

Kehittämisprojekti (YAMK)

Kliininen asiantuntijuus, syövän hoito

2022

Jenni Hukkanen

**SYÖPÄPOTILAAN OMAISTEN  
TUKEMINEN ONLINE-  
RYHMÄKESKUSTELUN  
AVULLA**

**TURKU AMK**   
TURKU UNIVERSITY OF  
APPLIED SCIENCES

Opinnäytetyö (YAMK) | Tiivistelmä

Turun ammattikorkeakoulu

Kliininen asiantuntijuus, syövän hoito

2022 | 68 sivua + 2 liitesivua

Jenni Hukkanen

## Syöpäpotilaan omaisten tukeminen online-ryhmäkeskustelun avulla

Tämän kehittämisprojektin tavoitteena oli kehittää syöpäpotilaiden läheisten tuen saantia. Kehittämisprojektin tarkoituksena oli suunnitella ja pilotoida online-ryhmäkeskustelumalli Sun hyvä elämä -klinikalle edistämään syöpäpotilaiden läheisten tukemista syövän eri vaiheissa. Kehittämisprojektin tuotoksena syntyi toimintamalli syöpäpotilaan omaisten tukemiseksi Teams -online -ympäristössä.

Osana kehittämisprojektia toteutettiin kyselytutkimus, jossa selvitettiin pilotointiin osallistuneiden omaisten kokemuksia pilotoinnista. Webropol-kyselyyn vastasi yksi omainen. Kyselytutkimuksessa sekä pilotoinnissa nousivat esille syöpäpotilaiden omaisten sekä läheisten kaipaama vertaistuki, moniammatillisuus sekä luotettavan tiedon saanti.

Kehittämisprojektin sekä kyselytutkimuksen perusteella kehitettiin syöpäpotilaiden omaisten tuen saantia online -ryhmäkeskustelun avulla. Kehittämisprojektin tuotoksena syntyi toimintamallipohja, jota on mahdollista käyttää eri terveydenhuollon yksiköissä syöpäpotilaiden omaisten ja läheisten tukemiseksi. Toimintamallipohjan kokonaisuuksia sekä asiiasältöjä voidaan muokata yksiköiden ja omaisten tarpeiden mukaisesti. Jatkossa kehittämisprojektin toimintamallia voidaan laajentaa hyödynnettäväksi myös muihin kroonisiin sairauksiin, kuten sepelvaltimotautipotilaan omaisille.

Asiasanat:

vertaistuki, vertaisryhmät, syöpätaudit, karsinoomat, omaiset, tukeminen, sosiaalinen tuki, henkinen tuki

Bachelor's / Master's Thesis | Abstract

Turku University of Applied Sciences

Advanced Practice, Cancer Care

2022 | 68 number of pages + 2 number of pages in appendices

Jenni Hukkanen

## Supporting relatives of cancer patients through online group chat

The aim of this development project was to develop access to support for loved ones of cancer patients. The purpose of the development project was to design and pilot an online group discussion model for Sun hyvä elämä -Clinic to promote support for cancer patients' loved ones at different stages of cancer. The development project was based on an operating model to support the relatives of a cancer patient in the Teams online environment.

As part of the development project, a survey was carried out to study the experiences of the relatives involved in piloting. One family member replied to the Webropol questionnaire. In the survey and piloting, peer support, multiprofessionalism and access to reliable information were highlighted by relatives and loved ones of cancer patients.

Based on the development project and the survey, access to support for relatives of cancer patients was developed through online group discussion. The development project was based on an operating model base that can be used in different health care units to support the relatives and loved ones of cancer patients. The entities and substances of the operating model base can be modified according to the needs of the units and relatives. In the future, the operating model of the development project can also be extended to other chronic diseases, such as the relatives of a patient with coronary heart disease.

Keywords:

Peer support, support groups, cancerous diseases, carcinomas, relatives, supporting, social support, mental support

# Sisältö

<b>1 JOHDANTO</b>	<b>6</b>
<b>2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT</b>	<b>7</b>
2.1 Toimintaympäristö ja tarve	7
2.2 Kehittämisprojektin tarkoitus ja tavoite	9
2.3 Projektiorganisaatio	9
<b>3 TEOREETTINEN VIITEKEHYS</b>	<b>11</b>
3.1 Kirjallisuuskatsaus	12
3.2 Tiedonhakuprosessi ja aineiston valinta	14
3.3 Syöpään sairastumisen vaikutus perheeseen ja omaisten/läheisten tuen tarve	15
3.4 Terveysthuollon ammattilaisten näkemys omaisten/läheisten tarvitsemasta tuesta syöpäpotilaan hoidossa	19
3.5 Syöpäpotilaan omaisten/läheisten tukimuotoja	20
3.5.1 Tiedollinen tuki	22
3.5.2 Emotionaalinen tuki	23
3.5.3 Käytännöllinen tuki	26
3.5.4 Kolmannen sektorin rooli tukemisessa	28
3.5.5 Online- tuki	29
<b>4 PROJEKTIN ETENEMINEN KOKONAISUUTENA</b>	<b>32</b>
4.1 Projektin eteneminen vaiheittain	33
4.2 Pilotointimalli	35
4.3 Projektiviestintä	36
<b>5 PILOTOINNIN TOTEUTUS</b>	<b>39</b>
<b>6 KEHITTÄMISPROJEKTIN SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN TOTEUTUS</b>	<b>43</b>
6.1 Tutkimusmenetelmä, aineisto ja aineistonkeruu	43
6.2 Aineiston käsittely ja analysointi	45

<b>7 TUTKIMUSTULOKSET</b>	<b>46</b>
<b>8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA</b>	<b>47</b>
8.1 Tulosten tarkastelu	47
8.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	48
<b>9 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI JA POHDINTA</b>	<b>54</b>
9.1 Projektin eteneminen ja projektiorganisaation toiminta	54
9.2 Projektin tuotos ja sen hyödynnettävyys	56
9.3 Projektin eettisyys ja luotettavuus	60
<b>Lähteet</b>	<b>65</b>

## **Liitteet**

Liite 1. Saatekirje

Liite 2. Kyselylomake

## **Kuvat**

Kuva 1. Toimintamalli syöpäpotilaan omaisten tukemiseen online-ryhmäkeskustelun avulla. 59

## **Kuviot**

Kuvio 1: Projektin eteneminen. 34

Kuvio 2. Toimintamallipohja syöpäpotilaan omaisten online-vertaistukiryhmään. 58

# 1 JOHDANTO

Syöpä lisääntyy länsimaissa koko ajan. Suomessa todetaan vuosittain noin 30 000 uutta syöpätapausta ja arviolta joka kolmas suomalainen sairastuu syöpään jossain vaiheessa elämäänsä. (Kaikki syövästä a.) Nykyään yhä useampi syöpään sairastuneista selviää sairaudesta kokonaan tai elää kroonisen sairauden kanssa. Samalla myös syöpäpotilaiden omaisten määrä on lisääntynyt. Syöpä on sairaus, joka vaatii usein sitoutumista perheenjäseniltä. Syöpä ei kosketa ainoastaan syöpäpotilasta sekä tämän läheisiä ja omaisia, vaan terveydenhuollon näkökulmasta koko yhteiskuntaa lisääntyneenä sairastettavuutena. Syöpä vaikuttaa omaisiin ja läheisiin jo paljon ennen-, kuin tilanne vaikuttaa yhteiskunnallisesti. (Harrysson ym. 2019.)

Tämä kehittämisprojekti tehtiin yhteistyössä Turun ammattikorkeakoulun Sun hyvä elämä -klinikan sekä Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen kanssa. Kohderyhmänä kehittämisprojektissa olivat syöpäpotilaan omaiset sekä läheiset, lapsiperheet olivat rajattu työstä pois. Kehittämisprojektin tarkoituksena oli suunnitella ja pilotoida Sun hyvä elämä -klinikalle online -ryhmäkeskustelumalli, joka edistäisi syöpäpotilaiden läheisten tukemista syövän eri vaiheissa. Tarkoituksena oli moniammatillisesti Turun ammattikorkeakoulun eri alan opiskelijoita hyödyntäen tarjota syöpäpotilaan omaiselle hänen kaipaamaansa tukea. Kehittämisprojektin tavoitteena oli kehittää syöpäpotilaiden läheisten tuen saantia ja projektin tuotoksena syntyi toimintamalli syöpäpotilaan omaisten tukemiseksi Teams -online -ympäristössä.

Kehittämisprojektin toimintaosio toteutettiin syys-marraskuussa 2021 Teams-online -ympäristössä, yhteensä kolme kertaa. Jokaisella pilotoitokerralla teemakuukauden aihe oli ennalta suunniteltu. Kehittämisprojektin tutkimusvaihe toteutettiin Webropol -kyselynä. Kyselyyn osallistui yksi pilotointiin osallistunut syöpäpotilaan omainen/läheinen. Kyselyn vastauksista kävi ilmi omaisen vertaistuen ja luotettavan tiedon tarve sekä moniammatillisuuden hyödyntäminen terveydenhuollossa.

## 2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT

Syöpätautien määrä on Suomessa kasvanut väestön ikääntymisen myötä ja arviolta joka kolmas suomalainen tulee sairastumaan syöpään jossakin elämänsä vaiheessa (THL 2014, 13). Syövän kroonistuminen on myös lisääntynyt syöpätautien kasvun myötä (Berry ym. 2017). Syöpä ei kosketa ainoastaan sairastunutta, vaan se koskettaa koko perhettä ja lähipiiriä (Kaikki syövästä b), jonka vuoksi läheisten tukeminen tulisi nähdä tärkeänä osana syöpäpotilaan hoitoa. Tämän vuoksi kehittämisprojekti on merkittävä kaikille, jotka työskentelevät syöpäpotilaiden omaisten kanssa. Myös paikallisesti syöpäpotilaita hoitavissa yksiköissä Läntisen Syöpäkeskuksen alueella on todettu, että syöpäpotilaan omaisten tukeminen on tärkeä kehittämiskohde.

Monissa tutkimuksissa on käynyt ilmi omaisten ja läheisten sairastavuuden kasvu, esimerkiksi lisääntyneen stressin myötä. Syöpä on sairaus, joka vaatii usein sitoutumista perheenjäseniltä. (Harrysson ym. 2019.) Syöpäpotilaiden omaisten ja läheisten tukeminen vaikuttaakin merkittävästi syöpäpotilaiden kotona saamaan apuun läheiseltä/omaiselta kuin myös läheisen/omaisen omaan terveyteen. Omaishoitajien työ voi olla kokopäivätyötä heidän huolehtiessaan sairaasta perheenjäsenestä. Keskimäärin omaishoitajat käyttävät syöpäpotilaan hoitamiseen 8.3 tuntia päivässä. Yhdysvaltalaisen tutkimuksen mukaan hoitoon käytetty aika kasvaa potilaan viimeisten elinvuosien aikana 12 tuntiin vuorokaudessa. (Berry ym. 2017.) Omaishoitaja-puolisoihin liittyy muun muassa korkea stressi, mahdollinen loppuun palaminen, ahdistuneisuus, masennusoireet sekä huono terveys ylipäätään (Harrysson ym. 2019).

### 2.1 Toimintaympäristö ja tarve

Kehittämisprojektin toimintaympäristönä toimi Turun ammattikorkeakoulun Sun hyvä elämä -klinikka. Sun hyvä elämä -klinikka on perustettu syksyllä vuonna 2020 ja kuuluu Sun hyvä elämä -palvelukonseptiin. (Turku AMK 2020.) Palvelukonsepti tuottaa yksityisiä terveyttä lisääviä sosiaali-, terveys- ja

koulutuspalveluja sekä asiantuntijatoita. Palvelut tuotetaan asiantuntijapalveluna tai opiskelijatyönä ammattilaisen ohjauksessa. Yksityisen henkilön on mahdollisuus varata aikaa niin suuhygienistille, laboratorionäytteelle, kuin esimerkiksi fysio- ja toimintaterapiapalveluihin. Osa palveluista on suunnattu Sun hyvä elämä -palvelukonseptissa yrityksille. Palvelukonseptin alla toimii Sun hyvä elämä -klinikka, joka toimii sosiaali-, terveys- ja liikunta-alan opiskelijoiden harjoitteluympäristönä. (Mört & Salonen 2020.)

Syöpäpotilaan omaisten tukemisen pilotointimallin avulla pyrittiin luomaan uusi selkeämpi toimintamalli, jossa huomioitaisiin paremmin syöpäpotilaiden omaiset jo sairauden diagnosointivaiheessa. Lisäksi tässä pilotointimallissa huomioitiin jo alaa opiskelevien opiskelijoiden saaminen mukaan käytännön työelämään. Turun ammattikorkeakoulussa opiskelu on työelämälähtöistä ja Sun hyvä elämä-klinikalla opiskelijat pystyvät oppimaan aidossa opiskeluympäristössä (Turku AMK 2021).

Tämä kehittämisprojekti kytkeytyy Sun hyvä elämä -klinikan strategiaan, joka pohjautuu sekä Turun ammattikorkeakoulun Excellence in Action -strategiaan 2019–2031 että Innopeda®-laadunvarmistuksen (SIQA) standardeihin ja ohjeisiin. Turun ammattikorkeakoulun Excellence in Action -strategiassa tärkeimmäksi asiaksi on nostettu osaavien ammattilaisten tuottaminen työelämän tarpeisiin (Turun AMK 2022). Myös kehittämisprojektissa pyrittiin hyödyntämään alan opiskelijoiden osaamista työelämän tarpeisiin. Innopeda®-laadunvarmistuksen (SIQA) standardeissa ja ohjeissa nostetaan myös tärkeiksi opiskelijoiden innovaatioiden lisääminen yhteistyössä työelämän kanssa (Innopeda).

Projekti toteutettiin Turun ammattikorkeakoulun Sun hyvä elämä -klinikalla yhteistyössä Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa. Lounais-Suomen Syöpäyhdistys tarjoaa syöpäpotilaan omaisille muun muassa hoitajakeskustelua sekä erilaisia sopeutumisleirejä. Lisäksi Läntisen Syöpäkeskuksen alueen syöpää hoitavissa yksiköissä ohjataan omaisia kertomaan tai ottamaan yhteyttä työterveyteen, mikäli he kokevat tarvitsevansa tukea arjessa selviytymiseen (FICANWest). Syöpäkeskuksessa tuetaan omaisia muun muassa taloudellisissa



ja kuntoutumiseen liittyvissä asioissa, tarjoamalla keskusteluapua sekä erilaisia vertaistukiryhmiä (VSSHP 2021). Kehittämisprojektissa toteutettua mallia voidaan jatkossa hyödyntää sekä syöpäyhdistyksissä että syöpää hoitavissa muissa yksiköissä. Lisäksi toimintamallia voidaan hyödyntää muihin kroonisiin sairauksiin.

## 2.2 Kehittämisprojektin tarkoitus ja tavoite

Kehittämisprojektin tavoitteena oli kehittää syöpäpotilaiden läheisten tuen saantia. Kehittämisprojektin tarkoituksena oli suunnitella ja pilotoida online-ryhmäkeskustelumalli Sun hyvä elämä -klinikalle edistämään syöpäpotilaiden läheisten tukemista syövän eri vaiheissa. Kehittämisprojektin tuotoksena syntyi toimintamalli syöpäpotilaan omaisten tukemiseksi Teams- online- ympäristössä. Tarkoituksena oli moniammatillisesti Turun ammattikorkeakoulun eri alan opiskelijoita hyödyntäen antaa syöpäpotilaan omaiselle hänen tarvitsemaansa tukea, esimerkiksi liikuntaneuvoja fysioterapeuttiopiskelijoilta tai sosiaalityötä tietoa sosionomiopiskelijoilta. Projektin alustan oli tarkoitus antaa omaisille mahdollisuus myös keskustella ja saada sitä kautta vertaistukea muilta omaisilta.

Toimintamalli auttaa terveydenhuollon ammattilaisia huomioimaan syöpäpotilaan omaiset ja läheiset eri terveydenhuollon yksiköissä entistä paremmin. Sisältöä ja tietoa muuttamalla voidaan toimintamallia hyödyntää eri yksiköissä vastaten juuri kyseisen yksikön vaatimukseen. Toimintamallin vaikutukset ovat moninaiset, niin syöpäpotilaan omaisille ja läheisille kuin myös terveydenhuollon eri yksiköillekin.

