

Sairaanhoitajien kokemuksia syöpäpotilaiden psykososiaalisen tuen toteuttamisen ongelmakohdista

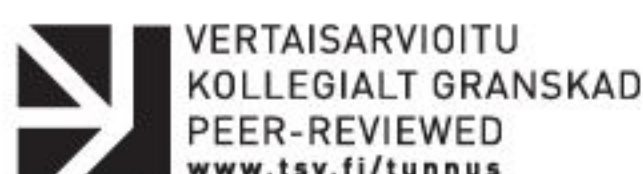
Eeva Harju, TtT, sairaanhoitaja, tutkijatohtori, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, terveystieteet, hoitotiede, Tampereen yliopisto ja Tampereen yliopistollinen sairaala, eeva.harju@tuni.fi

Marjaana Jones, TtM, väitöskirjatutkija, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, terveystieteet, sosiaali- ja terveyspolitiikka, Tampereen yliopisto, marjaana.jones@tuni.fi

Kati Laitinen, TtM, sairaanhoitaja, psykoterapeutti, Kauhajoen psykiatrisen poliklinikka, Kauhajoen kaupunki, kati.laitinen@epsnp.fi

Hanna Ojala, KT, dosentti, yliopistotutkija, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Tampereen yliopisto, hanna.ojala@tuni.fi

Ilkka Pietilä, FT, dosentti, apulaisprofessori, valtiotieteellinen tiedekunta, yhteiskuntapolitiikka, Helsingin yliopisto, ilkka.pietila@helsinki.fi



Harju E, Jones M, Laitinen K, Ojala H & Pietilä I. 2020. Sairaanhoitajien kokemuksia syöpäpotilaiden psykososiaalisen tuen toteuttamisen ongelmakohdista. *Tutkiva Hoitotyö* 18(2), 3–9.

Tiivistelmä

Sairaanhoitajien kokemuksia syöpäpotilaiden psykososiaalisen tuen toteuttamisen ongelmakohdista

Tutkimuksen tarkoitus: Tarkoituksena oli kuvata sairaanhoitajien kokemuksia psykososiaalisen tuen toteuttamisesta ja sen ongelmakohdista.

Aineisto ja menetelmät: Aineisto kerättiin Suomessa joulukuun 2017 ja syyskuun 2018 välisenä aikana haastattelemalla syöpäpotilaita hoitavia sairaanhoitajia (n=17). Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Tulokset: Sairaanhoitajien mukaan syöpäpotilaiden psykososiaalisen tuen toteuttamisen ongelmakohtia ovat: ammattitaidon riittämättömyys, joka ilmeni epävarmuutena omasta ja toisten osaamisesta; resurssien vähäisyys, joka esti sekä potilaiden että heidän läheistensä riittävän huomiointin ja tukemisen; sekä toimintakäytäntöjen sekavuus, mikä johtui yhtenäisten käytäntöjen puutteesta sekä yhteistyön vähäisyydestä syövänhoidon ja järjestöjen välillä.

Päätelmät: Sairaanhoitajien perus- ja täydennyskoulutuksessa on huomioitava syöpäpotilaiden psykososiaalisen tuen tärkeys. Riittävät resurssit niin syövän hoidossa kuin syöpäyhdistyksissä ja -järjestöissä edistävät syöpäpotilaan tuen saamista koko sairausprosessin ajan. Tulosten perusteella syöpäpotilaan psykososiaalisen tuen toteuttamista sekä organisaatioiden välistä yhteistyötä tulisi mitata laajemmin kansallisella tasolla.

Asiasanat: potilaat, psykososiaalinen tuki, sairaanhoitajat, syöpä

Abstract

Nurses' experiences of the problem areas in the provision of psychosocial support for patients with cancer

Eeva Harju, PhD, Marjaana Jones, MHSc, Kati Laitinen, MNSc, Hanna Ojala, PhD, Ilkka Pietilä, PhD

Aim: To explore the problem areas that nurses identify in relation to the provision of psychosocial support for patients with cancer.

Data and methods: The data were collected in Finland during December 2017 and September 2018 through individual interviews with oncology nurses (n=17) and analysed using inductive content analysis.

Results: The problems identified with the provision of psychosocial support were: lack of professional competencies, which manifested as uncertainties about personal skills and the skills of other professionals; shortage of resources that prevented nurses from providing sufficient support for patients and their loved ones; and unclear practices that stemmed from the lack of unified practice and limited collaboration between cancer services and cancer organisations.

Conclusions: The importance of psychosocial support should be recognised in the continuous professional development training provided for nurses. Ensuring that cancer services and cancer organisations have sufficient resources allows for the delivery of psychosocial support to patients throughout the illness process. Based on these findings it is recommended that future studies would also measure the provision of psychosocial support for patients with cancer and inter-organisational collaboration on a national level.

Keywords: patients, psychosocial support, nurses, oncology

Maailmanlaajuisesti syöpä on yksi yleisimpiä alle 70-vuotiaiden kuolinsyitä (Bray ym. 2018). Lähes 35000 suomalaisella todetaan vuosittain syöpä, ja arviolta joka kolmas suomalainen sairastuu syöpään elämänsä aikana (Suomen Syöpärekisteri 2019, Syöpäjärjestöt 2019). Syöpään sairastuminen muuttaa ihmisen arkea. Sairauden luonteesta, kulusta ja lopputuloksesta johtuva epävarmuus sekä epätietoisuus hoitojen sisällöstä ja vaikutuksista herättää sairastuneessa pelkoa ja ahdistusta. Syöpä ei häviä ihmisen arjesta syöpähoitojen päättymisen jälkeen, vaikka lähes kaksi kolmesta syöpään sairastuneesta paranee. (Holmberg 2017, Syöpäjärjestöt 2019.) Syöpäpotilaan ja hänen läheistensä hyvinvoinnin, terveyden ja elämänlaadun kannalta terveydenhuollon ammattilaisten tarjoaman psykososiaalisen tuen merkitys on suuri erityisesti ensimmäisen syöpädiagnoosin jälkeisen vuoden aikana (Ditzen & Heinrichs 2014, Sauer ym. 2019).

TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

Psykososiaalisella tuella on yleisesti positiivinen vaikutus terveyteen ja pitkäikäisyyteen. Se toimii myös puskurina stressaavissa elämäntilanteissa. (Ditzen & Heinrichs 2014.) Terveydenhuollon ammattilaisten toteuttamalla tuella tarkoitetaan toimia, joilla pyritään parantamaan syöpäpotilaan kokonaisvaltaista psyykkistä, sosiaalista ja tiedollista terveyttä. Sen tarkoituksena on edistää syöpäpotilaan sopeutumista vallitsevaan tilanteeseen ja parantaa hänen kykyjään selviytyä sairauden eri vaiheista. (Galway ym. 2012.) Saksalaisessa poikkileikkaustutkimuksessa syöpäpotilaista (n=4020) kolmannes raportoi tarvitsevansa psykososiaalista tukea ja neljäosa oli halukas keskustelemaan jonkun kanssa sairastumisestaan (Faller ym. 2016). Tuen toteuttaminen perustuu turvallisen ja luottamuksellisen hoitosuhteen luomiselle, toivon ylläpitämiselle, potilaan hyväksymiselle yksilönä, sekä aktiiviselle kuuntelemiselle ja kysymysten esittämiselle. Tukeminen edellyttää sairaanhoidtajalta vuorovaikutustaitoja, herkkyyttä, emotionaalista hienotunteisuutta ja potilaiden kunnioitusta. Tuki on myös tiedon antamista sairaudesta ja hoitoprosessista sekä saatavilla ole-

vista palveluista. (THL 2014, Aldaz ym. 2017.)

Psykososiaalinen tukeminen on keskeinen osa sairaanhoidajan työtä syövän hoidossa sekä syöpä- ja potilasjärjestöissä. Tästä huolimatta syöpäpotilaan tarvetta tukeen ei kartoiteta systemaattisesti (Dilworth ym. 2014, Saukkonen ym. 2017). Aiemmissä tutkimuksissa on käynyt ilmi, että sairaanhoidajien antaman tuen toteutumista on estänyt ensinnäkin kokemus siitä, että hoitoa koskevat kliiniset ohjeet ovat sekavia. Toiseksi arkaluonteisia aiheita, kuten seksuaalisuutta, koetaan vaikeaksi ottaa puheeksi. Kolmanneksi sairaanhoidajat kokevat, että oma ammattitaito tai aika eivät riitä tuen toteuttamiseen. Lisäksi syöpäpotilaan tukemista voi estää sairaalan ahtaat tilat, jotka heikentävät potilaan yksityisyyttä ja tätä kautta sairaanhoidajien mahdollisuuksia tuen toteuttamiseen. (Chen & Raingrubler 2014, Dilworth ym. 2014.)

Erikoissairaanhoidon syövän hoidossa ja järjestötoiminnassa syöpäpotilaan tuen tarpeisiin on pyritty vastaamaan vahvistamalla sairaalassa tarjottavia psykososiaalisia tukipalveluja sekä yhteistyötä erikoissairaanhoidon ja järjestöjen kanssa (THL 2014). Esimerkiksi sairaaloiden aulatiloihin on järjestetty järjestötoimijoiden ylläpitämiä potilastukipisteitä, joissa on tarjolla tietoa, neuvoja ja vertaistukimahdollisuuksia. Yhteistyön tarvetta lisää myös se, että syöpäpotilaiden sairaalassa viettämä aika on hoitojen kehittyessä lyhentynyt. Kehityksestä huolimatta psykososiaalisten tukitarpeiden tunnistamiseen ja niihin vastaamiseen liittyy ongelmia, joita tässä tutkimuksessa käsitellään erikoissairaanhoidon syövän hoidossa sekä potilas- ja syöpäjärjestöissä työskentelevien sairaanhoidajien näkökulmasta.

TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksessa kuvattiin sairaanhoidajien kokemuksia syöpäpotilaille toteuttavasta psykososiaalisesta tuesta ja erityisesti siihen liittyvistä ongelmista. Tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää syöpäpotilaiden hoitotyön kehittämisessä.

Tutkimuskysymyksenä oli:

Millaisia ongelmia sairaanhoidajat kohtaavat syöpäpotilaan psykososiaalisen tuen toteuttamisessa?

AINEISTO JA TUTKIMUSMENETELMÄT

Kohderyhmä ja aineistonkeruu

Tutkimus on laadullinen poikkileikkaustutkimus. Se on osa laajempaa hanketta, jossa tutkitaan psykososiaalisia tukipalveluita osana syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä hoitopolkua sekä julkisen terveydenhuollon ja järjestöjen yhteistyötä ja vastuunjakoa (Monitieteinen psykososiaalinen syöpätutkimus, MOPSY 2020). Tutkimusaineisto kerättiin Etelä- ja Länsi-Suomen alueelta joulukuun 2017 ja syyskuun 2018 välisenä aikana asiantuntijahaastatteluin syöpäpotilaita hoitavilta sairaanhoidajilta. Hankkeen kolme tutkijaa toteuttivat aineistonkeruun. He ottivat yhteyttä syövän hoidon osastonhoitajiin ja järjestöjen toiminnanjohtajiin, jotka nimesivät mahdollisia haastateltavia. Valituille henkilöille lähetettiin tiedote tutkimuksesta ja kysyttiin sähköpostitse tai puhelimitse halukkuutta osallistua haastatteluun. Lumipallo-otanta, jossa osa haastateltavista rekrytoitiin aikaisempien haastateltavien suositusten perusteella, soveltui parhaiten aineiston otantamenetelmäksi, koska tavoitteena oli saada monipuolisia kuvauksia tutkitavasta ilmiöstä (Kylmä & Juvakka 2012). Haastattelujen edetessä tutkijat havaitsivat aineiston saturoitumisen.

