon, järjestön / yhdistyksen palveluihin. Myös syöpäyhdistyksen järjestämät kuntoutuskurssit toimivat vertais- ja ryhmämuotoisena psykososiaalisena tukena potilaalle.

Mikäli potilaan toipuminen syövästä ei ole mahdollista, hoito etenee saattohoitoon. Terminaalivaiheen hoitoa järjestetään muun muassa perusterveydenhuollossa ja yhdistyksien ylläpitämissä saattohoitokodeissa. Psykososiaalinen tuki tulisi järjestää perusterveydenhuollon tai potilaan hoitopaikan henkilöstön toimesta.

Taulukko 1. Psykososiaalisen tuen mallintaminen.

Hoitopolun vaihe	Psykososiaalinen palvelu	Tuen antaja
Diagnoosivaihe Diagnoosin kuuleminen	Keskustelu lääkärin kanssa <u>Systemaattinen ohjaus</u> perusterveydenhuollon tai järjestön psykososiaalisiin palveluihin Omaisten mahdollisuus psykososiaaliseseen palveluun	Sairaanhoitaja / lääkäri / psykologi / sosiaalityöntekijä
Primaarihoitovaihe Hoitosuunnitelma Syöpähoitojen aloittaminen	Sairaalan / klinikan oma henkilökunta <u>Tarvittavan tuen systemaattinen kirjaaminen hoitosuunnitelmaan</u> > psykososiaalisen tuen tarve, toteutus ja arvio hoitosuunnitelmaan Tarvittaessa psykiatrian konsultaatiot tai lähete erikoissairaanhoidon <u>Syöpäyhdistyksen informaatio</u> <u>Psykososiaalisten tuen järjestäminen</u>	Sairaanhoitaja / lääkäri / sosiaalityöntekijä Erikoissairaanhoidon henkilökunta Vertaistuki
Seurantavaihe Sairauden seuranta	Perusterveydenhuolto tai järjestön palvelut Tarvittaessa psykiatrian konsultaatiot tai lähete erikoissairaanhoidon	Sairaanhoitaja / psykologi / sosiaalityöntekijä Erikoissairaanhoidon henkilökunta Vertaistuki
Kuntoutusvaihe Kuntoutuskurssit	Perusterveydenhuolto tai järjestön palvelut Syöpäyhdistys	Sairaanhoitaja / psykologi / sosiaalityöntekijä Syöpäyhdistyksen henkilökunta Vertaistuki
Terminaalivaihe Palliativinen hoito	Perusterveydenhuolto Hoitopaikan henkilöstö	Sairaanhoitaja / psykologi / sosiaalityöntekijä Vertaistuki

10 TUTKIMUSTULOSTEN JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Kehittämiprojektin tarkoituksena oli mallintaa syöpäkuntoutujan psykososiaalinen tuki syöpähoitopolun aikana. Lisäksi tavoitteena oli selvittää millaista psykososiaalista tukea syöpäkuntoutujat ovat saaneet.

Kehittämiprojektin tutkimuksellisen osion tulokset kuvaavat syöpäkuntoutujien kokemuksia ja arvioita saadusta psykososiaalisesta tuesta sairauden aikana sekä näkemyksiä ja kehittämistoiveita psykososiaalisen tuen palveluista koko syöpähoitopolun ajalle. Tulosten mukaan syöpäkuntoutujat olivat kokeneet saaneensa koko hoitopolun aikana ammatillista psykososiaalista tukea vain vähän. Kokemusten mukaan tukea ei myöskään tarjottu henkilökunnan taholta aktiivisesti. Diagnoosivaiheessa haastateltavat olivat kokeneet tiedon syöpäsairaudesta shokkina ja järkytyksenä. Tunnereaktiot olivat olleet vaihtelevia ja tulevaisuus muuttunut sairauden myötä epävarmaksi. Ruishalme & Saaristo (2007) kirjoittavat vakavan sairauden tunnereaktioista ja vaikutuksista sairastuneeseen. Tieto vakavasta sairaudesta on sokki sairastuneelle ja diagnoosin kuuleminen voi lamaannuttaa kuulijan. Sokki voi ilmetä esimerkiksi järkytyksenä, itkuisuutena, unettomuutena tai kieltämisenä. Pesosen (2011) tutkimus kuvaa vakavaa sairautta psyykkiseksi kriisitilanteeksi, joka laukaisee stressihormonivälitteisen reaktion. Tämän on todettu vaikuttavan epäsuotuisasti mielialaan ja monien elinryhmien toimintaan.