## 2.3 Projektioorganisaatio

Kehittämisprojektin projektioorganisaatioon kuuluivat projektipäällikkö, joka on kehittämisprojektin opiskelija, ohjausryhmä ja projektiryhmä. Ohjausryhmään kuuluivat kehittäispäällikkö Läntisestä Syöpäkeskuksesta, Läntisen Syöpäkeskuksen suunnittelija, ylilääkäri/johtaja Läntisestä Syöpäkeskuksesta, ylilääkäri TYKS Palliatiivisesta keskuksesta, operatiivisen toiminnan ja

syöpätautien toimialueen ylihoitaja, kehittämisprojektin mentori Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksestä, vastaava hoitaja, tuki- ja neuvontapalveluista Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksestä sekä Turun ammattikorkeakoulun tuutoropettaja. Mentorin rooli kehittämisprojektissa oli olla tukija, auttaja sekä kuuntelija. Ohjausryhmä toimi tärkeänä ohjaavana toimijana projektin aikana. Se seurasi projektin toteutumista sekä arvioi kokonaisuutta. Lisäksi ohjausryhmän tehtäviin kuuluvat projektisuunnitelman hyväksyminen, valvominen, ohjaaminen, tukeminen, budjetin sekä muutosten hyväksyminen. (Viirkorpi 2000, 29.)

Projektiryhmään kuuluivat projektipäällikön lisäksi kehittämisprojektin mentori Lounais-Suomen Syöpäyhdistykseltä sekä opettajia Sun hyvä elämä -klinikalta. Projektiryhmä valittiin asiantuntemuksen sekä erityisosaamisen perusteella (Carver ym. 2016, 44). Projektiryhmä toimi toteutuksen avainhenkilöinä. Projektiryhmän tarkoituksena oli toimia projektipäällikön apuna konkreettisessa toiminnassa (Viirkorpi 2000, 25, 47). Sun hyvä elämä -klinikan opettajien rooli projektiryhmässä oli koordinoida opiskelijoita eri aloilta pilotointiprojektiin.

### 3 TOOREETTINEN VIITEKEHYS

Syöpä ei kosketa ainoastaan sairastunutta, vaan se koskettaa koko perhettä sekä lähipiiriä (Kaikki syövästä b), jonka vuoksi läheisten tukeminen tulisi nähdä tärkeänä osana syöpäpotilaan hoitoa. Myös paikallisesti työelämässä on todettu, ettei syöpäpotilaan omaisia tueta riittävästi, vaan huomio kiinnittyy itse syöpäpotilaan hoitoon. Omaisten tukeminen on tärkeää, koska omaiset ovat usein mukana hoitoprosessissa.

Syöpäpotilaiden puolisojen tarpeiden sekä sairauden stressaavuuden vaikutukset eivät ole tutkimuskentällä uusi asia. 1970- luvun puolivälissä ja 1980- luvun alussa nousivat esiin kuvailevat opinnot, jolloin myös kuvattiin puolisojen kokemaan stressiä. Jo näissä varhaisissa tutkimuksissa havaittiin puolisojen kokevan usein psykosomaattisia sairauksia, kuten syömis- ja unihäiriöitä, ahdistusta, masennusta, pelkoa syövästä sekä sen hoidoista. Lisäksi huolta herätti puolison sekä syöpäpotilaan kyvykyys selviytyä sairaudesta. 1980- luvun puolivälin ja lopun tutkimuksissa kävi myös ilmi, että potilaiden sopeutuessa sairauteen huonosti, sopeutuivat myös puoliso huonosti sairauteen. Tällöin ruvettiin potilaiden hoidon lisäksi keskittymään laajemmin pareihin tai perheisiin, joissa oli syöpää. (Northouse & Peters-Golden 1993.)

Syöpä ei kosketa ainoastaan syöpäpotilasta, tämän läheisiä ja omaisia, vaan terveydenhuollon näkökulmasta myös koko yhteiskuntaa lisääntyneenä sairastettavuutena. Monissa tutkimuksissa on käynyt ilmi omaisten ja läheisten sairastavuuden kasvu, esimerkiksi lisääntyneen stressin myötä. Syöpä on myös sairaus, joka vaatii usein sitoutumista perheenjäseniltä. (Harrysson ym. 2019.) Omaishoitajalla tarkoitetaan henkilöä, joka pitää huolta omaisesta tai läheisestään, joka ei selviydy arjesta sairauden tai vamman vuoksi muuten omatoimisesti. Tällä tavoin varmistetaan, että omaishoidettava voi asua omassa kodissaan mahdollisimman pitkään. Suomessa on yli 350 000 henkilöä, jotka huolehtivat omaisensa tai läheisensä huolenpidosta. (Terveyskylä 2019.) Suomen laissa omaishoitaja määritellään henkilöksi, joka on tehnyt omaishoitosopimuksen ja saa omaishoidontukea (Laki omaishoidon tuesta

2005/937). Omaishoidontukea sai vuonna 2018 Suomessa 47 500 henkilöä (Terveyskylä 2019). Omaishoitajien työ voi olla kokopäivätyötä heidän huolehtiessaan sairaasta perheenjäsenestä. Keskimäärin omaishoitajat käyttävät syöpäpotilaan hoitamiseen 8.3 tuntia päivässä. Yhdysvaltalaisen tutkimuksen mukaan hoitoon käytetty aika kasvaa potilaan viimeisten elinvuosien aikana 12 tuntiin vuorokaudessa. (Berry ym. 2017.) Omaishoitaja- puolisoihin liittyy myös muun muassa korkea stressi, mahdollinen loppuun palaminen, ahdistuneisuus, masennusoireet sekä huono terveys ylipäätään (Harrysson ym. 2019).

### 3.1 Kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsauksen perusteluita on monia, kuten esimerkiksi nämä viisi, jotka Baumeisterin ja Learyn (1997, 312) ovat esittäneet. Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on kehittää olemassa olevaa teoriaa sekä rakentaa uutta tietoa. Kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan myös arvioida teorioita. Näiden lisäksi kirjallisuuskatsauksella voidaan rakentaa kokonaiskuvaa tutkittavasta asiasta, pyrkiä tunnistamaan ongelmia sekä kuvaamaan tietyn teorian historiallista kehitystä. (Salminen 2011, 3.) Teorialla tarkoitetaan viitekehystä, jossa tutkittavasta ilmiöstä kartoitetaan aiempi tieteellinen tieto (Uusitalo 2001,41). Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on, että kirjoittaja käy aiheeseensa liittyen aikaisempia tutkimuksia ja tieteellistä kirjallisuutta läpi. Aikaisemmat tutkimukset sekä tieteellinen kirjallisuus on välttämätöntä, jotta kirjoittajan on mahdollisuus luoda näkemys tutkittavasta asiasta sekä pystyä perustelemaan se luotettavasti. (Koppa 2020.) Aikaisempien aineistojen läpikäynti on välttämätöntä myös siksi, että tiedetään, mitä tutkittavasta asiasta jo tiedetään ja mitä ei. Lisäksi kirjoittajan on hyvä tietää mistä näkökulmista aihetta on jo käsitelty ja millaisia menetelmiä käyttäen. Teoreettisella viitekehyksellä pyritään kuvaamaan tutkittavan asian käsitteistöä sekä selvittämään lukijalle, miten aikaisemmat tutkimukset liittyvät tutkittavaan aineistoon. (JAMK.) Kirjallisuuskatsauksen avulla saatu tieto aiemmista tutkimuksista, niiden menetelmistä ja aiheen tunnettavuudesta voi olla tärkeää tietoa myös jatkotutkimuksen kannalta (Bister 2019, 58).

Kirjallisuuskatsauksessa on erilaisia tyyppejä. Perustyyppeinä kirjallisuuskatsauksessa voidaan nähdä kuvaileva kirjallisuuskatsaus, systemaattinen kirjallisuuskatsaus sekä meta-analyysi. (Salminen 2011, 6.) Kirjallisuuskatsauksen erilaisista jakautumista huolimatta, jokaisessa niissä on samat osat, joita ovat kirjallisuuden haku, arviointi, kirjallisuuden perusteella tehty yhdistäminen sekä analyysi (JAMK).

Tämän kehittämisprojektin kirjallisuuskatsaus toteutettiin kuvailevalla menetelmällä. Kuvailevalla kirjallisuuskatsauksella tarkoitetaan tutkittavan asian laaja-alaista tutkimista (Kinnunen & Rosenlund 2018, 266-267). Monissa käytännön ongelmissa kuvaileva tutkimus on tarpeen, kuten esimerkiksi mielipidetutkimuksissa tai erilaisissa tilastoissa. Ne voivat antaa arkikäyttöön tärkeää tietoa esimerkiksi kulutusvalintojen yhteyksistä koulutustasoon tai asuinpaikkaan. (Uusitalo 2001, 63.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan luokitella tutkittavaa asiaa sen mukaan, mitä siitä jo tiedetään (Kinnunen & Rosenlund 2018, 266-267). Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa pyritään löytämään ja dokumentoimaan ilmiön keskeisimmät ja kiinnostavimmat piirteet (Hirsjärvi ym. 2009, 139). Havaintojen laatu on tärkeää kuvailevassa tutkimuksessa, koska niiden luotettavuus, tarkkuus sekä yleistettävyyys ovat tärkeitä arviointiperusteita kuvailevassa tutkimuksessa (Uusitalo 2001, 62). Kuvaileva kirjallisuuskatsaus pohjautuu ohjaaviin kysymyksiin ja aineiston perusteella tuotettavaan laadullisen, kuvailevan vastauksen. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaiheiksi nähdään ohjaavien kysymysten määrittely, aineiston valitseminen, kuvailun rakentaminen sekä tulosten tarkastelu. (Ahonen ym. 2013.)

Kehittämisprojektin teoreettisen taustan rakentamiseksi valittiin kuvaileva kirjallisuuskatsaus, koska syöpäpotilaan läheisten/omaisten tuen saannista ja tarpeesta sekä tukimuodoista haluttiin saada mahdollisimman laaja-alainen kuva. Kirjallisuuskatsaus alkoi ohjaavien kysymysten määrittelyllä ja tämän perusteella teoreettisen viitekehyksen luomisella. Ohjaavat kysymykset teoreettisessa viitekehyyksessä olivat: millaista tukea omaiset saavat syöpäpotilaan hoidossa

sekä millaista tukea omaiset kaipaavat syöpäpotilaan hoidossa? Ohjaavien kysymysten pohjalta alkoivat muodostua kirjallisuuskatsauksen asiasanat.

### 3.2 Tiedonhakuprosessi ja aineiston valinta

Tietoa kehittämisprojektiin on hankittu sekä kansallisista että kansainvälisistä tutkimusartikkeleista, sekä alan muusta kirjallisuudesta. Tietokantoina teoreettisen viitekehyksen luomisessa on käytetty hoitoalan yleisiä tietokantoja: Medic, PubMed sekä Cinahl Complete. Alustavia hakuja tehtiin syksyllä 2020 ja niitä tarkennettiin kevään 2021 aikana. Hakusanat ovat muodostuneet ohjaavien kysymysten perusteella. Kehittämisprojektin keskeinen käsite oli syöpäpotilaan läheinen tai omainen. Asiasanoja muodostettiin englanniksi, jonka perusteella löytyi kehittämisprojektiin sopivia aineistoja. Asiasanoiksi valikoituivat cancer\* AND family\*, cancer\* AND family\* AND nursing\* sekä cancer patients\* AND family support\*. Lisäksi PubMedissa käytettyjä hakusanoja olivat muun muassa: cancer impact family, supporting the relatives of a cancer patients, support needed by relatives when a loved one has cancer sekä cancer impact family and near people. Myös muilla asiasanoilla haettiin tutkimusartikkeleita tietokannoista, mutta asiasäällön puolesta ne eivät sopineet kehittämisprojektiin. Asiasanoissa pyrittiin käyttämään mahdollisimman laajoja, mutta kuitenkin riittävän tarkkoja asiasanoja.

Hakutulosten alustava rajaus tehtiin otsikoiden sekä hakusanojen perusteella. Yksityiskohtaisemmassa tarkastelussa selvitettiin tutkimuksen abstrakti sekä tulokset, joiden perusteella tutkimus valittiin mukaan teoreettiseen viitekehykseen. Tutkimusten sisäänottokriteerinä oli tutkimuksen kieli. Kielenä hyväksyttiin englanti ja suomi, kirjoittajan kielitaidon vuoksi. Suomalaisia asiasanoja testattiin kirjallisuuskatsauksen alussa, mutta hakutulosten perusteella käyttöön valittiin englanninkielisiä asiasanoja. Hakutuloksissa nousi paljon esiin aiheen kansainvälinen tutkiminen. Kansallisesti haettuna tietoa löytyi hyvin vähän, erityisesti hoitoalan tietokannoista haettuna. Kansallista tietoa aiheesta löytyi lähinnä eri Syöpäyhdistysten sivuilta, mikä antoi viitteitä kulttuurillisista eroista aiheen tiimoilta.

Aineistoa valitessa huomioitiin lähdekriittisyys. Lähdekriittisyydellä tarkoitetaan sitä, miten kirjoittaja valitsee lähteet työhönsä ja tämän jälkeen myös käyttää niitä työssään (Vilka 2020). Lähdekritiikki kuuluu olennaisena osana tutkijan luotettavuuden arviointiin. Lähdekritiikissä kirjoittaja tarkastelee aineiston luotettavuutta, jossa otetaan huomioon lähteiden aitous, riippumattomuus, alkuperäisyys ja puolueettomuus. (Mäkinen 2006, 128.) Aineistoa tutkiessa teoreettiseen viitekehukseen on valikoitunut myös tutkimuksia, joiden ikä on yli 10 vuotta, koska lähteiden sisältö on ollut aiheeseen sopivaa. Näitä lähteitä on arvioitu kriittisesti ennen mukaan ottamista. Kirjoittajana olen pyrkinyt karsimaan ja rajamaan kaikesta saatavilla olevista tiedoista oleellisimman projektin aiheen kannalta. Lähteiden valinnassa kiinnitettiin kriittisesti huomiota aineiston luotettavuuteen sekä erityisesti sovellettavuuteen suomalaisen terveydenhuoltoon. Vaikka lähteissä käytettiin kansainvälisiä tutkimuksia ja artikkeleita, omaisten monia tunteita voidaan pitää universaaleina kokemuksina. Lisäksi tämän kehittämissuorituksen online-ryhmäkeskustelun pilotointimallissa voidaan käyttää hyödyksi kansainvälisiä tuloksia omaisten tunteista syöpäpotilaan hoidossa. Lähteisiin valittiin ne tutkimukset, joissa käsiteltiin syöpäpotilaan läheisten tai omaisten jaksamista sekä tukemista syövän aikana. Lisäksi lähteisiin valittiin ne, joissa käsiteltiin syöpäpotilaiden läheisten tuen muotoja.

### 3.3 Syöpään sairastumisen vaikutus perheeseen ja omaisten/läheisten tuen tarve

Suomessa arvioidaan, että uusia syöpädiagnooseja tulisi vuoteen 2030 mennessä 43 000, minkä vuoksi sairastuneille sekä heidän läheisilleen tarvitaan uusia tukimuotoja. Sosiaali- ja terveydenhuollon uuden rakenneuudistuksen yhtenä tavoitteena on tehostaa tuen saantia Suomessa. Tässä kyseisessä uudistuksessa myös painotetaan kolmannen sektorin vahvistamista. Kansainvälisessä raportissa, jossa on tarkasteltu syövän hoidon suosituksia, on todettu muun muassa syöpäpotilaiden omaishoitajien tuen olevan heikkoa. (Tiirola ym. 2020, 64-65.)

Syöpöpotilaan läheiset ovat usein tärkeimpiä tukijoita syöpöpotilaalle, minkä läheiset voivat kokea kuormittavana. Esimerkiksi mitä kiintyneempi aikuinen on tukemaan aikuista syöpäsairasta lastaan, sitä enemmän aikuiselle kehittyä ahdistuneisuutta, stressihäiriöoireita sekä hoitotaakkaa. Syöpöpotilaiden läheisten tukeminen on tärkeää, koska esimerkiksi puolisoiden antama tuki saattaa vaikuttaa siihen, miten paljon syöpöpotilaat käyttävät lääkäripalveluita. Jokainen syöpöpotilas sekä hänen läheisensä kokevat syövän eri tavalla. Syöpödiagnoosi voi aktivoida perheessä myös muitakin kriisejä, kuten esimerkiksi avioeron, jonka vuoksi kokonaisvaltainen tukeminen on äärettömän tärkeää. (Tirola ym. 2020,66, 72. )

Syöpödiagnoosi vaikuttaa koko perheeseen, koska perhe yrittää tukea syöpöön sairastunutta perheenjäsentään (Cestari ym. 2018). Tirolan ym. (2020) tutkimuksessa ilmeni, että syöpöpotilaiden läheiset tarvitsivat eniten tukea syöpödiagnoosin jälkeen, syövän uusiutuessa, palliatiivisessa hoitovaiheessa sekä kuoleman jälkeen (Tirola ym. 2020,72). Syöpödiagnoosin tullessa potilaalle, tämä vaikuttaa arkipäivän tasolla rutiineihin, jotka muuttuivat (Northouse & Peters-Golden 1993). Tutkimuksessa on todettu, että syöpö voi olla isompi psykologinen ahdinko perheelle, kuin potilaalle. Lisäksi potilaiden omaisilla voi olla oireita, kuten unettomuutta ja masentuneisuutta. Ne perheenjäsenet, jotka eivät koe tarvitsevansa henkilökohtaista tukea tai sosiaalisia suhteita ovat tutkimusten mukaan suuremmassa riskissä itsekä sairastua masennukselle. (Ahlstrom & Sjolander 2012.)