Haastateltavista 10 työskenteli yhden yliopistosairaalan syövän hoidon vastuualueella ja seitsemän syöpäyhdistyksen tai kansallisen järjestön neuvontahoitajana. Haastateltavien ikä vaihteli 25 vuodesta 64 vuoteen ja työkokemus yhdestä 30 vuoteen. Kaikki haastattelut olivat yksilöhaastatteluja ja kestoltaan puolesta tunnista tuntiin. Haastattelut olivat muodoltaan asiantuntijahaastatteluita (Alastalo 2017). Tutkimusryhmä oli laatinut haastatteluja varten puolistrukturoidun teemahaastattelurungon (Hirsjärvi & Hurme 2011), jonka tarkoituksena oli varmistaa, että kaikkien haastateltavien kanssa käydään läpi ennalta määritetyt teemat, vaikka kysymysten muotoilu ja järjestys saattoivat vaihdella (Kylmä & Juvakka 2012). Haastattelurungon teemoina olivat syöpäpotilaille tarjottava psykososiaalinen tuki, potilaiden ja heidän läheistensä tuen tarpeet sekä niiden tunnistaminen. Haastattelut tallennettiin ja aukikirjoitettiin tekstiksi haastateltavien suostumuksella aineiston analyysiä varten.

Aineiston analyysi

Tutkimusaineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä (Bengtsson 2016). Aineisto luettiin huolellisesti läpi useaan kertaan. Siitä etsittiin tutkimuskysymykseen vastaavia merkityksellisiä ilmaisuja. Tämän jälkeen alkuperäisilmaisut siirrettiin Word-tiedostoon. Alkuperäisilmaisut (n=120) pelkistettiin, minkä jälkeen pelkistysten (n=140) sisältöjä vertailtiin keskenään. Sisällöltään samankaltaiset pelkistykset ryhmiteltiin alakategorioihin, yläkategorioihin ja pääkategorioihin, jotka nimettiin sisältöä vastaavasti. (Kylmä & Juvakka 2012, Bengtsson 2016.) (Taulukko 1.)

TULOKSET

Sairaanhoitajat kuvasivat syöpäpotilaan psykososiaalisen tuen toteuttamisen ongelmakohtiksi *ammattitaidon riittämättömyyden, resurssien vähäisyyden ja toimintakäytäntöjen sekavuuden* (taulukko 2).

Ammattitaidon riittämättömyys

Epävarmuus omasta ja toisten osaamisesta vaikeutti sairaanhoitajien kykyä toteuttaa psykososiaalista tukea syöpäpotilaille. Ammattitaidon riittämättömyys korostui syövän hoidossa, jossa epävarmuus omasta osaamisesta ja kyvystä liittyi erityisesti potilaan ahdistuksen kohtaamiseen ja seksuaalisuuden käsittelyyn. Alla olevassa otteesta haastateltava tunnistaa oman osaamisensa rajat ja ohjaa potilaita eteenpäin.

Varmasti on semmoisia tilanteita, että me ei sitä tukea pystytä [antamaan]. Potilaalla voi olla niin voimakkaita pelkoja, että meidän ammattitaito ei riitä. Sitten

Taulukko 1. Esimerkki analyysin etenemisestä.

Esimerkki alkuperäisilmauksesta	Esimerkki pelkistetystä ilmauksesta	Esimerkki alakategoriasta
<i>"Meillä ei tahdo olla aikaa vastata potilaiden tukitarpeisiin, jolloin me päästään helpommalla, kun ei kysytä potilaalta mitään"</i> (syövänhoito sh_9)	Sairaanhoitajat kokevat työssään ajanpuutetta, ja siksi he eivät välttämättä kysy potilaalta mitään hänen tuentarpeistaan	Kiireinen työympäristö
<i>"Sairaalassa hoitajat hyvin yrittää ja pyrkii keskustelemaan, mutta heidän aikansa siihen muiden töiden ohessa on rajallista"</i> (kolmas sektori sh_6)	Syövänhoidon hoitajien aika keskusteluihin muiden töiden ohessa on rajallista	
<i>"Kriisihoitajan vastaanotolle on hirveät ruuhkat, hän ei kykene vastaamaan äkillisiin tukitarpepyyntöihin"</i> (syövänhoito sh_14)	Kriisihoitajan vastaanotolle on ruuhkaa, hän ei kykene vastaamaan äkillisiin tukitarpepyyntöihin	

Mitä tutkimusaiheesta jo tiedetään?

- Lähes 35000 suomalaista sairastuu vuosittain syöpään.
- Suurin osa syöpäpotilaista paranee varhaisen diagnosoinnin ja syöpähoitojen kehittymisen ansiosta.
- Syöpäpotilailla on monenlaisia psykososiaalisen tuen tarpeita, joihin erikoissairaanhoito ei kykene yksin vastaamaan.

Mitä uutta tietoa tutkimus tuottaa?

- Sairaanhoitajien epävarmuus omaa ja muissa organisaatioissa työskentelevien kollegoiden osaamista kohtaan vaikeutti psykososiaalisen tuen toteuttamista.
- Sairaanhoitajat tarvitsevat riittävästi aikaa ja sopivia tiloja, jotta syöpäpotilaan ja hänen läheistensä psykososiaalisen tuen toteuttaminen onnistuisi.
- Sairaanhoitajat kokevat toimintakäytäntöjen sekavuuden psykososiaalisen tuen toteuttamisen ongelmakohtaksi.

Miten tuloksia voidaan hyödyntää hoitotyön käytännön, koulutuksen, johtamisen tai tutkimuksen kehittämisessä?

- Sairaanhoitajien perus- ja täydennyskoulutuksessa tulisi painottaa syöpäpotilaan psykososiaalisen tuen toteuttamisen tärkeyttä.
- Syövän hoidossa sekä syöpäjärjestöissä sairaanhoitajille on turvattava riittävästi aikaa, tiloja ja osaamista syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä tukemiseksi.
- Syövän hoidon ja syöpäjärjestöjen tulisi kehittää keskinäistä yhteistyötä syöpäpotilaan ja hänen perheensä tuen takaamiseksi koko sairaus- ja kuntoutusprosessin ajan.

on kyllä ohjattava [potilas] eteenpäin psykiatrian puolelle. (syövän hoito sh_3)

E erityisen haasteellisiksi koettiin ne potilaiden tuen tarpeet, joihin vastaaminen vaati laajaa tietoa saatavilla olevista palveluista, esimerkiksi kotipalvelun järjestämisestä tai monisairaiden potilaiden hoidon suunnittelusta.