Lipowskin (1983) mukaan sairastuneen psyykkiset reaktiot voivat ilmetä kognitiivisena, emotionaalisena tai käyttäytymisen reaktioina. Reaktioihin vaikuttaa se, mitä potilas sairaudesta tietää tai uskoo sekä millaista tietoa ja ymmärrystä potilas sairaudestaan saa. Sairauteen liittyvät psykososiaaliset reaktiot ovat yhteydessä sairauden vaiheeseen ja niiden merkityksenä on sairauden ymmärtäminen ja siihen sopeutuminen. Myös Kuuppelomäen (2000) mukaan käsitykset syöpäsairaudesta, sairauden hoitamisesta ja ennusteesta vaikuttavat sairastuneen tunnereaktioihin. Heiskanen (2009) muistuttaa, että psykososiaalisen tuen yksi osa-alue on niin sanottu tiedollinen tuki, joka käsittää terveydentilaan ja

itsehoidon edistämiseen liittyvän informaation antamista, ohjantaa ja neuvontaa. Tuen tavoitteena on lisätä yksilön turvallisuuden tunnetta, luottamusta ja tulevaisuuden uskoa. Tapa, jolla potilasta informoidaan sairaudesta, saattaa vaikuttaa ratkaisevasti psyykkiseen reaktioon ja hoitosuhteiden muodostumiseen jatkossa (Aalberg & Idman 2006). Liaon ym. (2007) ja Salosen (2011) tutkimustulosten mukaan diagnostisessa vaiheessa olevien rintasyöpäpotilaiden psyykkisen jaksamisen kannalta oli merkityksellistä nopea ja huolellinen diagnoosin tekeminen ja mahdollisuus päästä keskustelemaan tuloksista henkilökunnan kanssa. Pesonen (2011) puolestaan suosittelee Käypä hoito-suosituksen mukaista traumaperäisen stressireaktion soveltamiseen ohjeistettua yleislinjausta somaattisesti sairastuneen potilaan kriisihoidon toteutukseen. Psykososiaalisen tuen systemaattinen tarjoaminen yhtenä syöpähoitoon kuuluvana osatekijänä ei vielä näyttäisi toteutuvan terveydenhuoltojärjestelmässämme.

Hoidon seuranta- ja kuntoutusvaiheessa haastateltavat olivat olleet mukana myös syöpäpotilaiden vertaistukitoiminnassa. Vertaistuen kautta oli saatu tietoa muun muassa erilaisista palveluista, tukihenkilö- ja ryhmätoiminnasta. Campbellin (2011) ja Mikkosen (2009) tutkimustuloksissa on saatu näyttöä siitä, että mikäli ammattiauttajat ja vertaistuki toimivat hyvässä yhteistyössä, potilaan toimintakyky lisääntyy. Vertaistuki täydentää terveydenhuollon toimintaa, mutta ei korvaa sitä (Koivisto 2010).

Haastateltavat toivat esiin, että psykososiaalista tukea tulisi kehittää nykyisestä. Palveluista tulisi informoida koko syöpähoitopolun aikana. Psykososiaalisten palveluiden toivottiin järjestyvän kotikunnan terveystieteiden keskuksen toimesta. Lisäksi pidettiin tärkeänä, että syöpähoitoja antava sairaala ja paikallinen syöpäyhdistys huolehtisivat ja kartoittaisivat myös potilaan psyykkistä jaksamista. Psykososiaalisten palveluiden toivottiin olevan henkilökohtaisia. Puhelin- tai internetpalvelut koettiin etäisinä ja pääosin pelkoa herättävinä. Turner ym. (2011) ovat suositaneet tutkimuksensa tuloksena, että syöpäpotilaiden psykososiaalisten palvelujen tulisi olla niin sanottuja matalan kynnyksen palveluja, joihin olisi helppo päästä ja jotka toimisivat joustavasti. Palvelut tulisi sisällyttää osaksi syöpäklinikan toimintaa. Lehto-Järnstedt (2001) esittää, että Suomen yliopistosairaaloissa

olisi tärkeää olla psykososiaalinen yksikkö potilaiden psykososiaalisen tilanteen huomioimista varten. Myös Amerikan Lääketieteellisen instituution erityiskomitea (2007) on suosittanut psykososiaalisten palvelujen kehittämistä ja tarjoamista kaikille syöpäpotilaille.