Syöpöpotilaan läheisten kokemuksissa oli eroja siinä, miten syöpö sairautena koettiin. Osa perheistä koki syöpöön sairastumisen voimattomasti, lamaantuneesti ja passiivisesti, mutta tulevaisuuteen asennoitumisessa korostuivat myönteisyys, toiveikkuus, mielekkyys, tasapainoisuus sekä luottamus. Perhe opetteli elämään sairauden kanssa. Tämä muodosti tosiasioden selkiyttämisen, apuun turvautumisen, elämään palaamisen, yhteenkuuluvuuden vahvistamisen sekä vaikeuksissa kypsymisen vaiheita. (Jussila 2004.) Syöpö myös aiheutti epätoivon, kärsimyksen sekä itkun tunteita. Jopa perheenjäsenten sairastumista (Cestari ym. 2018).



Kirjallisuuskatsauksen tuloksista ilmeni syövän vaikutukset koko perheeseen sekä lähipiiriin. Tutkimuksista myös ilmeni, millaista tukea omaiset kaipaavat terveydenhuollon ammattilaisilta. Harryssonin ym. (2019) tekemän tutkimuksen perusteella syöpäpotilaat sekä heidän omaisensa näkivät syövän sairautena, mikä iski ensin potilaaseen ja tämän jälkeen perheenjäseniin. Perheenjäsenet kokivat tutkimuksen mukaan enemmän ahdistuneisuutta sekä syyllisyyttä. Syyllisyys perheenjäsenille tuli siitä, ettei syöpä vaikuttanut suoraan heihin vaan potilaan kautta. Lisäksi osa tutkittavista koki syyllisyyttä, mikäli heidän elämässään oli ollut välillä hauskaakin. (Harrysson ym. 2019.)

Myös perheenjäsenet kokevat syövän kielteisiä vaikutuksia. Northousen (1993) tekemän tutkimuksen mukaan 22,7% omaishoitajista kärsi masennuksesta ja 2,7% vakavasta masennuksesta. 79%:lla masennukseen liittyi myös ahdistusta ja 10% joutui käyttämään vaivaan anxiolyyyttiä. Ahdistus linkittyi pelkoon läheisen menettämisestä 57,3% :ssa tapauksista. (Goswami & Gupta 2018.)

Pitkälle edenneen syövän hoidossa tarvitaan apua, jolloin perheenjäsenet usein huolehtivat sairastuneesta. Omaisesta tai läheisen roolista hoitajan rooliin siirtyminen voi tapahtua äkillisesti, ilman omaisten tai läheisten valmistautumista asiaan. (Berry ym. 2017.) Useimmat omaiset ja läheiset näkevät omaishoitajuuden ainoana vaihtoehtona tunnesuhteen vuoksi (Omaishoitajaliitto 2021a). Suurin osa omaishoitajista on naisia (Linnosmaa ym. 2014). Usein omaishoidon alkuvaiheessa omaishoitajat eivät tunnista olevansa omaishoitajia. Vasta omaishoidettavan sairauden edetessä ja avun tarpeen lisääntyessä omaisen tai läheisen voi havahtua olevansa omaishoitaja. Tähän voi kulua pidempikin aika ja tilanteeseen totutaan. Yleensä omaishoitajat hakeutuvat avun piiriin mieltäessään itsensä omaishoitajiksi. Avun ja hoivan tarpeen määrää voi omaishoitaja hahmottaa kirjoittamalla tekemänsä asiat muistiin, jolloin tilanne voi konkretisoitua ja tehdä näkyväksi omaishoitajan sitovuuden ja vaativuuden työtä kohtaan. Saatavilla on myös Omaishoitajaliiton kautta testi, joka auttaa tunnistamaan omaishoitajatilanteen. (Omaishoitajaliitto 2021a.)

Kuolemansairasta läheistä tai omaista hoitaessaan omaiset ja läheiset usein laiminlyövät omat tarpeensa. Ajan mittaan tällainen laiminlyönti verottaa omaishoitajan yleistä hyvinvointia, mikä puolestaan vaikuttaa kielteisesti psykososiaalisesti heihin. Omaishoitajien työ voidaan nähdä suuren riskin työnä, koska sen vaikutukset on yhdistetty muun muassa heikentyneeseen elämänlaatuun, masennukseen, heikentyneeseen immuniteettiin, sydänsairauksiin sekä varhaiseen kuolemaan. Lisäksi omaishoitajat eristäytyvät herkästi sosiaalisista kontakteista. Monet omaishoitajat ovat myös lopettaneet päivätyönsä ja siirtyneet hoitamaan syöpäpotilasta kotiin, mikä vaikuttaa heikentävästi syöpädiagnoosin taloudellisiin vaikutuksiin. (Berry ym. 2017.) Omaishoitajan näkökulmasta katsottuna omaishoidettavan elämänlaatu kohenee ja omaishoidettava on tyytyväisempi tilanteeseensa asuessaan kotona (Omaishoitajaliitto 2021a).

Perhehoitajat käyttävät usein enemmän aikaa hoitamiseen ja kärsivät usein hoidon paineista. Jatkuvan hoidon vaikutuksia perhehoitajiin on tutkittu. Macmillon (1994) tutkimuksessa havaittiin jatkuvan hoidon vähentävän perhehoitajien fyysistä sekä emotionaalista terveyttä sekä yleistä elämänlaatua. Henkinen stressi lisääntyi myös näillä hoitajilla taloudellisen stressin vuoksi. Taloudellinen stressi johtui siitä, että nämä perhehoitajat olivat vastuussa paitsi potilaan hoidosta myös perheen taloudellisesta tilanteesta. Useista vaikeuksista huolimatta perhehoitajat pärjäsivät ja selviytyivät hyvin. (Goswami & Gupta 2018.) Myös syöpäpotilaan kotona hoitaminen vaikuttaa niin omaishoitajaan kuin syöpäpotilaaseen itseensä. Syöpäpotilaat saavat usein neljää erilaista apua, joita ovat ensinnäkin päivittäisestä elämisestä huolehtiminen, johon kuuluvat muun muassa kuljettaminen sekä ruokailut. Toiseksi sairaanhoito, johon kuuluvat muun muassa haavanhoito, lääkkeiden hallinta sekä injektioiden antaminen. Kolmantena on sosiaalinen tuki, johon luetaan muun muassa yhteydenpito ystävien sekä perheen kanssa. Neljäntenä tuen muotona on edunvalvonta, johon kuuluvat esimerkiksi erilaiset palveluntuottajat. Potilaiden voinnin huonontuessa myös avun tarve lisääntyy, kuten kävelemisessä sekä kylvettämisessä avustaminen. Useimmat saavat tukensa omilta perheenjäseniltä. Esimerkiksi

Yhdysvalloissa hoidetaan kotona 4,6 miljoonaa syöpäsairasta. Nämä omaishoitajat tarvitsevat myös itse tukea, jotta jaksavat olla tehokkaita hoitaessaan läheistä syöpäpotilasta. Omaishoitajien tulee myös itse ylläpitää omaa hyvinvointiaan, jotta jaksavat työssään. (Berry ym. 2017.) Tästä syystä omaishoidon tuki edellyttääkin omaishoitajan toimintakyvyn sekä terveyden olevan riittävällä tasolla huolehtiakseen omaishoidettavasta. Sekä ikääntyneiden että työikäisten omaishoitajien hyvinvointi- ja terveystarkastuksista on säädetty myös laissa. (STM 2015.) Omaishoitajia, jotka myöskin tarvitsevat tukea tuen antamiseen, ei kuitenkaan useinkaan nähdä arvokkaana voimavarana potilaan hoidossa, (Berry ym. 2017) ja omaishoitajien terveystarkastuksetkin ovat vapaaehtoisia (STM 2015).

STM:n tiedotteessa vuonna 2015 on tunnistettu esimerkiksi työikäisten omaishoitajien haasteet sovittaa omaishoitajuus sekä työnteko. Lisäksi samassa tiedotteessa tunnistetaan muita omaishoitajien yleisiä haasteita, joita ovat muun muassa ergonomia sekä nukkumiseen liittyvät asiat. Omaishoitajien tilanne muuttuu elämäntilanteen sekä toimintakyvyn muutosten myötä, jonka vuoksi tuki- ja palvelujärjestelmän tulisi olla joustava. (STM 2015.) Omaishoitaminen vaikuttaa koko perheen tilanteeseen, jolloin olisi tärkeää saada omaishoitajien erilaisiin tilanteisiin tietoa, neuvoa sekä tukea. Nämä tulisi räätälöidä jokaiselle perheelle henkilökohtaisesti, koska tilanteet sekä tarpeet vaihtelevat omaishoitajaperheissä suuresti. (Omaishoitajaliitto 2021b.)

### 3.4 Terveystarkastuksen ammattilaisten näkemys omaisten/läheisten tarvitsemasta tuesta syöpäpotilaan hoidossa

Omaisten ja läheisten kaipaama tuki voi olla erilaista, miten terveystarkastuksen ammattilaiset näkevät tuen tarpeen. Terveystarkastuksen ammattilaisten mielestä omaishoitajia tulisi kannustaa taukojen pitämiseen, omasta terveydestään huolta pitämiseen, terveellisen ruokavalion noudattamiseen, liikuntaan, hakeutumaan ennaltaehkäisevään terveystarkastukseen sekä liittymään erilaisiin tukiryhmiin. Omaishoitajia, joilla todetaan koulutuksen ja neuvonnan puutteita, tulisi ohjata

asianmukaisiin paikkoihin, kuten esimerkiksi syöpäkeskuksiin ja -yhdistyksiin. Lisäksi esimerkiksi Amerikassa on käytössä erilaisia online-työkaluja, joilla voidaan lisätä omaishoitajien voimavaroja. (Collins & Swartz 2011.)

Yhdysvalloissa tehdyn tutkimuksen perusteella liian usein omaishoitajat ovat huonosti valmistautuneita syöpäpotilaan hoitoon kotona. Tämä verottaa sekä omaishoitajaa että potilasta. Ainostaan noin kolmasosa kaikista omaishoitajista Yhdysvalloissa raportoi terveydenhuollon työntekijöiden kysyneen, mitä omaishoitajat kaipaavat syöpäpotilaan hoitoon. Vielä harvemmin terveydenhuollon henkilökunta kysyi näiltä omaishoitajilta, mitä omaishoitajat kaipaavat huolehtiakseen itsestään. (Berry ym. 2017.) Terveydenhuollon työntekijöitä tulisikin kouluttaa huomaamaan omaishoitajien valmiuksien puutteita. Useimmat syöpäkeskukset sekä -klinikat eivät tarjoa omaishoitajille kattavaa tukiohjelmia, vaikka tällaisen hyödystä on selvää näyttöä. Yksi syy tukiohjelman puuttumiselle johtuu yhtenäisen kehyksen puuttumisesta, jossa hahmoteltaisiin minkä tyyppisiä palveluja tulisi tarjota, miten palvelut maksetaan sekä miten palveluita mitattaisiin. (Berry ym. 2017.)

### 3.5 Syöpäpotilaan omaisten/läheisten tukimuotoja

Psykososiaalinen tuki voidaan määritellä toimeksi, jonka tarkoituksena on edistää potilaan psyykkistä ja sosiaalista selviytymistä esimerkiksi syöpäsairauden eri vaiheissa. Psykososiaalinen tuki jakaantuu psyykkiseen, tiedolliseen sekä sosiaaliseen tukeen. Lisäksi tähän voi kuulua vertaisen antama tuki. (Harju ym. 2019, 193.) Psykososiaalisen tuen tarkoituksena on edistää potilaan sopeutumista tilanteeseensa. Se on aktiivista ja toiminnallista. Keskeisintä on potilaan tai läheisten yksilöllinen kohtaaminen ja muuttuneen elämän järjestäminen uudelleen. Tukitoimiin kuuluvat tiedon jakaminen, neuvonta, tunteiden käsittely, sosiaaliturvaan liittyvien asioiden hoitaminen sekä muut käytännön asiat, kuten esimerkiksi asumiseen ja perheeseen liittyvät asiat. (Syöpäjärjestöt b.)

Vertaistuella tarkoitetaan puolestaan vertaisuuteen pohjautuvaa tukea. On kuitenkin huomioitava, etteivät kaikki vertaisten muodostamat verkostot ole vertaistukea. Vertaistuen lähikäsitteitä ovat muun muassa oma apu, keskinäinen tuki, vertaistukeen pohjautuva asianajo, vertaistukihenkilö tai ohjaaja, tukiryhmä, kokemuksellinen tieto sekä kokemusasiantuntija. Vertaisryhmät sekä erilaiset vertaisverkostot voidaan käsittää laajempänä kokonaisuutena, jossa yhdistävänä tekijänä voi olla esimerkiksi samanlainen elämäntilanne. Se voi olla kahdenkeskistä tai ryhmässä toteutettavaa, strukturoitua tai vapaamuotoista. Vertaistuen on nähty olevan hyödyllistä niin vertaistuen saajalle, kuin myös antajallekin. Vertaisten kanssa jaetut kokemukset voivat muun muassa lisätä yhteenkuuluvuuden tunnetta, antaa uusia näkökulmia tilanteisiin sekä auttaa rakentamaan omaa identiteettiään esimerkiksi muuttuneen elämäntilanteen jälkeen. Tutkimuksissa, joissa on tutkittu vertaistuen merkitystä aikuisten pitkäaikaista somaattista sairautta sairastavien joukossa, on havaittu vertaistuella olleen monia positiivisia vaikutuksia, kuten esimerkiksi ymmärryksen saaminen, huolien helpottaminen, sairauden hyväksymisen lisääntyminen, toiveikkuuden lisääntyminen sekä tiedon ja käytännön neuvojen saaminen. Syöpää sairastavien vertaistuen vaikuttavuutta on tutkittu systemaattisessa katsauksessa, jossa oli 43 tutkimusartikkelia. Syöpäpotilaat saivat näissä vertaistukea kasvotusten, puhelimitse tai internet- pohjaisissa ryhmissä. Vertaistukea annettiin niin yksilöille kuin ryhmillekin. Tuloksista käy ilmi korkea tyytyväisyys vertaistukiohjelmiin. (Härkäpää ym. 2018, 175-176, 180.)

Harjun ym. (2019) tekemässä haastattelussa selvitettiin syöpäpotilaiden kanssa työskentelevien ammattilaisten näkemystä psykososiaalisen tuen tarpeesta. Terveystieteiden ammattilaiset, jotka työskentelivät syöpäpotilaiden kanssa, kokivat psykososiaalisen tuen tarpeelliseksi. Kuitenkin ammattilaiset kokivat tarvitsevansa erityistä ammattitaitoa sekä enemmän resursseja tarjotakseen psykososiaalista tukea. (Harju ym. 2019, 192.)

Kirjallisuuskatsauksen perusteella syöpäpotilaan läheisten selviytymistä edistivät rohkeuden ja voiman löytyminen, oman tarinan luominen, perheen sisäisten suhteiden tasapaino, läheisen halu osallistua potilaan hoitoon, sopusointuinen

olotila ja mielenrauha, omassa kodissa eläminen, erilaiset hoitovaihtoehdot ja niistä keskusteleminen sekä ammattitaitoinen ja oikea aikainen palliatiivinen hoito (Saukkonen ym. 2017).