Sairaanhoitajien epävarmuus saattoi johtaa siihen, että emotionaalisista tai hankaliksi mielletyistä asioista ei haluttu keskustella potilaiden kanssa. Tiedon puute saatavilla olevista palveluista ja muiden työntekijöiden työnkuvista vaikeutti potilaiden ohjausta. Esimerkiksi erikoistyöntekijöiden, kuten kuntoutus-

Taulukko 2. Sairaanhoidajien kokemukset psykososiaalisen tuen toteuttamisen ongelmakohtista syöpäpotilaiden hoidossa.

Pääkategoria	Yläkategoria	Alakategoria
Ammattitaidon riittämättömyys	Epävarmuus omasta osaamisesta	Hoitajien osaamisen puute
		Riittämättömyys monisairaiden potilaiden tukemisessa
		Riittämättömät tiedot järjestöjen palveluista
	Epävarmuus toisten osaamisesta	Järjestöjen toimintaa ei tunneta
		Ei uusinta tietoa syövänhoidosta
Resurssien vähäisyys	Toimintamahdollisuuksien riittämättömyys	Kiireinen työympäristö
		Resurssien puute
		Puute sopivista tiloista
		Psykiatrisen ammattiavun puuttuminen
		Kriisihoitajan vastaanottoaikojen puute
		Palvelujen vähäisyys potilaan asuinpaikkakunnalla
	Potilaan riittämätön huomiointi	Yhteisen kielen puuttuminen
		Harvinaiset syöpäsairaudet
		Sukupuolten väliset erot tuen hakemisessa
	Läheisten riittämätön huomiointi	Puolison jääminen tuen ulkopuolelle
		Perheen jääminen tuen ulkopuolelle
		Omaisten jääminen tuen ulkopuolelle
		Läheisten jääminen tuen ulkopuolelle
Toimintakäytäntöjen sekavuus	Yhtenäisten käytäntöjen puute	Systemaattisen tuentarpeiden kartoituksen puute
		Vaihtelevat ohjauskäytännöt
	Organisaatioiden välisen yhteistyön puute	Yhteistyön toimimattomuus sairaalan ja järjestöjen välillä

ohjaajan työnkuva ei ollut osallistujille tuttu, ja syövän hoidossa työskentelevät sairaanhoitajat tunsivat järjestöjen palvelut ja toiminnan melko heikosti. Syövän hoidossa järjestöjen toimintaa ei tunnettu, eikä järjestöissä työskenteleviä sairaanhoitajia haluttu päästää ohjaamaan potilaita käynnissä olevien syöpähoitojen aikana. Syövän hoidon sairaanhoitajat epäilivät järjestöissä työskentelevien sairaanhoitajien tietämystä viimeisimmistä syöpähoidoista ja pelkäsivät, että potilaille jaettaisiin järjestöissä vanhentunutta tietoa. Seuraavassa otteessa sekä epäillään järjestöissä työskentelevien sairaanhoitajien tietotasoa että peräänkuulutetaan lisäkoulutuksen tarvetta.

Syöpäjärjestön hoitajien pitäisi käydä säännöllisesti sairaalassa katsomassa ja tutustumassa siihen, miten [siellä] tällä hetkellä hoidetaan, koska toiminta muuttuu niin valtavalla vauhdilla. (syövän hoito sh_13)

Vaikka henkilökohtaista osaamista sekä tietoa korostettiin ja soljuvammassa yhteistyössä nähtiin hyödyttävää potilaita, eivät syövän hoidon sairaanhoitajat olleet valmiita selvittämään, millaisia palveluita järjestöt tarjoavat. Järjestöissä työskentelevät sairaanhoitajat ilmaisivat turhautumista siitä, että tiedottamisesta huolimatta heidän työnsä tunnettiin varsin heikosti erikoissairaanhoidossa.

Resurssien vähäisyys

Sairaanhoitajat kokivat, että toimintamahdollisuuksien riittämättömyys sekä potilaan ja läheisten riittämätön huomiointi rajoittivat heidän tuen toteuttamistaan. Sairaanhoitajat kuvasivat, että syövän yleisyyden vuoksi potilaita on paljon. He ovat eri ikäisiä ja asuvat maantieteellisesti laajalla alueella ja heidän elämäntilanteensa vaihtelevat suuresti. Sekä järjestöissä että syövän hoidossa työskentelevät sairaanhoitajat ilmaisivat, ettei syövän hoidossa ole

tällä hetkellä riittävästi toimintamahdollisuuksia syöpäpotilaiden tukemiseen. Syövän hoidossa resurssipula ilmeni erityisesti tilan sekä ajan puutteena ja erikoistyöntekijöiden vähäisenä määränä. Tämä saattoi johtaa tilanteisiin, joissa sairaanhoitajan oli pakko keskittyä kliiniseen hoitotyöhön ja sivuuttaa potilaan kanssa keskustelu.

Meillä ei tahdo olla aikaa vastata potilaiden tukitarpeisiin, jolloin me päästään helpommalla, kun ei kysytä potilaalta mitään. (syövän hoito sh_9)

Kiireinen työtahti, suuret potilasmäärät ja lyhyet hoitokontaktit rajoittivat potilaiden kanssa vietettyä aikaa. Sairaanhoitajat kokivat, että myös potilaat reagoivat sairaalan kiireiseen työtahtiin, eivätkä halunneet vaivata sairaanhoitajia omilla asioillaan. Potilaan asuinpaikka nimettiin yhtenä tuen toteuttamisen ongelmakohtana, sillä tukipalveluita ei ole kaikilla paikkakunnilla tarjolla.