Omaisten ja läheisten mahdollisuus saada keskusteluaikoja joko itsenäisesti tai syöpäkuntoutujan kanssa yhdessä pidettiin välttämättömänä psykososiaalisen tuen kehittämisen osa-alueena. Schmittin (2008) mukaan perheeseen kohdistuva lapsikeskeinen psykososiaalinen tuki edisti perheenjäsenten välistä ymmärrystä ja kommunikaatiota. Tuella on merkitystä koko perheen hyvinvoinnin kannalta.

Haastateltavat kokivat terveydenhuollon välisten toimipisteiden yhteistyön vaikeasti ymmärrettäväksi muun muassa potilastietojen siirtymisen osalta. Potilaan näkökulmasta oli vaikea ymmärtää tiedonkulun rajoittuneisuutta eri toimipisteiden välillä. Nuutisen ym. (2004) mukaan hoitopolkujen ja –ketjujen yhtenä tavoitteena on potilaan hyvä hoito. Hyvät käytännöt edellyttävät yhteistyötä eri työntekijäryhmien välillä, jotta lopputuloksesta saataisiin käytännöllinen ja kestävä. Kosonen (2008) täsmentää, että hyvän palveluketjun syntyminen edellyttää terveydenhuollon työntekijöiltä asennoitumista ja valmiutta sellaisiin toimintatapoihin, että hoidon kokonaisuudesta muodostuu saumaton palveluketju. Jalonen ym. (2009) puolestaan muistuttaa, että moniammatillisia toimintatapoja kehitettäessä asiantuntijoiden tulee itse olla aktiivisia osaamisensa informoimisesta ja markkinoimisesta yhteistyötahoille.

Teemahaastattelukysymysten lisäksi haastatteluissa esiin tulleissa muissa psykososiaaliseen tukeen liittyvissä seikoissa esiintyi muun muassa haastateltavien pohdintoja työnantajan ja työtovereiden suhtautumisesta vakavaan sairauteen ja sairauslomaan. Taskilan (2007) ja Yarker ym. (2010) tutkimuksissa tuodaan esiin työelämän sosiaalisen tuen tärkeä merkitys sairastuneen voimavaroja lisäävänä tekijänä. Tutkimustulosten mukaan sairastuneiden työhön paluussa tulisi kiinnittää nykyistä enemmän huomiota työpaikan voimavaratekijöihin sekä niiden toipumista ja sopeutumista edistäviin ja vaikutuksiin.

lääkkäiden syöpäpotilaiden kohdalla sosiaalisen tuen merkitys korostuu varsinkin, jos potilaalla ei ole omaisia tai läheisiä tai omaiset eivät ole potilaan tukena hoitoprosessin aikana. Chin-Yen ym. (2009) tutkimuksen perusteella hoitotyössä on tärkeää tunnistaa iäkkäiden ja yksinäisten syöpäpotilaiden tunnetilat, epävarmuus ja masennusoireet ja kehittää verkostoja psykososiaalisen tuen järjestämiseksi.

Haastateltavien aikaisempiin elämänvaiheisiin liittyneet kriisit ja menetykset saattoivat palautua uudelleen mieleen vakavan sairauden laukaisemana. Kyseiset asiat voivat lisätä potilaan psykososiaalisen tuen tarvetta. Kettunen ym. (2009) ehdottavat psykologisten mittareiden käyttöä potilaan mielialan ja toimintakyvyn selvittämiseksi. Psykososiaalisen toimintakyvyn mittareilla voidaan karottaa myös mahdollisen mielenterveyden häiriön vakavuutta.

Kehittämiprojektin tutkimushaastattelujen perusteella potilaille näyttäisi olevan myös merkityksellistä läpikäydä sairaustilannettaan kuntoutumisen vaiheessa, jolloin omat selviytymistaidot ja asenteet saavat sisältöä eri tavoin verrattuna sairauden alkuvaiheisiin.

11 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTIA

Työelämän kehittämiprojekteja arvioidaan eri näkökulmista. Näkökulmia voivat olla esimerkiksi uusi tieto, laatu, vaikuttavuus tai ammatillinen hyödynnettävyys. Kehittämishankkeessa tulee huomioida myös käytetyt menetelmät, toimijoiden osallisuus ja lopputulos. (Vilka 2009, 151-152.)