Tutkimuksessa on havaittu, että omaishoitajien tukeminen edistää heidän jaksamistaan sekä hyvinvoinnista huolehtimista (Berry ym. 2017). Berryn ym. (2017) tutkimuksessa ehdotettiin neliosaista runkoa tukemaan omaishoitajia. Ensimmäisessä osassa arvioitaisiin omaishoitajien tarvetta käyttäen virallista mitta-asteikkoa, samoin kuin syöpäpotilaiden hoidossakin arvioidaan syöpäpotilaiden omia tarpeita. Toisena olisi kouluttaa omaishoitajia omaishoitajan rooliin. Kolmantena kohtana olisi omaishoitajien mahdollisuus tulla täysivaltaisena jäsenenä potilaan syöpätiimiin, jolloin tavoitteet olisivat kaikille samat. Syöpätiimin henkilökunta riippuu syöpätyypistä sekä hoitomenetelmästä. Esimerkiksi rintasyöpäpotilaan hoidosta vastaa yleensä moniammatillinen tiimi, johon kuuluvat onkologi, radiologi, patologi, kirurgi, sairaanhoitajia sekä muuta henkilökuntaa. Lisäksi tiimiin voivat kuulua fysioterapeutti, ravitsemusterapeutti, seksuaaliterapeutti, kunto-ohjaaja, sosiaalityöntekijä sekä psykososiaalisen tuen ammattilaiset. (Rintasyöpä.fi.) Gynekologisten syöpätautien potilaan hoitotiimiin taas voi kuulua gynekologisiin syöpätauteihin erikoistunut lääkäri, erikoistumiskoulutuksessa oleva lääkäri, poliklinikan, solunsalpaajapoliklinikan sekä vuodeosaston sairaanhoitajia (Tays 2021). Neljäntenä ja viimeisenä kohtana olisi avustaa omaishoitajia ennakoivasti tehtävissä, jotta omaishoitajat säilyttäisivät hallinnan sekä tehokkuuden tunteen (Berry ym. 2017).

### 3.5.1 Tiedollinen tuki

Tiedollinen tuki voidaan nähdä yhdeksi sosiaalisen tuen muodoksi, samoin kuin emotionaalinen (välittäminen, huolehtiminen) ja välineellinen (materiaalinen). Tiedollisella tuella tarkoitetaan esimerkiksi neuvojen ja ohjeiden antamista. Sillä tarkoitetaan toisilta oppimista sekä tiedon jakamista. Sosiaalisella tuella on iso merkitys ihmisen terveyteen ja hyvinvointiin. Kritiikkiä sosiaalinen tuki on saanut siitä, että liiallisen sosiaalisen tuen voidaan ajatella heikentävän ihmisen omaa aktiivisuutta toimijana. (Härkäpää ym. 2018, 175, 184.)

Tärkeimpänä asiana pidettiin taudin hyväksymistä, joka auttoi omaisia ja läheisiä sopeutumaan potilaan heikkenevään terveydentilaan (Goswami & Gupta 2018). Tirolan ym. tekemän tutkimuksen mukaan syöpäpotilaiden läheiset kokivat tarvitsevansa tietoa sairaudesta, sen hoidosta, psykososiaalista tukea sekä keskustelua hoitoalan ammattilaisten kanssa. Osa omaisista tarvitsi vertaistukea, tietoa tukihenkilötoiminnasta sekä kuntoutumisesta. (Tirola ym. 2020,71.)

Omaishoitajien koulutuksen, erilaisten taitojen opetuksen sekä terapeutin neuvonnan on nähty vaikuttavan positiivisesti heidän hoitotapaansa suuruuteen, elämänlaatuunsa, selviytymistaitoihinsa sekä tietoihinsa, alentaen masennusta sekä ahdistuneisuustasoa (Berry ym. 2017). Omaishoitajille on tarjolla monenlaista tukea sekä koulutusta toimia vaativassa tehtävässä. Esimerkiksi Suomen Punainen Risti kouluttaa omaishoitajia muun muassa hoitoon ja huolenpitoon kotona sekä tarjoaa erilaisia kursseja omaishoitajille (SPR 2021). Myös Omaishoitajaliitto tarjoaa monipuolista ja kattavaa apua omaishoitajille oppaiden sekä chatin avulla (Omaishoitajaliitto 2021b). Omaishoitajat, jotka saavat tukea ovat oireettomampia ja kokevat sekä fyysisen että henkisen terveytensä paremmaksi (Berry ym. 2017).

### 3.5.2 Emotionaalinen tuki

Emotionaalinen tuki voidaan määritellä vuorovaikutukselliseksi käyttäytymiseksi, johon liittyvät muun muassa kuunteleminen sekä rohkaisu. Se kohdentuu vuorovaikutustilanteissa tunteiden käsittelemiseen. (Mikkola 2006, 44,46.) Emotionaalista tukea ovat esimerkiksi toiveikkuuden lisääminen, huolien helpottaminen sekä selviytymiskeinojen vahvistaminen (Härkäpää ym. 2018,182). Emotionaalisen tuen tarkoituksena on vaikuttaa emotionaaliseen kuormitukseen. Se muun muassa auttaa ihmistä hyväksymään ja ymmärtämään omia tunteitaan. Kirjallisuudessa emotionaalista tuesta puhuttaessa voidaan käyttää sanoja henkinen tai psykologinen tuki. Emotionaalisen tuen on todettu vaikuttavan positiivisesti monenlaisissa kuormittavissa elämäntilanteissa, kuten esimerkiksi sairauden tai muun kriisin kohdatessa. (Mikkola 2006, 44.)

Puolisot kokevat, että heidän tarpeensa jätetään usein huomioimatta, koska keskitytään niin tiiviisti syöpäpotilaan tarpeisiin (Northouse & Peters-Golden 1993). Tutkimuksissa on myös kuvattu omaishoitajien tuen tarvetta sekä selviytymistä läheisen syövästä. Syövän alkuvaiheessa tunnereaktio läheisen syöpäsairauteen omaishoitajalla voi olla kaoottinen (Ahlstrom & Sjolander 2012). Perheen osallistuminen syöpäpotilaan hoitoprosessiin tarjosi tukea diagnoosissa. Perheenjäsenten tuli saada ilmaista heidän tunteensa, heidän pelkonsa, heidän ahdistuksensa sekä heidän epätietoisuuteensa tilannetta kohtaan. (Ces-tari ym. 2018.)

Aksoyn ym (2017) tutkimuksessa ilmeni, että hoitotaakan ollessa iso omaishoitajilla, sosiaalinen tuki oli tällöin pientä perheissä. Terveystieteiden ammattilaisten tulisi myös huomioida omaishoitajien emotionaalinen sekä hengellinen tuki. Yhteydenpito terveydenhuollon ammattilaisiin koettiin tärkeäksi omaishoitajien jaksamisen kannalta, koska näin he saivat enemmän tietoa sekä ymmärsivät paremmin sairautta. (Aparecida ym. 2019.) Tutkimusten perusteella perheille tulisi tarjota psykososiaalista tukea sekä auttaa heitä tekemään hoitoa tukeva ympäristö (Cestari ym. 2018). Perheenjäsenten pelon ja kuolemaan johtavan pelon käsitteleminen nousi Albuquerque Pinheiron ym. (2016) tutkimustuloksissa esille. Perheenjäsenet tarvitsivat monialaista lähestymistapaa. Lisäksi tulisi huomioida perheenjäsenten usko ja hengellisyys. (Albuquerque Pinheiro 2016.)

Perheenjäsenet ilmaisivat usein yleisen avun tarvetta (Harrysson ym. 2019). Harryssonin ym. (2019) tutkimuksen mukaan terveydenhuolto käytti vain vähän resursseja suoraan perheenjäseniin. Terveystieteiden huolto voisi käyttää resursseja esimerkiksi omaishoitajan kokeman stressin helpottamiseen. Hoitajat ovat keskeisessä roolissa potilaiden sekä heidän läheistensä tukemisessa. (Harrysson ym. 2019.)

Syöpäpotilaiden läheisiä voidaan tukea kehittämällä tasapainoilustrategioita, joiden avulla vähennetään stressiä, lisätään turvallisuuden tunnetta sekä tyytyväisyyden tunnetta, koska useissa tutkimuksissa on käynyt ilmi



syöpäpotilaiden omaisten ja läheisten kokevan stressiä tässä elämäntilanteessa. Lisäksi omaisten oli myös vaikea tunnistaa omaa stressiään, koska sitä verrattiin usein syöpäpotilaan kokemaan stressiin. (Harrysson ym. 2019.) Syöpäpotilaan läheisen/ omaisen omasta terveydestään huolehtiminen on äärettömän tärkeää. Tämän takia omaisen tulisi aloittaa alkukriisin jälkeen huolehtiminen omasta terveydestään. Ihminen on kokonaisvaltainen kokonaisuus ja fyysinen sekä henkinen puoli ovat sidoksissa toisiinsa. Läheisen/omaisen on tärkeää oppia lievittämään stressiään, esimerkiksi erilaisten rentoutusharjoitusten avulla. (Colores.) Terveydenhuollon ammattilaisten tulisikin kiinnittää enemmän huomiota myös syöpäpotilaan läheiseen ja omaiseen sekä tarjota mahdollisuutta heille esimerkiksi tunnistaa oma stressi sekä auttaa lievittämään sitä.

Syöpään sairastuneen näkökulmasta perheen tarjoamasta tuesta (fyysinen, emotionaalinen, aineellinen, sosiaalinen) koettiin olevan myönteisiä vaikutuksia. Syöpään sairastuneet kokivat vahvistuneensa syövän kohtaamisessa, voimaantuneensa hoidoista ja tätä kautta koko prosessi koettiin vähemmän traumaattiseksi. (Cestari ym. 2018.)

Psykologinen taakka voi olla myös omaishoitajille suurempi, kuin potilaille syövän edetessä. Erityisesti taakka näyttäisi olevan suurempi naisomaishoitajille, kuin miehille. Stressi koettiin suureksi, varsinkin jos omaishoitaja ei ollut ehtinyt valmistautua omaishoitajan rooliin. Itseluottamusta omaishoitajan tehtävään on tärkeä kehittää, jotta koettu taakka ei kasvaisi liian suureksi. (Berry ym. 2017.) Itseluottamuksella tarkoitetaan ihmisen kykyä uskaltaa tarttua vaikeaan tilanteeseen, vaikka ei ole varma selviääkö siitä (Nyyti). Itsetuntoa voidaan kehittää yksinkertaisilla neuvoilla, kuten keskittymällä omiin vahvuusiinsa, pitämällä huolta itsestään sekä vähentämällä itseensä kohdistuvaa kritiikkiä (Mielenterveystalo). Itseluottamuksen kehittämisessä terveydenhuollon ammattilaiset voisivat olla omaishoitajien apuna.

Harryssonin ym. (2019) tekemässä tutkimuksessa ilmeni, että syöpäpotilaiden perheenjäsenet pelkäsivät sairastuvansa. He laittoivat syöpäpotilaiden tarpeet omien tarpeidensa edelle. Omaiset kuvailivat olevansa kauhun kaltaisessa tilanteessa, jossa oli vain muutamia taukoja. Useat omaiset myös toivat esille

uskovansa sairastuvansa henkisesti, pelon, ahdistusten sekä stressin vuoksi. Haasteita psykososiaalisen tuen tarjoamiselle tuovat terveydenhuollolle Yhdysvalloissa muun muassa muuttoliike sekä kielimuuri potilaan ja tämän omaisen kanssa. (Harrysson ym. 2019.)

Palliativisessa hoidossa on tärkeää säilyttää potilaan sekä hänen läheistensä hallinnantunne sekä luottamus annettavaan hoitoon. Heidän tulee ymmärtää sairaus, sen hoito sekä hoitoprosessin kulku. Palliativisella hoidolla tarkoitetaan aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa, kun potilaalla on parantumaton, etenevä sairaus. Hoidon tavoitteena on vähentää kärsimystä sekä ylläpitää potilaan elämänlaatua. Palliativinen hoito voi toisinaan kestää jopa vuosia. Saattohoito puolestaan on palliativisen hoidon viimeinen vaihe. (THL 2020.) Usein palliativisessa hoidossa olevan potilaan hoitamiseen osallistuu myös läheinen tai omainen ja he ovatkin merkittävä voimavara potilaalle palliativisessa hoidossa, koska he lisäävät potilaan hyvinvointia sekä kohentavat tämän terveyttä (Lehto ym. 2017, 196-197, 203). Hoitohenkilökunnan näkökulmasta katsottuna potilaan ollessa palliativisessa hoidossa perheen ja läheisten huomioiminen sekä tukeminen ovat ensisijaisen tärkeitä (THL 2020). Omainen ja läheinen voivat kokea hoitoon osallistuessaan itsensä tärkeäksi sekä samalla he pysyvät tilanteen tasalla potilaan voinnista. Terveydenhuollon ammattilaisten tulee kuitenkin ottaa huomioon, etteivät kaikki läheiset ja omaiset voi hoitaa potilasta. (Lehto ym. 2017, 196-197, 203.)

### 3.5.3 Käytännöllinen tuki

Tutkimuksen mukaan (Tirola ym. 2020) syöpäpotilaat sekä heidän läheisensä eivät löydä riittävän ajoissa tarvitsemiensa palveluiden piiriin. Tästä syystä hoitopolkuihin kaivataan selkeyttä, siitä miten siirtymät sairauden eri vaiheissa menisivät jouhevasti. Hoitoalan ammattilaisten olisikin tärkeää osata ohjata syöpäpotilaat omaisineen sosiaalityöntekijän tai psykologin vastaanotolle. (Tirola ym. 2020, 72.) Syöpäpotilaan hoitopolku määräytyy syöpäsairauden mukaisesti. Esimerkiksi keuhkosityöpäpotilaan hoitopolussa hoitopolku alkaa oireiden tunnistamisella. Tämän jälkeen hoitopolku etenee lääkärin vastaanoton kautta

lähetteen käsittelyyn ja jatkotutkimuksiin. Tutkimustulosten kuulemisen jälkeen tehdään yksilöllinen hoitosuositus, jonka jälkeen pidetään hoitoneuvottelu. Tämän jälkeen hoitopolku tarjoaa tietoa ensitietopäivästä, mikä on tarkoitettu sekä sairastuneelle että tämän läheisille. Hoitoneuvottelun jälkeen potilaan kanssa pohditaan eri hoitovaihtoehtoja, kuten leikkaushoitoa, sädehoitoa tai palliatiivista hoitoa. Hoitopolku päättyy seurantaan. (Tays 2020.) Tässä esimerkki-hoitopolussa ei oltu huomioitu potilaan ohjaamista esimerkiksi sosiaalityöntekijälle.

Tirolan ym. (2020) tutkimuksessa myös havaittiin, etteivät syöpäpotilaat ja heidän läheisensä olleet yleensä tietoisia siitä, mihin sosiaalietuuksiin he ovat oikeutettuja. Syöpäpotilas voi olla oikeutettu erilaisiin sosiaalietuuksiin toimintakyvyn mukaan, kuten esimerkiksi sairaus-/osasairauspäivärahaan, toimeentulotukeen sekä työkyvyttömyyseläkkeeseen (Suomen Syöpäpotilaat ry 2021). Sosiaalietuuksista voidaan tarjota tietoa esimerkiksi kuntoutuskursseilla. Ongelmana kuitenkin näissä on, että vain pieni osa sairastuneista osallistuu niille ja usein tieto sosiaalietuuksista on jo tällöin myöhässä. (Tirola ym. 2020,71.) Etuuksien lisäksi syöpäpotilaalla on mahdollisuus saada myös muuta apua, kuten esimerkiksi maksukaton ylittävät lääkkeet alennetuin hinnoin, kotipalvelua sekä verokevennyksiä muun muassa veronmaksukyvyn alentumisvähennys sekä invalidivähennys. Syöpää sairastavan kannattaa myös tarkistaa omasta vakuutusyhtiöstään, onko oikeutettu saamaan korvauksia sitä kautta. (Suomen Syöpäpotilaat ry 2021.)

Terveystuella pystyy auttamaan syöpäpotilaan läheisiä ja omaisia monin tavoin, kuten esimerkiksi auttamalla ottamaan muihin sukulaisiin yhteyttä, tunnistamalla syöpäpotilaan läheisen tunteet, tunnistamalla perheenjäsenten sairauksia sekä antamalla heille tukea. Lisäksi sekä syöpäpotilaat, että heidän omaisensa ja läheisensä toivoivat, että terveydenhuolto olisi yhtenäinen, eikä niin hajanainen, mitä tällä hetkellä. (Harrysson ym. 2019.) Omaishoitajan tarpeisiin voidaan vastata myös työpaikoilla esimerkiksi joustavalla työaikataululla tai etätyömahdollisuudella (Collins & Swartz 2011). Ahlstromin ja Sjolanderin (2012)

tutkimuksessa myös havaittiin, että erilaiset sosiaaliset tuet koettiin perheissä hyödyllisiksi (Ahlstrom & Sjolander 2012).