Meidän tukikäyntejä ympäristökuntiin vähennettiin kaksi vuotta. Me käydään siellä vain tammikuussa ja toukokuussa, kun me aiemmin käytiin kerran kuukaudessa. Nyt tuen saaminen ei ole enää mahdollista niille, jotka sitä oikeasti tarvitsevat. (kolmas sektori sh_5)

Sairaanhoitajilta ja syöpäpotilailta saattoi puuttua yhteinen kieli ja potilaat myös kommunikoiivat tarpeistaan eri tavoin. Sairaanhoitajat kokivat nämä tekijät tuen toteuttamiseen liittyvinä ongelmoina. Sairaanhoitajilta vaadittiin jatkuvaa sopeutumista sekä uuden oppimista, jotta he kykenisivät vastaamaan potilaiden tarpeisiin riittävällä tavalla. Vaikka yksittäiset sairaanhoitajat pyrkivätkin tukemaan potilaita parhaansa mukaan, osa näistä ongelmista vaati heidän mielestään laajempialaisia ratkaisuja sekä suurempia resursseja. Sairaanhoitajat ilmaisivat kokevansa surua, pettymystä ja turhautumista siitä, ettei kaikille potilasryhmille löydy riittävästi tukipalveluja.

Harvinaiset syövät ovat oma potilasryhmänsä, joille ei oikein ole tukiryhmiä ja vertaisryhmiä tai mitään keskusteluryhmiä, joihin he pääsisivät mukaan. Heitä tulee sääli, kun ei tiedä mihin heitä auttaisi suuntaamaan. (syövän hoito sh_9)

Tuen tarpeiden moninaisuus tuli esille myös kommunikaatiossa. Erityisesti miehet sekä potilaat, jotka eivät puhuneet suomea, nimettiin ryhmiksi, joita tulisi huomioida nykyistä paremmin. Sairaanhoitajat kuvasivat miehet huonoina avunpyytäjinä. Yhteisen kielen puuttuminen puolestaan hankaloitti kommunikointia ja rajoitti esimerkiksi vertaistukiryhmiin osallistumista. Sairaanhoitajat toivoivat, että tarpeellisia, selkokieliä ohjeita löytyisi sairaaloiden ja syöpäjärjestöjen verkkosivuilta.

Sairaanhoitajat pitivät tärkeänä potilaiden läheisten huomioimista ja tukemista. He kantoivat huolta siitä, että puoliso, perhe, omaiset ja läheiset jäävät psykososiaalisen tuen ulkopuolelle, sillä heitä on hankala tavoittaa ja heille suunnattuja palveluita on tarjolla rajallisesti. Haastateltavat mainitsivat tilanteita, joissa potilaan lähipiirin tuen tarve korostuu ja harmittelivat kuinka esimerkiksi ”nuoret perheet, joissa on pieniä lapsia, jäävät valitettavan usein huomiotta” (syövän hoito sh_4). Muita esimerkkejä tilanteista, joissa sairaanhoitajat kokivat läheisten kaipaavan erityistä tukea, olivat

saattohoito, aktiivihoidon päättyminen ja vanhemman sairastuminen syöpään.

Toimintakäytäntöjen sekavuus

Sairaanhoitajat kuvasivat, että heiltä puuttuvat oman organisaation sisällä yhtenäiset käytännöt syöpäpotilaan tuen toteuttamiseksi. Samoin syövän hoidon ja järjestöjen välinen yhteistyö koettiin riittämättömäksi, jotta syöpäpotilas saisi parhaan mahdollisen tuen. Sairaanhoitajat ilmaisivat huolensa siitä, että tukitarpeita ei tällä hetkellä kartoiteta järjestelmällisesti, eivätkä potilaat saa riittävästi oikea-aikaista tietoa tarjolla olevista tukipalveluista. Järjestöjen tuottamat esitteet, kirjaset ja lehdet toimivat tiedonvälityksen apuna. Niitä ei kuitenkaan aina jaettu systemaattisesti. Tällöin potilaan oma kiinnostus ja aktiivisuus tukipalvelujen saannissa olivat välttämättömiä.

Kun vein uusia järjestön toimintaesitteitä syöpäpotilille, niin hoitaja totesi minulle, että ei meillä ole aikaa antaa esitteitä potilaille. (kolmas sektori sh_5)

Järjestöissä toimivat sairaanhoitajat olisivat ehdineet tukea syöpäpotilaita, mutta tukea tarvitsevat potilaat eivät välttämättä ohjautuneet heidän luokseen. Sairaanhoitajien mukaan potilailla ei ollut tietoa tarjolla olevista syöpäjärjestöjen palveluista. Tämän vuoksi haastateltavat ilmaisivat, että syövän hoidon ja järjestöjen välistä yhteistyötä ja tiedonkulkua tulisi sujuvoittaa nykyisestä. Toinen syy, jonka osa haastateltavista nimesi, oli järjestöjen toiminnan liiallinen profiloituminen ennaltaehkäisyyn. Järjestöissä toimivat sairaanhoitajat kertoivat mahdollisuuksistaan jalkautua myös toimipisteen ulkopuolelle, mutta he eivät silti kyenneet tavoittamaan tukea tarvitsevia syöpäpotilaita.

Joillakin kuntakäynneillä on aika mennyt siihen, että on pelkkää luomitarkastusta. Asiakkaat mieltävät, että on kiva, kun te teette näitä luomitarkastuksia. Meidän varsinaisen tehtävä olisi kyllä joku muukin. Luomitarkastuksia piti ottaa vaan, jos jää tyhjiä aikoja, mutta nyt ne käytännössä täyttävät kaikki ajat. (kolmas sektori sh_1)

Organisaatioiden välinen tiedonkulkua sekä organisaatioiden viestintä potilaiden suuntaan saattoivat aiheuttaa ongelmia psykososiaalisen tuen toteuttamiselle.

POHDINTA

Tulosten tarkastelu

Sairaanhoitajien kuvauksissa syöpäpotilaan psykososiaalisen tuen toteuttamisen ongelmiksi nostettiin kokemukset sairaanhoitajien ammattitaidon riittämättömyydestä, tuen toteuttamiselle tarvittavien resurssien vähäisyys ja yhteisten toimintakäytäntöjen puuttuminen.