Tämän kehittämiprojektin työskentelyprosessi on edennyt pääsääntöisesti projektisuunnitelman mukaisesti. Kehittämiprojektin alettua sen teoreettiseksi perustaksi laadittiin esiselvitys. Lisäksi projektipäällikkö tutustui yliopistosairaalas- sa järjestettävään syöpähoitopolun hoitovaiheen toteuttamisen vaiheisiin ja syöpäyhdistyksen vertaistuki- ja paikallisosastotoimintaan. Esiselvityksen valmistumisen jälkeen tehtiin projektisuunnitelma, johon kirjattiin hankkeen tavoitteet, toimintamalli ja työsuunnitelma. Projektisuunnitelma sisälsi myös tutkimus- suunnitelman.

Kehittämiprojektin aikana projektin työsuunnitelmaan jouduttiin tekemään muutoksia tutkimushaastattelujen osalta. Muun muassa tutkimuslupaa saatiin haettua Lounais-Suomen Syöpäyhdistykseltä vasta tammikuun 2012 alussa, kun projekti- ja tutkimussuunnitelma oli hyväksytty. Tämän johdosta myös suunnitellut tutkimushaastattelut toteutuivat vasta tammi- ja helmikuussa 2012. Viivästymien ei ole kuitenkaan merkittävästi haitannut projektin etenemistä ja aikataululliset tavoitteet työn edistymisen suhteen saatiin kurottua toteutusmallin suunnitelman mukaiseksi. Myös kehittämiprojektiin liittyvään tutkimuksellisen osan tutkimushaastatteluihin tuli muutoksia haastateltavien osalta. Tavoitteena oli haastatella neljä naista ja neljä miestä, mutta tavoite ei toteutunut tältä osin. Haastatelluista oli kuusi naista ja kaksi miestä.

Kehittämiprojektin aikataulu oli kokonaisuudessaan tiukka ja työmäärä suuri. Eri osavaiheiden viivästyminen lisäsi osaltaan projektipäällikön vastuuta asioihin puuttumisesta ja tarvittavista interventioista. Projektipäällikkönä toimiminen omassa hankkeessa oli itsenäistä työskentelyä, jossa voi suunnitellun toteutusmallin puitteissa järjestää työskentelyään ja tarvittavia kontakteja. Ihanteellista oli myös mahdollisuus keskittyä itseä kiinnostavaan aiheeseen ja löytää tutkimustiedon kautta perusteita omaan projektiin liittyen. Kehittämiprojektin aikana projektipäällikkö piti yhteyttä mentoriin yhteisten tapaamisten ja sähköpostin avulla. Mentorin tuki koko kehittämiprojektin aikana oli merkittävää.

Kehittämiprojektin budjetti oli realistinen. Opinnäytetyönä tehtävän kehittämiprojektin projektipäällikön kulut oli sovittu hoidettavaksi omakustanteisesti.

Kehittämiprojektin projektiryhmä muodostui Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolkuhankkeen jäsenistä. Siihen kuuluivat hankkeen projektipäällikkö, opinnäytetöitä ohjaavat opettajatutorit, mentori ja opinnäytetyötään tekevät opiskelijat. Projektiryhmän kokoukset toteutuivat etukäteen tiedossa olevan aikataulun mukaisesti. Kokoukset olivat hyvin suunniteltuja ja ilmapiiriltään luontevia ja kannustavia. Yhteistyö Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n työntekijöiden kanssa oli koko kehittämiprojektin aikana avointa ja kannustavaa.

12 TULEVAISUUDEN HAASTEITA

Hoitopolkukuvaukset ovat viime vuosien aikana olleet aktiivisen kehittämistyön kohteena. Saumattoman hoidon turvaamiseksi ohjeistukset hoitokäytännöistä ovat välttämättömiä hyvän hoitotuloksen saavuttamiseksi. Hoitotyön osaamiseen sisältyy potilaan kokonaisvaltainen hoitaminen. Psykososiaalinen tuki on hoitotyön osa-alue, jota on vaikea tilastoida tai tehdä näkyväksi. Sen arvostaminen ja huomioiminen voi jäädä taka-alalle konkreettisten hoitokäytäntöjen varjoon. Tutkimusten mukaan syöpää sairastavat potilaat ja heidän läheisensä jäävät melko usein vaille riittävää psykososiaalista tukea. Psykososiaalisen tuen systemaattinen kirjaaminen potilaan hoitosuunnitelmaan ei vielä ole kehittynyt hoitotyössä arjen käytännöksi.