#### 3.5.4 Kolmannen sektorin rooli tukemisessa

Kolmannella sektorilla tarkoitetaan järjestöjä sekä erilaisia säätiöitä. Ne perustuvat usein vapaaehtoisuuteen ja ovat ei-tuottoa tavoittelevia. (Konttinen.) Järjestöt tarjoavat erilaista apua esimerkiksi puhelimitse, verkon kautta sekä vertaistukea kasvotusten (Mieli ry). Uudessa sotemallissa järjestöt toimivat julkisen ja yksityisen sektorin täydentävinä palveluina. Järjestöjen avulla on tarkoitus tulevaisuudessa edistää ja vahvistaa ihmisten terveyttä, turvallisuutta sekä hyvinvointia. Muun muassa STEA-avustuksissa mainitaan järjestöjen ennaltaehkäisevän työn tärkeys ja sen huomioiminen uudessa sote-mallissa. (Sote-uudistus.)

Harjun ym. tekemässä haastattelussa ilmeni kolmannen sektorin ja järjestöjen olevan hyvä lisä yliopistollisten sairaaloiden tukipalveluihin. Tässä haastattelussa myös korostettiin järjestöihin hakeutumisen vapaaehtoisuutta sekä potilaan hakeutumisen omaa aktiivisuutta. (Harju ym. 2019, 192.)

Syöpäjärjestöt tukevat sairastuneita sekä heidän läheisiään antamalla tietoa, neuvoa sekä erilaisia muita palveluita. Syöpäjärjestöt voisivat ottaa enemmän asiakkaita, koska syöpäpotilaan läheisten keskustelutarpeeseen ei useinkaan voida vastata julkisessa terveydenhuollossa, mikä voi lisätä läheisten masennusta. Syöpäjärjestöissä on töissä terveydenhuollon ammattilaisia, jotka voisivat tarjota keskusteluapua. Tuen ei tarvitse Tirolan ym. (2020) tutkimuksen mukaan olla pelkästään ammatillista vaan vertaistuestakin koetaan olevan apua. Järjestöjen toiminnasta ja tapahtumista ei kuitenkaan koeta saatavan riittävän paljon tietoa, jonka vuoksi julkisen sektorin sekä järjestöjen tulee tehdä tiivimpää yhteistyötä. Terveydenhuollon ammattilaisten tulee kertoa syöpäpotilaalle sekä tämän läheisille erilaisten järjestöjen palveluista sekä ohjata heidät syöpäyhdistyksiin sekä vertaistuen piireihin. Tirolan ym. tekemässä ryhmähaastattelussa ilmeni vaihtelevuutta siitä, miten julkisen terveydenhuollon

ammattilaiset informoivat syöpäpotilaan läheisiä järjestöjen palveluista. Keskusteluissa pohdittiin hoitopolun yhdistämistä Syöpäjärjestöihin, jolloin tieto tulisi sekä suullisesti, että myös kirjallisesti. (Tirola ym. 2020, 65-66, 73.)

Syöpäjärjestöjen näkökulmasta taas toivotaan, että tuki voitaisiin aloittaa syöpäpotilaalle sekä tämän läheisille mahdollisimman varhaisessa vaiheessa julkisen terveydenhuollon rinnalla, jotta syövän mahdollisen uusiutumisen tullessa apua osattaisiin hakea myös Syöpäjärjestöiltä (Tirola ym. 2020, 74). Kolmatta sektoria ei tulisi nähdäkään terveys- ja hyvinvointipalveluiden ratkaisijana vaan sitä tulisi käyttää yhteistyössä julkisen terveydenhuollon kanssa (Möttönen & Niemelä 2005,202).

Myös syöpäpotilaan kuoleman jälkeen läheiset kaipaavat usein tukea. Tuen tarve voi liittyä konkreettiseen apuun, kuten käytännön järjestelyihin kuoleman jälkeen (Kaikki syövästä a) tai surutyöhön ja muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Terveydenhuollon ammattilaisten tulisi tarjotakin omaisille erilaisia tukipalveluja kuoleman jälkeen, kuten esimerkiksi vertaistukea, sururyhmiä tai neuvontapalveluja (Syöpäjärjestöt a). Myös tällaisessa tilanteessa Syöpäjärjestöt voisivat olla omaisen tukena, koska omaisilla ei ole hoitosuhdetta hoitopaikkaan, jolloin tuen saanti voi jäädä vähäiseksi (Tirola ym. 2020, 73). Useilla syöpäjärjestöillä onkin tarjota erilaisia palveluja syöpäpotilaan kuoleman jälkeen omaiselle/läheiselle, kuten suruopasta, etuusneuvontapalvelua, vertaistukea sekä sururyhmiä (Syöpäjärjestöt a).

### 3.5.5 Online- tuki

Internetin merkitys potilaiden hoidossa on kasvanut viime vuosina. Myös vertaistukea on mahdollista hakea Internetistä muun muassa erilaisilta keskustelupalstoilta (Myllynen ym. 2015, 30). Internetissä on mahdollista saada vertaistukea niin vertaisten avulla kuin myös ammattilaisten ohjaamana (Härkäpää ym. 2018, 176).

Digitaaliset palvelut mahdollistavat palveluiden saannin nopeammin. Myös pitkät välimatkat vaikuttavat digitaalisten palveluiden käyttöön. Verkossa tapahtuvaa

hoitoalan ammattilaisten työtä on kritisoitu empatian puutteen vuoksi. Esimerkiksi chat- palveluissa non-verbaalinen viestintä jää kokonaan pois, minkä vuoksi palveluiden tuottaminen luo omat haasteensa terveydenhuollolle. Digitaalisten palveluiden kasvottomuutta voidaan helpottaa terveydenhuollon ammattilaisten näkökulmasta selkeällä viestinnällä, huomioimalla potilas sekä välttämällä vaikeita terveydenhuollon termejä. (Henttonen 2019, 20.)

Muita online-tuen muotoja ovat muun muassa virtuaalituki sekä chat-palvelut. Erilaisia chat-palveluita on laajasti käytössä myös terveydenhuollossa ja se vaatii uudenlaista osaamista terveydenhuollon ammattilaisilta, kuten nopeampaa reagoitua lähetettyihin viesteihin kuin esimerkiksi aiemmin käytössä olleisiin sähköpostiviesteihin (Terveyskylä 2020). Virtuaalitukipalvelulla tarkoitetaan verkko- ja puhelinvälitteisiä palveluja ja se voidaan jakaa palvelumuodon perusteella neuvontaan, oma-apumateriaaleihin ja -ohjelmiin, vertaistukeen sekä terapiaan. Sen etuina pidetään muun muassa saatavuutta, kustannustehokkuutta sekä nimettömyyttä. Virtuaalitukipalveluiden käytettävyyttä voidaan myös seurata helposti kävijämäärän mukaan. Ympäristö myös mahdollistaa palveluiden hyvän kehittämisen ja päivittämisen asiakkaiden tarpeiden mukaisesti. (Castrén ym. 2013.)

Eräässä tutkimuksessa tutkittiin eturauhassyöpäpotilaiden sekä heidän omaisilleen tarjottua matalan kynnyksen tukemiseen tarkoitettua verkkotukiryhmää. Tutkimukseen osallistui kaiken kaikkiaan 769 osallistujaa. Kyselytutkimus osoitti, että syöpäpotilaan perheet ja ystävät kokivat enemmän ahdistuneisuutta ja masentuneisuutta verrattuna syöpäsairaisiin. Tutkimuksen tuloksista selvisi, että verkkotukiryhmä toimi matalan kynnyksen tukena erityisesti puolisoille ja lapsille, jotka eivät osallistuneet kasvotusten tapahtuviin tukiryhmiin. (Borkowetz ym. 2018.)

Verkossa tapahtuvat tukiryhmät ovat yhä tärkeämpiä potilaille sosiaalisen median kehittyessä kovaa vauhtia (Enders ym. 2018). Endersin ym. (2018) tekemässä tutkimuksessa vertailtiin kasvokkain tapahtuvia tukiryhmiä verkossa tapahtuviin tukiryhmiin. Tutkimustuloksista kävi ilmi, että kasvokkain tapahtuvissa tukiryhmissä muun muassa tietojen vaihto oli parempaa, mitä verkossa

tapahtuvissa. Molemmissa ryhmissä arviot olivat kuitenkin myönteisiä, eikä selkeää eroa kummankaan tukiryhmän välillä havaittu. (Enders ym. 2018.)

Omassa kehittämisprojektissani valitsin online- ryhmäkeskustelun sekä ohjauksen, koska ryhmän tarjoaman vertaistuen myönteiset vaikutukset ovat hyvin tunnistettu. Muilta saatu vertaistuki vaikuttaa esimerkiksi kuntoutujien toimijuuden vahvistamiseen sekä kuntoutumisprosessin etenemiseen positiivisesti. (Härkäpää ym. 2018, 134-141).

Sähköisten palveluiden käytön tukemisessa on todettu varmistettavan yksilöllistä sekä omaisten että potilaiden tarpeiden mukaista tuen saantia (Tiirola ym. 2020, 78). Tuen tulisi kuitenkin perustua luotettavaan sekä ymmärrettävään tietoon. Internetin nähdään täydentävän tuen antamisen mahdollisuuksia hoitohenkilökunnan antaman tuen lisäksi muun muassa erilaisten testien avulla sekä maantieteellisestä sijainnista riippumatta. (Kemppainen ym. 2015, 69.) Online-tuen haasteena koetaan tietokoneen käytön puuttuminen kotona (Lunnela 2011, 30).

## 4 PROJEKTIN ETENEMINEN KOKONAISUUTENA

Projekti toimii työ- ja ohjausvälineenä. Se on suunniteltua ja organisoitua toimintaa asetettujen tavoitteiden saavuttamiseksi. (Viirkorpi 2000, 7-8.) Projektin tavoitteisiin päästäkseen tulee menetelmä valita tavoitetta tukevaksi (Salonen ym. 2017, 55). Projektilajiltaan tämä oli kehittämisprojekti, jonka tarkoituksena on uuden toimintamallin kokeileminen ja kehittäminen syöpäpotilaiden omaisten/läheisten vertaistukitoiminnassa.

Tämä kehittämisprojekti lähti liikkeelle kehittämistarpeen tunnistamisesta syksyllä 2020. Kehittämistarve nousi tärkeäksi työelämän tarpeista sekä kirjallisuudesta. Projektin kuuluminen Sun hyvä elämä -klinikalle muodosti käsityksen kehittämistarpeen muotoutumisesta. Online-ryhmäkeskustelukonsepti kehitettiin kirjallisuuskatsauksen sekä projektiryhmässä käydyn ideoinnin sekä keskustelun pohjalta.

Menetelmänä kehittämisprojektissa hyödynnettiin aivoriihiyöskentelyä. Aivoriihellä tarkoitetaan kehittämismenetelmää, jossa tarkoituksena on luoda mahdollisimman paljon omaperäisiä ja kekseliäitä ideoita aiheesta. Erilaisten ideoiden pohjalta voi syntyä uusia ajatuksia, joita toiminnassa hyödynnetään. Aivoriihessä on keskeistä selvittää osallistujille menetelmän periaatteet sekä rajata ja määritellä ongelma, joka halutaan ratkaista. Perinteisessä aivoriihessä tämän jälkeen osallistujat alkavat ideoida ongelmaan ratkaisuja ja esittävät ne koko ryhmälle. (Salonen ym. 2017.) Idea online-ryhmäkeskustelumallista kehitettiin ideoimalla yhdessä Sun hyvä elämä -klinikan opettajan kanssa. Ongelmaksi määriteltiin alusta alkaen syöpäpotilaiden omaisten vertaistuen kehittäminen. Projektin tuotokseksi alussa ideoitii chat-palvelua syöpäpotilaan omaisten tukemiseksi. Sun hyvä elämä -klinikalla ei ollut valmiina chat-pohjaa eikä kehittämisprojektin aikataulusyistä sellaista pystytty toteuttamaan, jonka vuoksi projektipäällikkö yhdessä klinikan opettajan kanssa ideoi muita ratkaisuja. Maailmanlaajuinen pandemia oli näyttänyt Teams- ympäristön toimivuuden, jonka vuoksi tähän toimintaympäristöön päädyttiin. Myös syöpäpotilaiden heikentynyt immunitteetti sekä paikasta riippumattomuus vaikuttivat



toimintaympäristön valintaan. Sun hyvä elämä -klinikan opettaja ja projektipäällikkö ideoivat hyvin varhaisessa vaiheessa ryhmäkeskustelun, joka mahdollisti vertaistuen. Projektipäällikkö esitti lopullisen idean vertaistuki-pilotointimallista, jonka projektiryhmä hyväksyi.

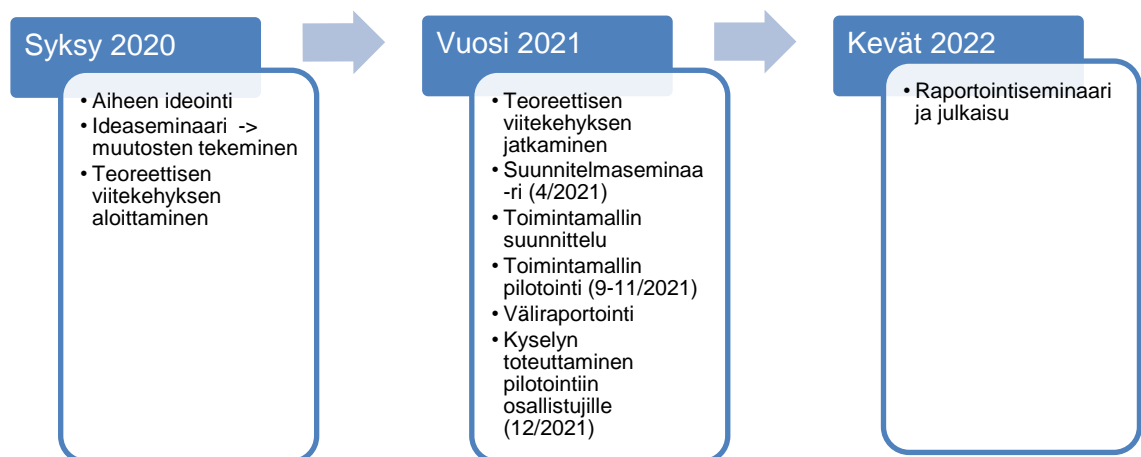
Projektin kohderyhmänä olivat syöpäpotilaan omaiset sekä heidän läheisensä. Lapset sekä lapsiperheet rajattiin kehittämisprojektista pois. Teoreettisen viitekehyksen avulla selvitettiin omaisten ja läheisten kaipaamaa tuensaantia sekä tarvetta. Online-ryhmäkeskustelu-pilotointiryhmän avulla pyrittiin selvittämään ja varmistamaan pilotin käyttökelpoisuutta omaisilla sekä läheisillä. Pilotointi toteutettiin Internetin välityksellä Teams online- ympäristössä syksyllä 2021. Tuloksia hyödyntämällä pyrittiin saamaan entistä luotettavampi ja toimivampi kokonaisuus apuvälineeksi syöpäpotilaiden läheisten sekä omaisten tukemiseksi. Projektin lopussa suoritettiin kysely (liite 2), jossa selvitetään pilotointiryhmään osallistuneiden mielipiteitä projektin onnistumisesta ja muutosehdotuksista. Webropol- kysely toteutettiin joulukuussa 2021. Tammikuussa 2022 avattiin kyselyn vastaukset kirjalliseen muotoon sekä aloitettiin kehittämisprojektin tuotoksen jatkokehittely. Helmikuussa 2022 kehittämisprojektin lopullinen toimintamalli oli valmis ja huhtikuussa 2022 valmistui kehittämisprojektin kirjallinen osuus. Theseus- tietokantaan kehittämisprojekti viedään kesäkuussa 2022.

#### 4.1 Projektin eteneminen vaiheittain

Projekti toimii prosessimaisesti. Siinä käydään lävitse tietyt vaiheet, joiden tarkoituksena on päästä haluttuun lopputulokseen: tavoitteen saavuttamiseen. Projekti alkaa ideointivaiheesta, jossa ideoidaan projektin aihetta sekä aloitetaan projektiehdotuksen tekeminen. Tämän jälkeen prosessissa siirrytään esisuunnitteluvaiheeseen, jossa muun muassa projektiaihe valitaan, tehdään esiselvitystä aiheesta sekä valitaan projektikumppanuuksia työhön. Esisuunnitteluvaiheen jälkeen prosessi jatkuu suunnitteluvaiheella, jossa aloitetaan suunnittelua ja osallistetaan myös yhteistyökumppaneita osaksi tätä. Tämän lisäksi suunnitteluvaiheeseen kuuluvat muun muassa

projektisuunnitelman tekeminen ja suunnitelman arviointi. Projektin seuraavassa vaiheessa toteutetaan projekti, jonka jälkeen kootaan, arvioidaan ja raportoidaan tulokset ja niiden hyödynnettävyys jatkossa. (Viirkorpi 2000, 10-11.)