Ammattitaidon riittämättömyys

Sairaanhoitajien mukaan syöpäpotilaat voivat tarvita tukea heti syöpädiagnoosin saamisen jälkeen. Tuen tarpeet voivat jatkua ja ilmetä eri muodoissa hoitoprosessin aikana ja jopa vuosia sen jälkeen. Tuen tarpeiden erilaisuus vaatii sairaanhoitajilta osaamista ja jatkuvaa ammattitaidon ylläpitämistä. Sairaanhoitajien koulutuksessa tulisi huomioida syöpäpotilaiden ja heidän tuen tarpeidensa moninaisuus. Tuen toteuttaminen vaatii sairaanhoitajilta hyviä vuorovaikutustaitoja sekä psykososiaalisen tuen ja syöpäpotilaille suunnattujen palveluiden ymmärrystä. Korealaisessa terveydenhuollon ammatillisille (N=43) suunnatussa monimenetelmätutkimuksessa (Park ym. 2018) havaittiin, että jo kahden päivän mittainen intensiivikoulutus tarjosi kattavan ja koordinoitun hyödyn rintasyöpöpotilaiden tuen toteuttamiseen.

Tulosten perusteella sairaanhoitajat ymmärsivät psykososiaalisen tuen hyvin laaja-alaisena. On mahdollista, että tämä aiheuttaa haasteita sairaanhoitajien ammattitaidolle ja sen riittävyydelle. Jos sairaanhoitajien tavoitteet syöpäpotilaan ja hänen läheistensä tuen toteuttamiselle ovat korkeat ja omassa työssä on jatkuva kiire sekä resurssipula, heidän ainoaksi mahdollisuudekseen jää keskittyä työssään välttämättömiin tehtäviin. Sairaalassa tämä tarkoittaa kliinistä hoitoa, kuten lääke- ja perushoidon toteuttamista. Samansuuntaisia tuloksia on todettu aikaisemmassa tutkimuksessa (Harju ym. 2019), jossa havaittiin, että syövän hoidossa työskentelevät ammattilaiset eivät välttämättä edes avaa keskustelua potilaan tunteista ja elämäntilanteesta, sillä heillä ei ole aikaa keskustella potilaiden ja heidän läheistensä kanssa. Lisäksi sairauteen liittyvien tunteiden käsittely mielletään erityistä ammattitaitoa vaativaksi tehtäväksi.

Resurssien vähäisyys

Sairaanhoitajien tuen toteuttamisen ongelmana olivat jatkuva kiire ja lyhyet hoitokontaktit, jotka hankaloittivat luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen rakentumista syöpäpotilaan ja sairaanhoitajan välille. Tällöin potilaan voi olla vaikea käsitellä huolia tai puhua tunteistaan sairaanhoitajan kanssa, kuten aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu (Dilworth ym. 2014, Aldaz ym. 2017). Järjestöissä työskenteleville sairaanhoitajille ajan puute ei ollut yhtä suuri ongelma ja he ilmaisivat valmiutensa psykososiaalisen tuen toteuttamiseen. Ongelmakohtaksi muodostui pikemminkin se, että he eivät aina kyenneet tavoittamaan syöpäpotilaita ja näiden läheisiä. Pienillä ja syrjäisillä paikkakunnilla asuvien potilaiden oli hankalampi saada tukea, koska tukipalveluita ei ollut tarjolla tai tukiryhmiin osallistuminen oli vaikeaa pitkien etäisyyksien vuoksi. Digitaalisten palveluiden hyödyntäminen voisi olla yksi keino tämän ongelman osittaiseen ratkaisemiseen. Australialaisen poikkileikkaustutkimuksen mukaan (Heckel ym. 2017) verkkopohjaisista tukipalveluista on hyötyä maaseudulla asuville syöpäpotilaille, erityisesti silloin, jos tukipalveluiden suunnitteluun otetaan potilaat ja heidän läheisensä mukaan.

Sairaanhoitajat korostivat syöpäpotilaiden läheisten tukemisen merkitystä, mikä vahvistaa aikaisempia tutkimustuloksia (Dieperink ym. 2018, Goswami ym. 2019). Potilaiden ja heidän läheistensä tarpeiden huomiointi aiheutti kuitenkin sairaanhoitajissa huolta ja toi lisähaastetta työhön. Vaikka haastateltavat pyrkivät omalta osaltaan vastaamaan esiin nousseisiin tarpeisiin, he eivät välttämättä yksittäisinä työntekijöinä kyenneet tekemään muutoksia, jotka mahdollistaisivat tukipalvelujen riittävän saatavuuden. Moniammatillisen tiimin ja eri paikoissa työskentelevien sairaanhoitajien yhteistyön avulla on mahdollista tuottaa monipuolisempia tukipalveluja myös syöpäpotilaiden läheisille.

Toimintakäytäntöjen sekavuus

Tulosten mukaan sairaanhoitajat kokivat parannettavaa syövän hoidon ja järjestöjen välisessä yhteistyössä. Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksen laatimassa sosiaali- ja terveystalouden palveluintegraatiota käsittelevässä katsauksessa tode-

taan, että puutteet eri tahojen välisessä yhteistyössä ovat yhteydessä syöpäpotilaan tuen saannin mahdollisuuksiin. Jos kollegoiden toimintaa toisessa organisaatiossa ei tunneta tarpeeksi hyvin, se heikentää potilaiden saamaa ohjausta ja tukea. (Koivisto ym. 2016.) Yhteistyötä on mahdollista sujuvoittaa, jos eri organisaatioissa työskentelevät sairaanhoitajat ovat tietoisia toistensa työstä ja vastualueista. Toisaalta tuloksissa nousivat esiin myös varautuneet asenteet muita organisaatioita ja niissä työskenteleviä ammattilaisia kohtaan. Aiemmassa tutkimuksessa (Harju ym. 2019) on todettu, että sairaalassa työskentelevät terveydenhuollon ammattilaiset saattavat epäillä järjestöissä toimivien henkilöiden osaamista ja näiden jakaman tiedon laatua. Nämä epäilyt järjestössä toimivien kollegoiden osaamisesta voivat johtua siitä, ettei järjestötoimintaa ja sen sisältöä tunneta riittävän hyvin. Sama havainto tehtiin italialaisessa monimenetelmä tutkimuksessa (Pavolini & Spina 2015). On todennäköistä, että epäilevät asenteet syövän hoidon ja järjestöjen välillä voivat jarruttaa yhteistyön syntymistä ja sujuvoittamista.