Psykososiaalisen tuen organisointi tulisikin sopia yhdessä kuntien terveydenhuollon toimipisteiden, yhdistysten ja järjestöjen välillä. Työ tulisi huomioida hoitotyön osaamisena, josta sovittu taho kantaisi selkeästi vastuun potilaan hoitopolun aikana. Tämä edellyttää yhteistyötä ja sopimuksia eri organisaatioiden välillä. Yhteistyön kehittämiseen tulisi kiinnittää huomioita ja ryhtyä käytännön suunnittelutyöhön, jossa hoitohenkilökunnalla, yhdistyksillä ja potilailla olisi mahdollisuus olla vaikuttamassa. Kehittämistyön lähtökohtana voisi olla alueellinen verkostoituminen ja säännöllisten yhteistyökokousten järjestäminen. Psykososiaalinen työ edellyttää työntekijältä mahdollisuutta käyttää aikaa potilaan kohtaamiseen, työn organisoimiseen ja verkostojen luomiseen. Työntekijän tulee tuntea sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmä. Myös moniammatillisen työkäytännön hyväksyminen on merkittävää (Nurminen 2011, 116).

Kehittämiprojektissa kuvattu mallintaminen on suunniteltu siten, että sen toiminnallistaminen hoitotyöhön on käytännöllistä. Mallin lähtökohtina ovat olleet potilaiden toiveet psykososiaalisten palveluiden järjestymisestä ja näyttöön perustuvan hoitotyön tulokset psykososiaalisesta tuesta. Mallin hyödyntäminen käytännön hoitotyöhön ja potilaiden eduksi on ollut tämän kehittämiprojektin peruslähtökohta. Malli jää Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen ja Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku- tutkimus- ja kehittämishankkeen käyttöön.

13 LÄHTEET

Aalberg, V. & Idman, I. 2006. Syöpään liittyvät psykososiaaliset näkökohdat. Teoksessa Joensuu, H.; Roberts, P.J.; Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy, 789-790, 792-797.

Baker-Glenn, E.A.; Park, B.; Granger, L.; Symonds, P. & Mitchell, A.J. 2011. Desire for psychological support in cancer patients with depression or distress: validation of simple help question. *Psycho-Oncology*, 2011, May; 20(5), 525-531.

Brander, P. & Salinto, S. 2009. Astman hoitoketju toimii edelleen hyvin. *Suomen Lääkärilehti* 8/2009, 712-718.

Campbell, H.S.; Phaneuf, M.R. & Deane, K. 2011. Cancer peer support programs: do they work? *Database of Abstracts of reviews of Effects*, 2011, Issue 3, 3-15.

Chin-Yen, L.; Hung-Ru, L.; Ing-Tiau, K. & Mei-Ling, C. 2009. Perceived uncertainty, social support and psychological adjustment in older patients with cancer being treated with surgery. *Journal of Clinical Nursing* 18 / 2009, 2311-2318.

De Faye, B.J.; Wilson K.G.; Chater, S.; Viola, R.A. & Hall, P. 2006. Stress and coping with advanced cancer. *Palliative & Supportive Care* 4/2006, 239-249.

Heiskanen, S. 2009. MS-tautiin vastasairastuneiden terveyteen liittyvä elämänlaatu. Akateeminen väitöskirja. Kuopio. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Viitattu 25.7.2011 <http://www.uku.fi/vaitokset/2009>.

Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2002. Tutki ja kirjoita. Helsinki. Tammi.

Hulbert-Williams, N.; Neal, R.; Morrison, W.; Hood, K. & Wilkinson, C. 2011. Anxiety, depression and quality of life after cancer diagnosis: what psychosocial variables best predict how patients adjust? *Psychooncology* 2011 Jun 21, 198-206.

Institute of Medicine. 2007. *Cancer Care for the Whole Patient: Meeting Psychosocial Needs*. Washington. The National Academies press, 1-13.

Jalonen, P.; Manninen, P.; Rautio, M. & Savinainen, M. 2009. Moniammatillinen yhteistyö kompastuu asenteisiin. *Suomen lääkärilehti* no 49/2009, vsk 64, 4236-4237.