Syöpöpotilaan omaisten tukeminen- projekti toteutettiin vuosina 2020–2022. Syksyllä 2020 kehittämisprojekti aloitettiin ideoimalla aihetta ja osallistumalla ideaseminaariin, jossa käytiin kehittämisprojektin ideaa läpi. Tämän pohjalta tehtiin muutoksia kehittämisprojektin ideaan ja keskusteltiin mentorin kanssa projektista sekä sen toteutuksesta. Loppuvuodesta 2020 aloitettiin teoreettisen viitekehyksen luominen, jatkuen vuoden 2021 kevääseen saakka, täydentyen koko kehittämisprojektin ajan. Teoreettisen viitekehyksen pohjalta alkoi kehittämisprojektin suunnittelu. Keväällä 2021 kehittämisprojektiä jatkettiin projektisuunnitelmaa kirjoittamalla sekä osallistumalla suunnitelmaseminaariin. Projektin käytännön toteutus alkoi pilotointimallin suunnittelulla kirjallisuuskatsauksen pohjalta. Syksyllä 2021 toteutettiin toimintamallin pilotointi Sun hyvä elämä -klinikalla. Pilotoinnin kesto oli noin kolme kuukautta, jonka jälkeen tehtiin pilotointiin osallistujille kysely pilotoinnista. Myös syksyn 2021 projektin väliraportointi sekä keväällä 2022 loppuseminaariin osallistuminen aikataulutettiin. Projektin kokonaiskesto oli noin viisi kuukautta. (Kuvio 1.)



Kuvio 1: Projektin eteneminen.

## 4.2 Pilotointimalli

Pilotointimallin periaatteena oli tarjota konkreettisia työkaluja syöpäpotilaan omaisten ja läheisten tukemiseksi. Pilotointimallissa koottiin yksi pilotointiryhmä, joka kokeili online- keskusteluryhmän toimivuutta ja antoi tästä pilotoinnin päätyttyä palautetta. Pilotointiryhmä koottiin vapaaehtoisista syöpäpotilaan omaisista sosiaalisen median eri ryhmiä hyödyntäen. Lisäksi ryhmää tarjottiin Syöpäyhdistyksille, palliatiivisille osastoille sekä kotisairaalaan. Syöpäpotilaiden omaisille kerrottiin alussa kehittämisprojektista sekä pilotointimallista sähköpostitse sekä annettiin sähköinen esite, jossa kehittämisprojektista kerrottiin tarkemmin. Tarkoituksena oli, että sama pilotointiryhmä pysyisi pilotointimallin alusta loppuun saakka.

Turun ammattikorkeakoulun opiskelijoita koottiin mukaan vapaaehtoisista opiskelijoista eri aloittain. Opiskelijoita otettiin projektiin maksimissaan kolme opiskelijaa yhdeltä koulutusosalta. Pieni opiskelijamäärä valikoitui projektiin siksi, että jokaiselle opiskelijalle löydettiin projektista selkeä rooli, eikä linjoilla olisi projektin kannalta tarpeettomia kuuntelijoita. Opiskelijoille kerrottiin kehittämisprojektista, heidän tehtävistään sekä tavoitteistaan. Lisäksi opiskelijat perehdytettiin ennen varsinaisen pilotointimallin aloitusta Teams:n käyttöön sekä ohjattiin, miten osallistujat viritetään kyseisen kerran aiheeseen ja valmennetaan tilanteeseen. Opiskelijat saivat myös sähköisen esitteen, jossa pilotointimallista sekä itse kehittämisprojektista kerrottiin tarkemmin. Valmennuksella pyrittiin antamaan opiskelijoille selkeä kuva kehittämisprojektista sekä opiskelijoiden roolista tässä. Lisäksi valmennuksessa käytiin läpi käsitteet tiedollinen tuki sekä vertaistuki ja niiden liittyminen kehittämisprojektiin.

Jokaisen teemakuukauden aikana pilotointiryhmään osallistujilla oli mahdollisuus keskustella opiskelijoiden alustamasta teemasta. Myös kysymyksiä seuraavan teemakuukauden aiheesta pystyi lähettämään etukäteen projektipäällikölle. Pilotointiryhmien tarkoituksena ei ollut antaa ammatillista tukea vaan olla enemmänkin tiedon, vinkkien sekä vertaistuen antamista. Jokaisella kerralla pilotointiryhmiin oli tarkoitus osallistua opiskelijoiden ja projektipäällikön lisäksi

alan opettajan, sillä ryhmäkeskusteluissa opiskelijat tarvitsevat aina ohjaajan paikalle. Kyseessä oli myös opiskelijoiden näkökulmasta katsottuna ohjaus- ja opetustilanne, josta oli tarkoitus oppia. Alan opettajan rooli ryhmässä oli toimia opiskelijoiden tukihenkilönä ja arvioijana.

Pilotointi toteutettiin kolmena kuukautena seuraavanlaisin teemoin: jaksaminen syöpäpotilaan omaisena, liikunta ja hyvinvointi sekä sosiaaliohjaus. Jokainen online- tunti aloitettiin keskusteluun virittäytymisellä. Ajasta riippuen tämä toteutettiin joko esittäytymisellä sekä sanapilvellä tai ainoastaan esittäytymisellä. Tämän jälkeen kyseisen teemakuukauden opiskelijat nostivat teeman mukaisesti aiheen esille. Opiskelijoiden esityksen jälkeen keskusteltiin teemakuukauden aiheesta sekä esityksestä nousevista asioista. Viimeiselle online- tapaamiselle projektipäällikkö oli koonnut näistä yhteenvedon, jossa tuotiin keskeisimmät asiat jokaisesta teemakuukaudesta esille. Loppuyhteenvedon tarkoituksena oli palauttaa jokaisen teemakuukauden aiheet osallistujien mieleen Webropool-kyselyn täyttämisen luotettavuuden lisäämiseksi.

Joulukuussa 2021 toteutettiin pilotointiryhmälle kyselytutkimus jossa selvitettiin pilotoinnin onnistuminen sekä kehittämissuhteet. Toimintamalli kehitettiin lopulliseen muotoonsa saadun palautteen perusteella.

#### 4.3 Projektiviestintä

Viestinnällä tarkoitetaan vuorovaikutteista, ihmisten välistä toimintaa. Viestittäjä valitsee tavan viestittää sen mukaan, kenelle viestitetään ja mikä viestittelyn tarkoituksena on. Yhteisöviestintä voidaan jakaa sisäiseen ja ulkoiseen viestintään. Sisäisellä viestinnällä tarkoitetaan yhteisön keskinäistä viestintää. Ulkoinen viestintä taas kattaa uutisoinnin sekä tiedottamisen ulkoisille sidosryhmille sekä esimerkiksi medialle. (Kaihovirta- Rapo & Lohtaja- Ahonen 2012, 11-14.) Ulkoinen viestintä on tärkeää, mikäli projektille halutaan suurta näkyvyyttä ja tunnettavuutta. Tällöin ulkoista viestintää voidaan toteuttaa esimerkiksi sosiaalisessa mediassa tai verkkosivuilla. (Carver ym. 2016, 42.)

Aktiivinen ulkoinen ja sisäinen viestintä ovat olennainen osa toteuttamisvaihetta (Salonen ym. 2017, 62).

Kehittämiprojektin viestintä on tärkeää mahdollisen rahoittajan lisäksi ohjausryhmälle, projektiryhmälle sekä projektin kohderyhmille. Jokaisella ryhmällä on omat tarpeet tiedolle. (Silfverberg 2004, 56.) Kehittämiprojektin viestinnällä pyritään tiedottamaan niin sisäisesti kuin ulkoisestikin projektista ja sen tuloksista (Carver ym. 2016, 32). Tämän projektin viestinnästä tehtiin julkaisu- ja viestintäsuunnitelma. Suunnitelmassa määriteltiin kehittämiprojektin kannalta tärkeimmät tahot, joille tietoa haluttiin välittää.

Projektin aikana viestintää toteutettiin sisäisenä viestintänä viestintäsovelluksia hyväksi käyttäen ohjausryhmälle. Sisäisen viestinnän tarkoituksena oli, että jokainen kehittämiprojektiin kuuluva henkilö tiesi, missä vaiheessa projekti eteni. Pilottiprojektin käytännön etenemisestä tiedotettiin projektiryhmää. Projektiryhmän palaverit pidettiin säännöllisesti koulun seminaarien mukaan koko pilotointiprojektin aikana, jotta tarvittavia muutoksia esimerkiksi sisältöön, voitiin tehdä nopeallakin aikataululla. Sisäistä viestintää toteutettiin kehittämiprojektin eri vaiheissa. Projektisuunnitelman hyväksyminen toteutettiin sisäisenä viestintänä sähköpostitse ohjausryhmälle huhtikuussa 2021. Väli raportointi pidettiin syyskuussa 2021 ja se toteutettiin Teams:n välityksellä ohjausryhmälle koronatilanteen vuoksi. Myös valmis työ esitetään ohjausryhmälle huhtikuussa vuonna 2022 Teams:n välityksellä. Lisäksi tiedottamista suuremmalle yleisölle tulosten markkinoinnin ja myönteisen imagon luomiseksi voi tapahtua esimerkiksi alan lehdissä (Viirkorpi 2000, 21), kuten tämän kehittämiprojektin kypsyysnäytteen artikkelissa. Ulkoista viestintää tapahtui myös koko kehittämiprojektin ajan: kansainvälisen seminaarin projektin esittelyssä, valmiin kehittämistyön esittelyssä seminaarissa, Theseuksessa ja sosiaalisen median eri kanavilla.

Viestinnällä parannetaan vaikuttavuutta. Viestintäsuunnitelmaa tehdessä tulee pohtia, kenen on tärkeää kuulla projektista, millaisessa ympäristössä viestitään, missä vaiheessa viestitään ja erityisesti kenelle viestitään. Tutkimusviestinnällä pyritään vaikuttamaan, se on suunnitelmallista ja sen tavoitteena on muuttaa

yhteiskuntaa. Jokaisen viestintäkanavan tulisi olla mietitty huolella ja perusteellisesti. (Koskinen ym. 2018.) Julkaisu- ja viestintäsuunnitelmalla on kaksi tärkeää roolia. Toinen on aikataulullinen ja toinen on suunnitelma siitä, miten projektia hallinnoidaan. Tähän jälkimmäiseen kuuluu muun muassa tiedottamisen ja viestinnän analyysi, jossa tulee pohtia, kenelle tulee tiedottaa projektin etenemisestä sekä miten siitä tiedotetaan? Tavallisesti sidosryhmille annetaan raportteja projektin edistymisestä ja jatkosuunnitelmasta. (Naybor 2014.) Projektin tiedottamisesta syntyy lopputuote: raportti, jonka pohjalta voi muotoutua uusia toimintamalleja ja kokeiluja sekä jatkohankkeita (Koskinen ym. 2018).

Viestintä projektin tuotoksesta on tarkoitus aloittaa kehittämisprojektin valmistuttua vuonna 2022 keväällä ja toteuttamisvastuu siitä on projektipäälliköllä. Viestinnän tavoitteena on kertoa kehittämisprojektista mahdollisimman laajalle kohdeyleisölle, jotta syöpäpotilaiden omaisten tuen tarve tulee näkyväksi ja siihen kiinnitetään entistä enemmän huomiota. Toimintamallia voi soveltaa myös esimerkiksi Lounais- Suomen Syöpäyhdistyksessä sekä muissa syöpäpotilaita hoitavissa yksiköissä, jossa tehdään aktiivisesti yhteistyötä syöpäpotilaiden omaisten kanssa. Viestinnän mittareina voi käyttää medianäkyvyyttä sekä omaisten tavoitettavuutta.

## 5 PILOTOINNIN TOTEUTUS

Kirjallisuuskatsauksen aikana sekä tämän jälkeen kehittämisprojektia jatkettiin pilotoinnilla syöpäpotilaan omaisten/läheisten tukemisesta Teams- online-ryhmäkeskustelun avulla. Pilotoinnin päätyttyä kerättiin palautetta Webropol-kyselyllä osallistujilta kokemuksesta pilotointiin sekä jatkokehittämissuhteita. Kysely toteutetaan yleensä pilotointiin osallistujille, joiden palautteiden perusteella voidaan tuotetta parantaa tai muuttaa haluttuun suuntaan (Kosonen 2010, 45). Pilotoinnissa sekä kyselyssä esiin tulleiden palautteiden perusteella toimintamalli syöpäpotilaan omaisten tukemiseksi Teams- online- ympäristössä täsmennettiin lopulliseen muotoonsa.

Lähtökohtana pilotoinnissa oli koota yksi pilotointiryhmä syöpäpotilaan omaisista/läheisistä kokeilemaan Teams-online- keskustelualustaa vertaistuen parantamiseksi. Kaikilta pilotointiin osallistuneilta omaisilta odotettiin osaamista Teams-online- alustan käytöstä. Sun hyvä elämä -klinikan opiskelijoiden rooli pilotoinnissa oli tuoda luotettavaa tietoa teemakuukausien aiheista kohderyhmälle sekä alustaa näin keskustelua pilotointiryhmissä.

Pilotoinnin suunnitteluvaiheessa keskusteltiin mentorin, opettajatuutorin sekä Sun hyvä elämä -klinikan opettajien kanssa pilotoinnin sisällöstä. Suunnitteluvaiheessa määriteltiin myös Sun hyvä elämä -klinikan opiskelijoiden osallistujamäärät sekä heidän tavoitteensa pilotoinnissa. Pilotointiprojekti toteutettiin syys-marraskuussa 2021. Pilotointi toteutettiin kerran kuukaudessa Teams-online ympäristössä syöpäpotilaan omaisille/läheisille. Online- ympäristö valikoitui pilotoinnin toteutukseen, jotta osallistujat eivät olisi paikasta riippuvaisia, sekä myös syöpäpotilaiden heikentyneen immuunivasteen vuoksi. Syöpäpotilailla on usein heikentynyt immunitetti syöpähoitojen vuoksi (Anttila 2021), jonka vuoksi myös omaiset/läheiset voivat rajoittaa omia sosiaalisia tilanteitaan.

Kehittämisprojektin kytkeytyminen Turun ammattikorkeakoulun Sun hyvä elämä -klinikalle vaikutti myös pilotoinnin sisällön aihealueisiin. Ennen jokaista pilotointikertaa projektipäällikkö koulutti Sun hyvä elämä -klinikan opiskelijat

pilotointiprojektiin. Koulutuksessa käytiin lävitse kehittämissuunnitelman taustaa, ryhmäkeskustelua keskustelumallina, pilotoinnin kohderyhmää, opiskelijoiden tavoitteita pilotointiin sekä erilaisia tuen muotoja. Lisäksi koulutuksessa ohjeistettiin Teams- online-ympäristön käytöstä sekä siitä, millaista materiaalia opiskelijoilta toivotaan pilotointiryhmiin.

Syöpäpotilaan omaisille suunnattu online-ryhmäkeskustelu- pilotointi käynnistyi syyskuussa 2021. Tätä ennen osallistujat olivat saaneet esitteen pilotoinnista. Ennen opiskelijoiden alustusta teemakuukauden aiheeseen ryhmässä virittäydettiin keskusteluun esittäytymällä sekä vastaamalla sanapilveen: mitä terveys osallistujien mielestä on? Tämän jälkeen opiskelijat pitivät 20 minuutin alustuksen aiheestaan. Syyskuussa 2021 teemana oli jaksaminen syöpäpotilaan omaisena, jolloin kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Turun ammattikorkeakoulusta tuli Sun hyvä elämä -klinikalle pitämään alustusta Teams- online- ryhmään. Sairanhoitajaopiskelijoiden tavoitteena oli tukea yksilöitä ja perheitä määrittämään sekä saavuttamaan kokemansa hyvä terveys. Opiskelijat määrittivät esityksessään terveyden, kertoivat vinkkejä arjessa jaksamiseen sekä antoivat konkreettisia neuvoja, mistä tarvittaessa apua voi lähteä hakemaan. Opiskelijoiden alustuksen jälkeen osallistujat keskustelivat aiheesta projektipäällikön valmiiksi laatimien kysymysten pohjalta. Jokaisella kerralla omaisilta/läheisiltä kysyttiin aikaisempaa tietoa teemakuukauden aiheesta, sekä ajatuksia, joita esitys heissä oli herättänyt. Tämän lisäksi jokaisen teemakuukauden aiheesta esitettiin täsmentäviä kysymyksiä. Syyskuussa pilotointiin osallistujilta kartoitettiin keinoja ja vinkkejä jaksaa arjessa, millaiset arjen asiat helpottavat omaista/läheistä sekä onko ollut tilanteita, jolloin on kokenut syyllisyyttä, kun esimerkiksi itsellä on ollut hauskaa. Näiden lisäksi jokaisella kerralla syöpäpotilaan omaiselta/läheiseltä kysyttiin, miten paljon ja millaista tukea terveydenhuolto oli antanut teemakuukauden aiheesta omaiselle/läheiselle. Jokaisella pilotointikerralla myös kysyttiin omaisten mielipidettä tiedon jakamiseen terveydenhuollossa esitteiden avulla. Teemakuukauden pääpainona oli kuitenkin omaisten mahdollisuus jakaa omia vinkkejä toisilleen. Teemakuukauteen osallistui viidestä ilmoittautuneesta omaisesta kaksi. Ensimmäisen kerran osallistujamäärän vuoksi kaikille



osallistujille laitettiin viikkoa ennen seuraavan pilotointiryhmän tapaamista muistutus seuraavan ryhmän ajankohdasta.