Erikoissairaanhoidon ja järjestöjen yhteistyön ei tulisi olla vain yksittäisen ammattiryhmän tai sairaanhoitajan vastuulla, vaan yhteistyötä tulisi koordinoita myös esimiestasolla (Koivisto ym. 2016). Koko syöpähoitoprosessista ja ennen kaikkea kuntoutuksesta puuttuu koordinaatiosta vastaava asiantuntija, jolloin syöpähoidon kokonaisnäkemys jää pirstaleiseksi (THL 2014). Esimiestasolla tapahtuva koordinointi mahdollistaisi järjestötoimijoiden nykyistä vahvemman sijoittumisen osaksi syövän hoidossa tapahtuvaa toimintaa ja näin auttaisi sopimaan vastuunjaosta sekä tiedottamisesta.

Tutkimuksen eettiset näkökohdat ja luotettavuus

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan eettisiä vaatimuksia noudatettiin tutkimuksen kaikissa vaiheissa (TENK 2019). Tutkimushankkeella oli kohdeorganisaatioiden myöntämät tutkimusluvut. Eettistä ennakoarviointia tutkimukselle ei tarvittu, koska se ei kohdistunut potilaisiin tai heidän läheisiinsä. Tutkimuksen aihe on eettisesti perusteltu, koska se on hyödyllinen laajalle käyttäjäkunnalle

syöpäsairauksien yleisyys huomioiden. Osallistujat saivat tutkimuksesta sekä suullista että kirjallista tietoa, jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta, osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja luottamuksellisuudesta. Osallistujat allekirjoittivat tietoon perustuvan suostumuksen ennen haastatteluita. Haastattelut tallennettiin tutkimukseen osallistuneiden suostumuksella ja ainoastaan tutkimusryhmä käytti haastatteluaineistoa. Tutkimusryhmä huolehti, etteivät ulkopuoliset pysty suorien lainausten tai tunnistetietojen perusteella tunnistamaan osallistujia. (Kylmä & Juvakka 2012.) Asianmukaisella viittaustekniikalla kunnioitettiin muiden tutkijoiden työtä ja saavutuksia (TENK 2019).

Tutkimuksen uskottavuutta (Graneheim ym. 2017) lisää se, että tutkimukseen osallistuneet sairaanhoitajat olivat useasta eri organisaatiosta. Otannassa hyödynnettiin lumipallomenetelmää, jonka avulla tavoitettiin tiedonantajat, joilla on mahdollisuus tuottaa monipuolisia kuvauksia tutkittavasta ilmiöstä. Aineiston avulla saatiin vastaus tutkimuskysymykseen, joten aineistoa voidaan pitää riittävänä ja uskottavana. (Polit & Beck 2012.) Toisaalta lumipallomenetelmällä aineistoon saattoi valikoitua henkilöitä, jotka suhtautuvat myönteisesti järjestöyhteistyöhön tai jotka olivat työskennelleet myös syöpäjärjestöissä. Haastateltavat saivat tiedotteen tutkimuksesta ennen haastattelua ja pystyivät näin orientoitumaan aiheeseen.

Tutkimuksen vahvistettavuutta (Kylmä & Juvakka 2012, Graneheim ym. 2017) edistettiin tutkimusprosessin tarkalla kuvaamisella siten, että prosessia voidaan seurata. Analyysivaiheen kuvaamisen lisäksi vahvistettavuutta lisäävät alkuperäiset aineistolainaukset, jotka kuvaavat saatuja tuloksia. (Kylmä & Juvakka 2012.)

Tutkimuksen reflektiivisyyttä (Polit & Beck 2012) vahvisti se, että haastattelut sekä analyysit teki useampi tutkija, ja he refleктоivat toisiaan koko tutkimusprosessin ajan. Tutkijat pitivät myös tutkimuspäiväkirjaa. (Graneheim ym. 2017.) Analyysivaiheessa tutkijat keskustelivat useasti yhteisen konsensuksen saavuttamiseksi. Tutkimuksen osallistujat valikoituivat useammasta syöpäjärjestöstä, mutta vain yhdestä syövän hoidon

yksiköstä. Näin ollen tulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin on arvioitava huolella. Osallistujat ja koko rekrytointiprosessi kuvattiin mahdollisimman tarkasti. Osallistujajoukko muodostui varsin heterogeeniseksi, koska sairaanhoitajat olivat useasta eri organisaatiosta ja toimipisteistä, eri ikäryhmistä sekä erilaisista taustoista työkokemuksensa suhteen. Näin ollen sairaanhoitajien kuvaus syöpäpotilaan psykososiaalisen tukemisen ongelmakohdista on hyvin moninainen. (Kylmä & Juvakka 2012, Graneheim ym. 2017.)

PÄÄTELMÄT

Tulosten perusteella sairaanhoitajien on välttämätöntä ylläpitää ammattitaitoaan, jotta syöpäpotilaiden psykososiaalinen tukeminen toteutuisi parhaalla mahdollisella tavalla. Oman osaamisensa ylläpitäminen syöpäpotilaan psykososiaalisen tuen toteuttamisessa vaatii sekä yksilötason motivaatiota että johtotason sitoutumista. Sairaanhoitajakoulutuksessa ja syövän hoidon erikoistumiskoulutuksissa on huomioitava syöpäpotilaiden psykososiaalisen tuen suuri merkitys. Riittävät resurssit niin syövän hoidossa kuin syöpäyhdistyksissä ja -järjestöissä edistävät syöpäpotilaan ja hänen perheensä tuen toteutumista koko sairausprosessin ajan. Toimintakäytäntöjen yhtenäistäminen ja yhteistyön lisääminen erikoissairaanhoidon ja syöpäyhdistysten ja -järjestöjen välillä edistävät syöpäpotilaiden tuen saamista.

Jatkotutkimusaiheena esitetään syöpäpotilaan psykososiaalisen tuen toteutumista sekä syövän hoidon ja kolmannen sektorin välisen yhteistyön mitaamista laajemmin kansallisella tasolla.