Julkunen, J.; Saarinen, T.; Nilson-Niemi, E. & Turunen, H: 2007. Rintasyöpäpotilaan avokuntoutuksen kehittäminen. *Kuntoutus* 1, 4-14.

Jussila, A-L.; Kangas, A. & Haltamo, M. 2010. Sädehoitotyö. Helsinki: WSOYpro Oy.

Juvakka, T. & Kylmä, J. 2009. Hope in adolescents with cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 2009 Jul; 13 (3), 193-199.

Kaivola, M. & Myllymäki, K. 2004. Hoitosuosittelut ja laki. *Duodecim* 24/2004, 2971-2976.

Katainen, R.; Schmitt, F. & Piha, J. 2005. Huonojen uutisten kertominen potilaalle – syöpätautien erikoislääkäreiden kokemuksia. *Suomen Lääkärilehti* no 43/2005 vsk 60, 4359-4364.

Kettunen, R.; Kähäri-Wiik, K.; Vuori-Kemilä, A. & Ihalainen, J. 2009. Kuntoutumisen mahdollisuudet. Helsinki: WSOYpro Oy.

- Koivisto, R. 2010. Syöpäjärjestöjen tukihenkilötoiminta. Helsinki: Suomen syöpäpotilaat - Suomen Syöpäyhdistys ry, Painotalo Auranen Oy.
- Kokkonen, M. & Kinnunen, M-L. 2008. Tunteiden säätely terveyden osatekijänä. Suomen Lääkärilehti no 51-52/2008, vsk 63, 4541-4543.
- Koskinen-Ollonqvist, P.; Aalto-Kallio, M.; Mikkonen, N.; Nykyri, P.; Parviainen, H. ; Saikkonen, P. & Tamminiemi, K. 2007. Rajoilla ja ytimessä. Terveyden edistämisen näyttäytyminen väitöskirjatutkimuksissa. Terveyden edistämisen keskuksen julkaisu 2.
- Kosonen, L. 2008. Korkeakouluysteistyöllä kohti saumatonta terveysosaamista Varsinais-Suomessa. Teoksessa Lind, K.; Saarikoski, M. & Koivuniemi, S. (toim.) Tutkien terveyttä 2008. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 70. Tampere, 67.
- Kuuppelomäki, M. 2000. Potilaan tunteet ja emotionaalinen tuki. Teoksessa Eriksson, E & Kuuppelomäki, M. (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY, 132-133.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki. Edita Prima Oy.
- Lauri, S. & Elomaa, L. 1999. Hoitotieteen perusteet. Juva. WSOY.
- Lehto, U-S.; Helander, S. & Aromaa, A. 2010. Eturauhassyöpään sairastunut tarvitsee tietoa ja tukea . Valtakunnallinen tutkimus hoidosta ja potilaiden kokemuksista. Suomen Lääkärilehti 48/2010, vsk 65, 3961-3968.
- Lehto-Järnstedt, U-M. 2001. Ihmissuhteista koettu tuki ja psyykkiset stressiprosessit syövän varhaisvaiheessa. Suomen Lääkärilehti 11/2001, vsk 60, 1294-1295.
- Lehto-Järnstedt, U-M.; Kellokumpu-Lehtinen, P. & Ojanen, M. 2002. Syöpäpotilaan kokema tuki ja psyykinen stressinhallinta. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 118/2002, 1457-1458.
- Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2006. Etiikka hoitotyössä. Porvoo: WSOY.
- Liao, M.-N.; Chen, M.-F.; Chen, S.-C. & Chen, P.-L. 2007. Healthcare and support needs of women with suspected breast cancer. Journal of Advanced Nursing 60 (3), 289-298.
- Lipowski, Z.J. 1983. Psychosocial reactions to physical illness. Canadian Medical Association Journal 1983 May 128(9), 1069-1072.
- Louhiala, P. & Launis, V. 2009. Parantamisen ja hoitamisen etiikka. Helsinki: Edita
- Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y. 2010. Toimintasuunnitelma ja talousarvio vuodelle 2010, 6-12.
- LSSY. 2011. Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry. Viitattu 25.7.2011 <http://www.lssy.fi>
- Mecklin, J-P.; Rytönen, A.; Parkki, J. & Helenius, M. 2010. Syövän hoito Keski-Suomessa - Hoitokontaktit ja toimintatuotot erikoisaloittain ja syöpätyypeittäin. Suomen Lääkärilehti 32/2010, vsk 65, 2496-2502.
- Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Kuopio. Kuopion yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos. Kuopion yliopiston julkaisuja.
- Nurminen, R. 2011. Ydinosaaminen syöpäsairaiden kuntoutuksessa – alustavaa tarkastelua. Teoksessa Nurminen, R.; Ojala, K. (toim.) Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 118. Tampere: Tampereen yliopistopaino – Juvenes Print Oy, 116.
- Nuutinen, N.; Nuutinen, M. & Erhola, M. 2004. Käypä-hoito –suositukset alueellisten hoito-ohjelmien ja hoitoketjujen pohjana. Duodecim 2004;120 (24), 2955-2962.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2006. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Porvoo: WSOY.