Lokakuussa 2021 teemana oli liikunta ja hyvinvointi, jolloin kaksi fysioterapeuttiopiskelijaa Turun ammattikorkeakoulusta tulivat Sun hyvä elämä - klinikalle pitämään Teams- online- ryhmää. Ennen opiskelijoiden alustusta teemakuukauden aiheeseen ryhmässä virittäytyttiin keskusteluun esittäytymällä toisilleen. Fysioterapeuttiopiskelijoiden tavoitteena oli ryhmässä käydä läpi, miten syöpäpotilaan omainen voi ylläpitää sekä edistää omaa liikkumista, toimintakykyään, toimivuuttaan sekä hyvinvointiaan. Opiskelijat alustivat aihetta kertomalla hyvinvoinnin osa-alueista, mielenterveyden osa-alueista jatkaen, siitä, miten liikunnan saa osaksi omaa arkeaan. Yksilöohjausta ryhmässä ei toteutettu. Opiskelijoiden alustuksen jälkeen aiheesta keskusteltiin ennalta laadittujen kysymysten sekä omaisten/läheisten tuomien aiheiden pohjalta. Lokakuussa selvitettiin hyvinvoinnin osa-alueita, jotka omaiset/läheiset kokivat tärkeimmäksi jaksamisen kannalta ja pohdittiin mikä osa-alue jää usein liian vähälle. Tämän lisäksi keskusteltiin arvoista ja päivittäisistä valinnoista sekä niiden näkymisestä omassa elämässä. Vielä pilotointikerran lopussa pohdittiin matalan kynnyksen palveluita, joista voisi olla apua liikunnan ja hyvinvoinnin lisäämisessä, kuten esimerkiksi etäliikuntapalveluiden lisäämisestä. Pilotointikertaan osallistui yksi syöpäpotilaan omainen. Ennen viimeistä pilotointikertaa syöpäpotilaan omaisille laitettiin sähköpostiin kaksi muistutusta pilotoinnista. Toinen viikkoa ennen ja toinen päivää ennen pilotointia.

Marraskuussa 2021 teemana oli sosiaaliohjaus, jolloin kolme sosionomiopiskelijaa Turun ammattikorkeakoulusta tuli Sun hyvä elämä - klinikalle pitämään Teams- online- ryhmää. Ennen opiskelijoiden alustusta teemakuukauden aiheeseen ryhmässä virittäytyttiin keskusteluun esittäytymällä toisilleen. Sosionomiopiskelijoiden tavoitteena ryhmässä oli kertoa syöpäpotilaan omaisille työvoima- ja kuntoutuspalveluista sekä tuista, joita omaisen on mahdollista hakea. Opiskelijat määrittivät ensin esityksessään sosiaaliohjauksen, jonka jälkeen he esittelivät kattavasti eri palveluiden tarjoamia tukia. Viimeisellä kerralla alustuksen pohjalta keskusteltiin kuntoutuskursseista,

joissa omaiset/läheiset olivat olleet, erilaisten tukien hakemisesta ja niiden täyttämistä syöpäpotilaan omaisena/läheisenä. Viimeiseen pilotointikertaan osallistui yksi syöpäpotilaan omainen.

Jokaisella pilotointikerralla ryhmässä syntyi keskustelua aiheesta. Ensimmäisellä pilotointikerralla keskustelua syntyi enemmän osallistujien välillä, kun taas kahdella muulla pilotointikerralla keskustelu syntyi projektipäällikön esittämien kysymysten pohjalta.

## 6 KEHITTÄMISPROJEKTIN SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimuksen tarkoituksena oli kerätä palautetta online-ryhmäkeskustelumallista, miten omaiset ja läheiset kokivat mallin. Tutkimuksen tavoitteena oli palautteen tietoja hyödyntämällä edelleen kehittää online-ryhmäkeskustelumallia.

Tutkimuksen tutkimusongelmat ovat:

- 1) Miten pilottiin osallistuneet omaiset / läheiset kokivat online-ryhmästä saamansa tuen?
- 2) Millaista tukea omaiset / läheiset ovat saaneet ennen online-ryhmä-pilottia, ja miten he ovat kokeneet saamansa tuen?
- 3) Millaista tukea omaiset / läheiset toivoisivat jatkossa online-ryhmästä?

Tämän tutkimuksen tutkimusongelmat pohjautuvat kysymyksiin, joihin haettiin vastauksia, jotta syöpäpotilaiden omaisten tukeminen on yksilöllisempää ja tuen tarve havaitaan kaikkialla, missä syöpäpotilaan omaisia kohdataan. Tutkimuskirjallisuudessa nousi esille aiheen vähäinen tutkiminen Suomessa, mutta kansainvälisissä tutkimuksissa aiheen tärkeys nousi esille.

### 6.1 Tutkimusmenetelmä, aineisto ja aineistonkeruu

Tutkimuksen aineiston keruumenetelmänä käytettiin avoimia kysymyksiä sisältävää Webropol -kyselylomaketta, jonka projektipäällikkö laati alustalle. Vastaajien taustatietoja kyselyssä ei selvitetty, koska kysely keskittyi tutkittavaan asiaan. Kaikki kysymykset olivat avoimia kysymyksiä, jotta tutkittavasta asiasta saatiin mahdollisimman kattavasti kokemuksia. Kysymysten laadinnassa mietittiin myös kysymysten määrää. Liian runsas kysymysten määrä vaikuttaa negatiivisesti kyselyyn vastaamiseen. Kysymysten määrä riippuu muun muassa kohderyhmän asiantuntijuuden tasosta sekä koulutuksesta. (Anttila 2014.) Kysymysten toimivuutta ei voitu kokeilla etukäteen, koska kysymyksiin

vastaaminen edellytti kokemusta toteutuneesta pilotista. Kyselylomake on esitetty tarkemmin liitteessä 1.

Kohderyhmäksi valikoituivat kehittämisprojektin pilotointimalliin osallistuneet. Kohderyhmän voidaan olettaa olevan asiantuntijoita, koska kyseessä on henkilöitä, jotka ovat syöpäpotilaan läheisiä ja kysely pohjautuu heidän henkilökohtaisiin kokemuksiinsa saamastaan tuesta (Anttila 2014).

Kyselytutkimus valikoitui tutkimuksen aineiston keruumenetelmäksi, koska koettua terveyttä ja mahdollisia terveystalvelujen tarvetta tutkiessa kyselytutkimus antaa vastaajien kokemuksista tietoa. Avointen kyselyjen etuna on se, että jokainen vastaaja saa vastata kysymyksiin, niin kuin haluaa (Anttila 2014). Tätä voidaan pitää myös luotettavuutta lisäävänä tekijänä, kun vastausvaihtoehtoja ei anneta vastaajalle valmiiksi. Avointen kysymysten tarkoituksena onkin saada vastaajilta etukäteen suunnittelemattomia vastauksia. Tällöin on tärkeää, ettei kysymyksiä rajata liian paljoa. Avointa kyselytutkimusta käytetään, kun halutaan saada tietoa esimerkiksi palveluista, kokemuksista tai tyytyväisyydestä jotakin asiaa kohtaan. (Vilka 2014, 68–69.)

Myös ryhmähaastattelun mahdollisuutta tutkimusmenetelmänä pohdittiin, mutta menetelmäksi valittiin kyselytutkimus, koska kyselylomakkeen vastaukset ovat ehkä rehellisempiä kuin tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden haastattelussa. Haastattelutilanteissa sosiaalinen suotavuus voi vaikuttaa enemmän, kuin kyselylomakkeessa. Sosiaalisella suotavuudella tarkoitetaan tilannetta, jossa vastaaja pyrkii vastaamaan yleisesti hyväksyttävällä tavalla, riippumatta aidosti omasta mielipiteestä tai tiedosta, jonka omaa. Tämä voi ilmetä haastattelututkimuksessa esimerkiksi vastaajan vaikeutena vastata haastattelijan läsnäollessa kysymyksiin. Lisäksi ryhmähaastattelun haasteena ovat muun muassa prosessin vaikutus haastateltaviin sekä haastateltavien kiusaantuneisuus joutua haastateltaviksi (Anttila 2014). Yksin täytettävän kyselyn eduiksi on nähty muun muassa itsenäisyys sekä riippumattomuus vastaamistilanteesta, jolloin ulkoiset tekijät eivät vaikuta samalla tavalla kuin

esimerkiksi haastattelutilanteessa. Yksin täytettävän kyselyn haasteena voidaan tosin nähdä vastaajan kykeneminen vastaamisprosessiin ilman ulkopuolista apua. (Stat 2015.)

Tutkimuksen aineiston keruu tapahtui Webropol- sähköpostikyselyllä joulukuussa 2021. Vastausaikaa kyselyyn oli kaksi viikkoa, jonka jälkeen Webropol- alustalta kerättiin vastaukset.

## 6.2 Aineiston käsittely ja analysointi

Laadullisen tutkimuksen aineiston analyysissä keskeistä on luoda selkeyttä tutkittavasta asiasta ja näin tuottaa siitä uutta tietoa. Analyysin tarkoituksena on tiivistää aineistoa, tärkeää aineistoa kadottamatta. (Eskola & Suoranta 1998.)

Tässä tutkimuksessa kyselyn vastaukset oli tarkoitus analysoida induktiivisella sisällönanalyysillä. Varsinaista analyysiä ei voitu kuitenkaan tehdä, koska kyselylomakkeita palautui vain yksi. Tammikuussa 2022 keskeisemmät tutkimustulokset kirjoitettiin auki. Analyysissä oli tarkoitus lähteä liikkeelle ilman ennakko-olettamuksia pilotointiprojektista ja sen tarpeellisuudesta syöpäpotilaan omaisille ja läheisille. Sisällönanalyysissä korostuu aineiston saaminen järjestettyyn ja tiivistettyyn kirjalliseen muotoon. Laadullisessa tutkimuksessa sisällönanalyysissä pyritään löytämään merkityssuhteita sekä kokonaisuuksia. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä pyritään löytämään aineistosta yhteneväinen logiikka tai tyyppillinen kertomus. Aineistolähtöisessä analyysissä tiivistämistä ohjaavat tutkimuskysymykset. Tiivistämisen jälkeen aineisto ryhmitellään johdonmukaisiksi kokonaisuuksiksi. Ryhmittely tapahtuu sen perusteella, mitä tietoa aineistosta etsitään. Tulosten avulla pyritään ymmärtämään tutkittavan asian merkitystä paremmin. Tämän jälkeen tulkintaa verrataan aikaisempaan teoreettiseen viitekehukseen. (Vilka 2021.)

## 7 TUTKIMUSTULOKSET

Webropol-kysely lähetettiin kahdelle pilotointiin osallistuneelle syöpäpotilaan omaiselle ja läheiselle. Sähköpostikyselyyn vastasi yksi omainen. Kyselyn perusteella hän osallistui pilotointiryhmään vertaistuen sekä tiedon vuoksi. Hän oli kokenut ulkopuolisuuden tunnetta annetuista informaatioista erityisesti omaisen syöpädiagnoosin alkuvaiheessa. Silloin tarvitaan paljon tietoa, eikä kaikki kerrottu tieto jää omaisten/läheisten mieleen. Vertaistuen sekä tiedon tarve olivat nousseet esille myös pilotointiryhmässä keskusteltaessa.

Kyselyyn vastanneen omaisen mielestä pilotointiryhmä oli erinomaisesti onnistunut ja hän näki tarvetta vertaistuelle. Eri teemakuukauden aiheista hän koki saaneensa riittävästi tietoa ja vinkkejä, joilla omaa arkea voisi helpottaa. Lisäksi hän koki saaneensa Lounais- Suomen Syöpäyhdistyksestä lisätietoa sekä vertaistukea.

Kyselyyn vastannut omainen kaipaa jatkossa edelleen erilaisilta online- ryhmiltä vertaistukea sekä moniammatillista ryhmää. Moniammatillisuus nousi esille myös pilotointiryhmässä keskusteltaessa. Moniammatillisuus voisi näkyä tulevaisuudessa tukiryhmässä esimerkiksi sosiaalityöntekijän alustuksena sosiaalietuuksista. Vertaistukea kaivattiin jatkossa enemmän ja erityisesti muilta osallistujilta vinkkien ja kokemusten jakamista. Luotettavan tiedon etsimisen kyselyyn vastannut omainen koki myös haasteelliseksi. Internetin erilaisissa keskustelufoorumeissa ohjeistukset voivat poiketa virallisista ohjeistuksista, mikä puolestaan voi hämmentää syöpäpotilaan omaista tai läheistä. Hän esittikin kysymyksen, mistä ohjeistuksia voi tarkistaa. Tiivistettynä voidaan todeta pilotointiryhmän keskusteluiden sekä kyselyn perusteella että tarvetta online-vertaistukiryhmälle koettiin.

## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

### 8.1 Tulosten tarkastelu

Tutkimuksen tarkoituksena oli kerätä palautetta online-ryhmäkeskustelumallista, miten omaiset ja läheiset ovat mallin kokeneet. Tutkimuksen tavoitteena oli palautteen tietoja hyödyntämällä edelleen kehittää online-ryhmäkeskustelumallia. Webropol-kyselytutkimus tuotti myös uutta tietoa siitä, millaista tukea syöpäpotilaan omaiset kaipaavat sekä miten toimintaa voidaan jatkossa kehittää.

Tutkimuksessa selvitettiin, miten syöpäpotilaan omaiset/läheiset kokivat pilotoinnin ja sen tarpeellisuuden. Tulosten perusteella pilotointi koettiin erinomaiseksi, lisäten omaisten/läheisten tietoa. Lisäksi pilotoinnista koettiin, että saatiin vinkkejä omaan arkeen. Kirjallisuudessa on nostettukin tärkeäksi omaishoitajien tukemisen jaksaminen (Tiirola 2020).

Tutkimuksen mukaan ennen pilotointiprojektiin osallistumista syöpäpotilaan omaisen/läheisen tiedon ja tuen saanti oli ollut vähäistä, mikä on myös nostettu esille kirjallisuudessa. Northousen & Peters-Golden (1993) tekemässä tutkimuksessa nostettiin esille puolisojen tarpeiden jäävän huomioimatta, koska katse kiinnittyy niin intensiivisesti syöpäpotilaan tarpeisiin ja hoitamiseen.

Tutkimuksen tulosten perusteella syöpäpotilaan omaiset saattavat jäädä ulkopuolisiksi terveydenhuollon tiedoista, joita syöpäpotilaalle annetaan. Erityisesti ulkopuolisuuden tunne voi syntyä diagnoosin alkuvaiheessa, jolloin tietoa kaivataan runsaasti, eikä kaikki kerrottu tieto jää välttämättä omaisten/läheisten mieleen. Tulos on saman suuntainen, kuin Tiirolan ym. tekemässä tutkimuksessa, jossa syöpäpotilaan läheiset kokivat tarvitsevansa tietoa sairaudesta, sen hoidosta, psykososiaalista tukea sekä keskustelua hoitoalan ammattilaisten kanssa. (Tiirola ym. 2020, 71.) Lisäksi tutkimuksessa nousi esille vertaistuen tarve, joka myös nostettiin Tiirola ym. (2020, 71.) tutkimuksessa esille.

Kyselyyn osallistunut omainen koki luotettavan tiedon etsimisen haasteelliseksi, jonka vuoksi terveydenhuollossa tulee kiinnittää huomiota omaisten ohjaamiseen luotettavan tiedon äärelle. Syöpäpotilaita hoitavissa yksiköissä tarjotaan usein myös erilaisia esitteitä omaisille/läheisille. Näissä esitteissä tulisivat olla listattuna muutamia esimerkkejä, joista omainen/läheinen voi halutessaan etsiä luotettavasti lisätietoa esitteen aiheesta. Tämä voi lisätä omaisten/läheisten luotettavan tiedon saantia, kun terveydenhuollon ammattilaiset olisivat valmiiksi jo listanneet esimerkiksi Internet-sivustoja, joista lisätietoa on saatavilla. Esitteissä voisi olla myös maininta siitä, millaiset sivustot eivät tuota luotettavaa, tieteeseen pohjautuvaa tietoa. Omaisilla ja läheisillä tulee myös olla tarvittaessa mahdollisuus kysyä mieltä askarruttavista aiheista terveydenhuollon ammattilaisilta. Jatkossa myös erilaisissa online-ryhmissä voidaan ohjeistaa omaisia/läheisiä luotettavan tiedon etsimisessä.