Kiitokset

Tämä tutkimus on osittain rahoitettu Tampereen yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen kilpailutettavalla valtion tutkimusrahoituksella.

LÄHTEET

Alastalo M, Åkerman M, Vaittinen T. 2017. Asiantuntijahaastattelu. Teoksessa: Hyvärinen M, Nikander P, Ruusuvoori J. (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Vastapaino, Tampere, 214–232.

- Aldaz B, Treharne G, Knight R, Conner T, Perez D. 2017. Oncology healthcare professionals' perspectives on the psychosocial support needs of cancer patients during oncology treatment. *Journal of Health Psychology* 22(10), 1332–1344.
- Bengtsson M. 2016. How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *NursingPlus Open* 2(1), 8–14.
- Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel R, Torre L, Jemal A. 2018. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians* 68(6), 394–424.
- Chen C, Raingrubler B. 2014. Educational needs of inpatient oncology nurses in providing psychosocial care. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 18(1), e1–e5.
- Dieperink K, Coyne E, Creedy D, Østergaard B. 2018. Family functioning and perceived support from nurses during cancer treatment among Danish and Australian patients and their families. *Journal of Clinical Nursing* 27(1-2), e154–e161.
- Dilworth S, Higgins I, Parker V, Kelly B, Turner J. 2014. Patient and health professional's perceived barriers to the delivery of psychosocial care to adults with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology* 23(6), 601–612.
- Ditzen B, Heinrichs M. 2014. Psychobiology of social support: the social dimension of stress buffering. *Restorative Neurology and Neuroscience* 32(1), 149–162.
- Faller H, Weis J, Koch U, Brähler E, Härter M, Keller M, Schulz H, Wegscheider K, Boehncke A, Hund B, Reuter K, Richard M, Sehner S, Szalai C, Wittchen H, Mehnert, A. 2016. Perceived need for psychosocial support depending on emotional distress and mental comorbidity in men and women with cancer. *Journal of Psychosomatic Research* 81(2), 24–30.
- Galway K, Black A, Cantwell M, Cardwell C, Mills M, Donnelly M. 2012. Psychosocial interventions to improve quality of life and emotional wellbeing for recently diagnosed cancer patients. *The Cochrane Collaboration. Cochrane Database of Systematic Reviews* 14(11), 1–71.
- Goswami S, Gupta S, & Raut A. 2019. Understanding the psychosocial impact of oral cancer on the family caregivers and their coping up mechanism: a qualitative study in rural Wardha, Central India. *Indian Journal of Palliative Care* 25(3), 421–427.
- Graneheim U, Lindgren B-M, Lundman B. 2017. Methodological challenges in qualitative content analysis: a discussion paper. *Nurse Education Today* 56(7), 29–34.
- Harju E, Hakulinen A, Jones M, Ojala H & Pietilä I. 2019. Syöpäpotilaiden psykososiaalisen tuki ja terveydenhuollon yhteistyö järjestöjen kanssa - erikoissairaanhoidon henkilöstön näkökulma. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 56(3), 179-190.
- Hirsjärvi S, Hurme H. 2011. Tutkimushaastattelu. *Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Gaudeamus, Helsinki.
- Heckel L, Fennell K, Mohebbi M, Byrnes M, Livingston P. 2017. Demographic characteristics, call details and psychosocial support needs of the family/friends of someone diagnosed with cancer who access Australian Cancer Council telephone information and support services. *European Journal of Oncology Nursing* 28(6), 86–91.
- Holmberg S. 2017. Selontekoja seksuaalisuudesta syöpään sairastumisen arjessa. *Janus* 25(1), 21–37.
- Koivisto J, Pohjola P, Lyytikäinen M, Liukko E, Luoto E. 2016. Ratkaisuja palveluiden yhteensovittamiseen. *Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) 32/2016*. Helsinki. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-769-5> [luettu 19.5.2020]
- Kylmä J, Juvakka T. 2012. *Laadullinen terveystutkimus*. 1.–2. painos. Edita Publishing Oy. Helsinki.
- Monitieteinen psykososiaalinen syöpätutkimus, MOPSY 2020. <https://research.tuni.fi/mopsy/> [luettu 19.5.2020]
- Park E, Yoon J, Choi E, Kim I, Kang D, Lee S, Lee J, Nam S, Ahn J, Visser A, Cho J. 2018. A train the trainer program for healthcare professionals tasked with providing psychosocial support to breast cancer survivors. *BMC Cancer* 18(1), 45.
- Pavolini E, Spina E. 2015. Users' involvement in the Italian NHS: the role of associations and self-help groups. *Journal of Health Organization and Management* 29(5), 570–581.
- Polit D, Beck C. 2012. *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. Ninth Edition. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.
- Sauer C, Weis J, Faller H, Junne F, Hönig K, Bergelt C, Hornemann B, Stein B, Teufel M, Goerling U, Erim Y, Geiser F, Niecke A, Senf B, Weber D, Maatouk I. 2019. Impact of social support on psychosocial symptoms and quality of life in cancer patients: results of a multilevel model approach from a longitudinal multicenter study. *Acta Oncologica* 58(9), 1298–1306.
- Saukkonen M, Viitala A, Lehto J, Åstedt-Kurki P. 2017. Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliatiivisen hoidon aikana – systemaattinen kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* 29(3), 195–206.
- Suomen Syöpärekisteri 2019. Syöpä 2017 -raportti. <https://syoparekisteri.fi/tilastot/tautilastot/> [luettu 19.5.2020]
- Syöpäjärjestöt 2019. Tietoa syövästä. <https://www.kaiikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/> [luettu 19.5.2020]
- Tekijät, verkkosivu (tiedot täydennetään arviointiprosessin jälkeen)
- TENK. 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. <https://www.tenk.fi/fi/tenkin-ohjeistot> [luettu 19.5.2020].
- THL 2014. Syövän ehkäisyn, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2025. Kansallisen syöpäsuunnitelman II osa. *Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Ohjaus 6/2014*. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-185-3> [luettu 19.5.2020]