Pesonen, T. 2011. Kriisihoidot somaattisen sairauden yhteydessä. Suomen Lääkärilehti 22/2011, vsk 66, 1829-1837.

Pönkkö, M-L. 2005. Erityisoppilaan psykiatrinen hoitoketju. Hoitoketjun tarpeen ja toiminnan monitahoarviointi. Akateeminen väitöskirja. Oulun yliopisto. Viitattu 21.7.2011 www.oulu.fi/yliopisto/tutkimus.

Rabin, C.; Simpson, N.; Morrow, K. & Pinto, B. 2011. Behavioral and Psychosocial Program Needs of Young Adult Cancer Survivors. Qualitative Health Research. Jun/2011.Vol.21 Issue 6, 796-806.

Ruishalme, O. & Saaristo, L. 2007. Elämä satuttaa – kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Tammi.

Ruusuvuori, J.; Nikander, P. & Hyvärinen, M. 2010. Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Ruusuvuori, J.; Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 12-13.

Ryynänen, O-P.; Kukkonen, J., Myllykangas, M.; Lammintakanen, J. & Kinnunen, J. 2006. Priorisointi terveydenhuollossa. Mitä maksaa, kuka maksaa? Tampere: Tammer-Paino Oy.

Salonen, P. 2011. Quality of life in patients with breast cancer – a prospective intervention study. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Tampereen yliopistopaino Oy – Juvenes Print.

Schmitt, F. 2008. Families in the shadow of cancer. Turku University and Turku University Hospital, Finland. Turku: Painosalama Oy.

Silvennoinen, R. 2000. Askel kohti saumattomuutta. Tavoitteena äitiyshuollon saumattomat hoitoketjut. Kuopio: Savon Kopiokeskus Oy.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2009. Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut. Opas kunnille ja kuntayhtymille. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2009:16. Helsinki: Yliopistopaino.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010-2020. Työryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:6. Helsinki, STM.

Taskila, T. 2007. Cancer survivors at work: work-related problems and factors associated with their employment, work ability and social support from the work community. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto. Tampere: Tampereen yliopistopaino.

Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.

Tuomi, J. 2007. Tutki ja lue. Johdatus tieteellisen tekstin ymmärtämiseen. Helsinki: Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Oy.

Turner, J.; Kelly, B.; Clarke, D.; Yates, P.; Aranda, S.; Jolley, D.; Chambers, S.; Hargraves, M. & McFadyen, L. 2011. A randomized trial of a psychosocial intervention for cancer patients integrated into routine care: the PROMPT study (promoting optimal outcomes in mood through tailored psychosocial therapies). BMC Cancer. 2011, Vol.11. Issue 1, 48-56.

Turun ammattikorkeakoulu, T&K- ohjelmat. 2010. Projektisuunnitelma 2010. Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku – Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi 2010-2011.

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. 2011. Hoitoreitit vsshp:n alueella. 2011. Viitattu 6.9.2011
<http://hoitoreitit.vsshp.fi>

Weckroth, A. 2007. Mitä merkitsee ”psykososiaalinen” päihdehoidossa? Yhteiskuntapolitiikka
72/2007:4, 426-436.

Vilka, H. 2009. Tutki ja kehitä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Yarker, J.; Munir, F.; Bains, M.; Kalawsky, K. & Haslam, C. 2010. The role of communication and support in return to work following cancer-related absence. *Psycho-Oncology* 2010 Oct; 19 (10), 1078-1085.

TEEMAHAASTATTELURUNKO

Taustakysymykset

1. Minkä ikäinen olette?
2. Mitä syöpäsairautta sairastatte?
3. Ajankohta, jolloin syöpäsairautenne todettiin?
4. Millainen syöpäsairauden hoitovaihe teillä parhaillaan on?

Teema-alue 1: Kokemukset ja arviointi saadusta psykososiaalisesta tuesta

(Psykososiaalinen tuki koostuu tiedollisesta, emotionaalisesta, henkisestä, aineellisesta ja toiminnallisesta tuesta. Heiskanen 2009, 35.)

Kertokaa psykososiaaliseen tukeen liittyvistä kokemuksistanne.

- Miten terveydenhuollon henkilöstö kertoi Teille tiedon syöpädiagnoosista? Miten koitte sen?
- Millaista tukea saitte heti syöpädiagnoosin vahvistumisen jälkeen? Miten se vastasi tarpeitanne?
- Millaisia psyykkisen / henkisen tuen palveluja teille on tarjottu sairauden aikana? Kuinka nopeasti saitte niitä?
- Jos käytitte palveluja, miten ne vastasivat tarpeisiinne?
- Miten sairaalahoitossa ollessanne ja hoitojen päätyttyä on huomioitu psyykkinen vointinne? Miten se vastasi tarpeitanne?
- Oletteko saanut informaatiota vertaistuesta? Jos olette, mistä?
- Minkälaista tukea olette saanut vertaistuen kautta? Miten se vastasi tarpeitanne?

Teema-alue 2: Odotukset psykososiaalisen tuen kehittämisestä

Kertokaa millaisia psykososiaalisia tukimuotoja syöpäpotilaille tulisi mielestänne kehittää.

- Mitkä terveydenhuollon palvelupisteet tulisi olla ensisijaisia psykososiaalisen tuen kehittämisen kohteita?
- Mitä mieltä olette puhelimen tai internetin kautta saatavasta psyykkisen tuen palveluista?
- Millaisia syöpäpotilaiden omaisten ja läheisten palveluja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä tulisi kehittää?
- Miten terveydenhuoltopalvelujen yhteistyötä potilaan näkökulmasta tulisi kehittää?

SAATEKIRJE

Opinnäytetyö: Syöpäkuntoutujan psykososiaalinen tuki syöpähoitopolun aikana**Hyvä vastaaja**

Kohteliaimmin pyydän Teitä osallistumaan haastatteluun, jonka tavoitteena on selvittää syöpäkuntoutujan psykososiaalista tukea. Tarkoituksena on syöpäkuntoutujan psykososiaalisen tuen mallintaminen syöpähoitopolun aikana. Tämä aineiston keruu liittyy itsenäisenä osana Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku- hankkeeseen. Lupa aineiston keruuseen on saatu Lounais-Suomen syöpäyhdistykseltä tammikuussa 2012. Suostumuksenne haastateltavaksi vahvistatte allekirjoittamalla alla olevan Tietoinen suostumus haastateltavaksi – osan ja toimittamalla sen haastattelijalle.

Teidän osallistumisenne haastatteluun on erittäin tärkeää, koska se antaa arvokasta tietoa hankkeen kehittämistä varten. Haastattelun tuloksia tullaan käyttämään niin, etteivät yksittäisen vastaajan näkemykset ole tunnistettavissa. Teillä on täysi oikeus keskeyttää haastattelu ja kieltää käyttämästä Teihin liittyvää aineistoa, jos niin haluatte. Haastatteluista kieltäytyminen ei vaikuta mitenkään Teidän hoitoon. Haastattelu tallennetaan sanelukoneelle haastateltavan luvalla, josta se puretaan kirjalliseen muotoon. Nauhat tuhotaan aineiston analysoinnin jälkeen.

Tämä haastattelu liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytteeseen. Opinnäytetyöni ohjaaja on yliopettaja Marjo Salmela, Turun amk / Terveysala.

Osallistumisestanne kiittäen

Raija Laine
Sairaanhoitaja / Terveystieteiden edistämisen yamk opiskelija
raija.h.laine@students.turkuamk.fi

Tietoinen suostumus haastateltavaksi

Olen saanut riittävästi tietoa Syöpäkuntoutujan psykososiaalinen tuki –opinnäytetyöstä ja siitä tietoisena suostun haastateltavaksi.

Päiväys _____

Allekirjoitus _____

Nimen selvennys _____