Tulosten pohjalta voidaan sanoa, että online-moniammatilliselle vertaistukiryhmälle on syöpäpotilaan omaisille/läheisille tarvetta. Covid-19-pandemian sekä syöpäpotilaan heikentyneen vastustuskyvyn tuomat uudet haasteet tulevat mahdollisesti tulevaisuudessa lisäämään verkossa tapahtuvia tukiryhmiä. Myös kirjallisuudessa on nostettu esille verkossa tapahtuvien tukiryhmien määrän nousu (Enders ym. 2018).

## 8.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimusta ohjaavat yleiset eettiset periaatteet, joissa tutkija kunnioittaa tutkittavan ihmisarvoa sekä itsemääräämisoikeutta. Myös perustuslaki vaikuttaa tutkimuksen tekemiseen. Perustuslaissa muun muassa määritellään henkilön yksityisyys sekä henkilökohtainen vapaus. Tutkittavalla henkilöllä on oikeus osallistua vapaaehtoisesti tutkimukseen sekä kieltäytyä tai keskeyttää tutkimus halutessaan missä vaiheessa tahansa. Ihmisiin kohdistuva tutkimus vaatii usein henkilötietojen käsittelyä. Tutkimukseen osallistuvalla on oikeus saada tietoa tutkimuksen sisällöstä, henkilötietojen käsittelystä, toteutuksesta sekä miten aineistoa kerätään, käsitellään ja hävitetään. (TENK 2019.) Tässä tutkimuksessa noudatettiin eettisiä velvoitteita ja sitoumuksia informoimalla kyselyyn osallistujia



vapaaehtoisuudesta, anonymiteetin säilymisestä sekä aineiston käsittelystä (liite 1) ja liittämällä saatekirjeeseen tietosuojailmoitus. Lisäksi tutkimukselle haettiin kirjallisesti tutkimuslupaa kohdeorganisaatiosta, Lounais-Suomen Syöpäyhdistykseltä ja se saatiin 6/2021.

Tutkimuksissa on tärkeää noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. Tällä tarkoitetaan tutkijan rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta niin tutkimustyössä kuin tulosten julkaisemisessakin. Tiedonhankinta-, tutkimus-, sekä arviointimenetelmien tulee olla hankittu eettisesti kestävästi. Avoimuus kuuluu hyvään tieteelliseen käytäntöön. Tutkijan tulee avoimesti ja rehellisesti kertoa tutkimuksen tulokset. Lisäksi hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu toisten tutkijoiden kunnioittaminen. Yllä mainittujen lisäksi hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluvat huolellinen tutkimuksen suunnittelu ja toteutus, tutkimusryhmän asema, rahoituslähteiden sekä muiden sidonnaisuuksien ilmoittaminen asianmukaisella tavalla. (Sarajärvi & Tuomi 2018.) Tässä tutkimuksessa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä kirjoittamalla tutkimuksesta sekä tuloksista avoimesti ja rehellisesti. Tutkimus suunniteltiin ja toteutettiin huolellisesti. Toisten tutkijoiden työtä kunnioitettiin tutkimuksessa merkitsemällä toisten tekemät tutkimukset asianmukaisesti lähdeviittauksin. Tutkimuksessa on myös avoimesti tuotu esille tutkimusryhmän asema sekä kehittämissuunnitelman kuuluminen ylemmän ammattikorkeakoulun opiskelijan loppuopintoihin, jonka vuoksi rahoituslähteitä tutkimuksessa ei ole ollut. Tutkimuksen tekijällä ei ole ollut muita sidonnaisuuksia.

Tutkimuksen aihe on eettinen valinta. Aihetta rajatessa tulee tutkijan pohtia, miksi tutkimus halutaan toteuttaa ja kenen vaatimuksin aihe on valittu. (Sarajärvi & Tuomi 2018.) Tutkimuksen aihe on valittu tutkimuksen tavoitteen vuoksi, joka oli kehittää toimintamallia saadun palautteen perusteella. Syyt tutkimuksen toteuttamiselle ovat kolmessa tutkimusongelmassa, jotka ovat esitetty luvussa 6. Näihin tutkimusongelmiin on haluttu tutkimuksen avulla saada vastauksia.

Tutkimuksen luotettavuudella tarkoitetaan, että tutkimustulokset ovat luotettavia ja tutkimus mittaa sitä asiaa mitä on tarkoituskin (Anttila 2014). Tutkimuksen luotettavuudesta puhuttaessa huomio kiinnittyy tutkimuskohteeseen sekä

teoreettiseen viitekehykseen, jota on käytetty. Tutkimuksen luotettavuuteen liittyvät itse tutkija sekä tutkijan rehellisyys tutkittavaan asiaan. Tästä syystä tutkijan tuleekin koko prosessin ajan arvioida tutkimuksen luotettavuutta tehdessään valintoja tutkimukseen liittyen. Tutkijan tuleekin pystyä perustelemaan tekemänsä valinnat tutkimuksessaan. Lisäksi tutkimuksen luotettavuuteen liittyy vahvasti puolueettomuusnäkökulma, jolla tarkoitetaan esimerkiksi tutkijan roolia tutkittavassa asiassa. (Vilka 2015.) Tutkimuksen objektiivisuuteen on pyritty tässä tutkimuksessa tuomalla tutkimuksen vastaukset avoimesti ja rehellisesti esille, niin kuin omainen on kyselyyn vastannut. Ilman, että tutkijan rooli tai oma asenne vaikuttaisi näihin. Huomioitavaa kuitenkin on, että tutkija on aina luonut tutkimusasetelman ja tulkitsee näitä, jolloin väistämättä tutkimuksen puolueettomuutta ei voida pitää perusolettamuksena (Sarajärvi & Tuomi 2018).

Tutkimuksen luotettavuutta tulee pohtia ja tarkkailla koko tutkimusprosessin ajan, ei pelkästään lähdekriittisyyden kohdalla. Tutkimuksen luotettavuus voidaan jakaa sisäiseen sekä ulkoiseen luotettavuuteen. Sisäinen luotettavuus tarkoittaa tutkimuksen tekemistä kaikin puolin rehellisesti. Tällä tarkoitetaan avointa dokumentointia tutkimusprosessista. Tutkimusta voidaan pitää sisäisesti validina, kun pystytään osoittamaan perustellusti tutkimustulosten olevan tutkimusprosessin tulos. Lisäksi tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavat tutkimusongelmiin vastaaminen sekä se, että tutkimuksessa on toteutettu kaikki se, mitä on alussa luvattukin. Ulkoisella validiteetilla puolestaan tarkoitetaan tutkimustulosten ja tulkinnan yleistettävyyttä koko tutkittavaan joukkoon soveltuvaksi. Tähän sisältyvät tutkimuskohde, näkökulma sekä tutkimusmenetelmä. (Airaksinen & Vilka 2000, 20-21.) Tässä tutkimuksessa luotettavuutta pyrittiin lisäämään kertomalla avoimesti ja rehellisesti tutkimuksen kaikista vaiheista sekä tuloksista. Tutkimuksessa toteutettiin kaikki ne asiat, mitä alussa kirjoitettiin. Kuitenkin projektipäälliköstä riippumattomasta syystä tutkimusaineisto jäi kovin niukaksi, sillä kyselyyn vastasi vain yksi omainen vaikuttaen tutkimuksen tuloksiin. Huomioitavaa kuitenkin on, että kyselytutkimus oli suunniteltu niin, että jokaisen osallistujan mielipide ja ajatus nousisi esille. Aineiston koko kertoo tutkimuksen yleistettävyydestä, tieteellisyydestä sekä

edustettavuudesta. Määrällisessä tutkimuksessa aineiston koko on huomattavasti isompi, mitä laadullisessa tutkimuksessa. Laadullisissa tutkimuksissa ei pyritä yleistettävyyteen vaan kuvaamaan jotakin tiettyä ilmiötä tai tapahtumaa. Tutkimuksessa onkin tärkeintä, että aineiston kohdehenkilöt tietävät tutkittavasta asiasta mahdollisimman paljon tai heillä on kokemusta siitä. Näin ollen voidaan sanoa, että tutkimukseen osallistujat valitaan tarkoituksenmukaisesti ja huolella. (Sarajärvi & Tuomi 2018.) Luotettavuutta tutkittaessa on otettava huomioon muun muassa, millä perusteella osallistujat ovat tutkimukseen valittu, miten heihin on oltu yhteydessä sekä miten monta osallistujaa tutkimuksessa on. Tässä tutkijan tulee myös huomioida osallistujien anonymiteetin säilyminen. Luotettavuuteen vaikuttaa myös tutkimuksen kesto. (Sarajärvi & Tuomi 2018.) Tässä tutkimuksessa osallistujat olivat syöpäpotilaan omaisia/läheisiä, jotka olivat osallistuneet pilotointiryhmään.

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa myös aineiston keruu. Aineiston keruussa on huomioitava, millä menetelmällä ja tekniikalla aineisto on kerätty, keruumenetelmän erityispiirteitä ja ongelmia. (Sarajärvi & Tuomi 2018.) Kyselylomakkeen etuna voidaan pitää anonymiteettia, mutta haasteena voidaan nähdä alhainen vastausprosentti, jolloin voidaan puhua tutkimusaineiston kadosta (Vilka 2021). Myös tässä tutkimuksessa havaittiin tutkimusaineiston kato, mikä johtui vähäisestä osallistumisesta pilotointiprojektiin, joka puolestaan heijastui kyselytutkimukseen. Luotettavuutta pyrittiin myös lisäämään lyhyellä kyselylomakkeella, joka kuitenkin kattoi kaikki tutkimusongelmat. Kysymysten suunnittelussa pyrittiin siihen, ettei kyselystä tulisi liian pitkää, jotta vastaajat vastaisivat koko kyselyyn. Myös kysymysten laatua avoimiin ja suljettuihin kysymyksiin pohdittiin kehittämissuunnitelman aikana. Avoimien kysymysten suuren määrän pohdittiin lomaannuttavan vastaajan, mutta näin ei kuitenkaan tutkimuksessa käynyt. Vastausprosentin ollessa isompi selviäisi paremmin avointen kysymysten sopivuus. Osallistujan anonymiteetin vuoksi tutkimustuloksia ei voitu esittää kysymyksiin 3–8 liittyen. Avaamalla näitä vastauksia olisi yksittäisen omaisen palaute ollut tunnistettavissa opiskelijoiden pitämistä ryhmätilanteista. Tutkimuskysymyksiä ei testattu ennen kyselyn tekemistä pilotointiin osallistujilla, koska kysely perustui vastaajien kokemuksiin

pilotoinnista. Kysymysten asettelua pohdittiin myös projektiryhmässä projektin aikana, erityisesti ensimmäistä ja viimeistä kysymystä. Kysymysten asettelua ei kuitenkaan lähdetty muuttamaan. Molempiin kysymyksiin vastattiin. Kuitenkaan tästä ei voida tehdä johtopäätöstä kysymysten asettelusta alhaisen vastausprosentin vuoksi.

Vahvistettavuus on yksi luotettavuuden kriteeri. Sillä tarkoitetaan tutkimustulosten perustumista aineistoon sekä tutkimukseen. Tutkimuksessa esitettyjen tulkintojen tulee saada tukea toisista tutkimuksista. Lukijan on pystyttävä seuraamaan tutkijan päättelyjä teoreettisen pohjan mukaisesti ja tekemään siitä arviota. Vahvistettavuutta lisätään ulkopuolisen henkilön, kuten esimerkiksi tutkimusryhmän, arvioinnilla muun muassa tulkinnoista sekä aineistoista. (Huttunen 2013.) Tässä tutkimuksessa on pyritty avaamaan tutkijan päättelyjä teoreettisen pohjan mukaisesti, niin että lukija pystyisi tutkimusta arvioimaan.

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa myös tulosten yleistettävyys tai siirrettävyys (Koppa 2021). Yhden omaisen osallistuminen kyselyyn on voinut mahdollisesti vaikuttaa tutkimustulokseen pilotoinnin koetusta hyödyistä. Näin ollen ei voida yleistää kaikkien syöpäpotilaiden omaisten hyötyvän online-vertaistuesta. Tutkimuksen tulokset voidaan nähdä kuitenkin olevan soveltuvia muihin toimintaympäristöihin, koska tiedetään, että kun lähipiiristä joku sairastuu, vaikuttaa se myös läheisiin ja omaisiin.

Tutkimuksessa on huomioitava myös tutkijan omat sitoumukset tutkimukseen liittyen. Tällä tarkoitetaan sitä, miksi tutkimus on tutkijalle tärkeä, mitä ennakkoolettamuksia tutkijalla on ja ovatko ennakkooletukset muuttuneet tutkimuksen myötä. (Sarajärvi & Tuomi 2018.) Tässä tutkimuksessa tutkija pyrki lähtemään tutkimustulosten analyysiin ilman ennakkoolettamuksia tuloksista.

Laadullisessa tutkimuksessa validiteetilla tarkoitetaan kohderyhmän ja tutkimusasetelman yhteensopivuutta (Anttila 2014). Tutkimuksen tulee mitata sitä, mitä on tarkoituskin (Koppa 2021). Tutkimuksen luotettavuutta pohdittaessa on huomioitava, että tutkimukseen osallistujat voivat vastata arkoihin aiheisiin

sosiaalisesti hyväksyttävällä tavalla (Puusniekka & Saaranen- Kauppinen 2006). Syöpäpotilaan omaisille tehdyssä kyselytutkimuksessa tutkimuskysymykset mittasivat osallistujan omia kokemuksia pilotointiprojektista. Kyselytutkimuksessa pystyttiin selvittämään omaisen kokemus pilotoinnista.

Relibiliateetilla tarkoitetaan laadullisessa tutkimuksessa tutkittavan aineiston ja analyysin luotettavuutta. Kvalitatiivisen tutkimuksen reliabiliteetissa on tärkeää analyysin arvioitavuus sekä uskottavuus. Arvioitavuudella tarkoitetaan lukijan mahdollisuutta seurata kirjoittajan päättelyä ja antaa palautetta siitä. Uskottavuudella puolestaan tarkoitetaan sitä, että tutkimuksen kirjoittajan kirjoittamalla tavalla on päästy kirjoitettuihin lopputuloksiin. (Anttila 2014.) Relibiliateetin arvioinnissa voidaan nostaa esille kolme tekijää, joita ovat metodin ja ajan luotettavuus sekä tulosten johdonmukaisuus (Puusniekka & Saaranen- Kauppinen 2006). Tässä tutkimuksessa valittiin kyselytutkimus ryhmähaastattelun sijaan, koska haastattelutilanteissa sosiaalinen suotavuus voi vaikuttaa enemmän kuin kyselylomakkeessa. Tutkimuksissa on osoitettu, että kyselyn vastaajan ollessa yksin, myös vastaaminen arkoja aihepiirejä käsitteleviin kysymyksiin kasvaa ja sosiaalinen suotavuus laskee. Sosiaalisen suotavuuden poisjäännin voidaan olettaa vaikuttavan myös kyselyn vastausten luotettavuuden kasvamiseen (Stat 2013). Ajallisella relibiliateetilla tarkoitetaan havaintojen pysyvyyttä eri aikoina. Laadullisessa tutkimuksessa tutkitaan muuttuvia asioita, jolloin ajallinen relibiliateetti ei täyty. (Puusniekka & Saaranen- Kauppinen 2006.) Myöskään tässä tutkimuksessa havainnot eivät ole pysyviä vaan muuttuvat esimerkiksi tietoteknillisten ominaisuuksien sekä terveydenhuollon toimintatapojen muuttuessa. Tällä hetkellä voidaan todeta tutkimuksen pohjalta, että omaisen oli kokenut pilotoinnista olevan hyötyä. Tutkimuksen tuloksia on pyritty tulkitsemaan rehellisesti, avoimesti sekä myös kriittisesti, kuitenkin perustellen ne johdonmukaisesti.

## 9 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI JA POHDINTA

Tämän kehittämisprojektin tavoitteena oli kehittää syöpäpotilaiden läheisten tuen saantia. Kehittämisprojektin tarkoituksena oli suunnitella ja pilotoida online-ryhmäkeskustelumalli Sun hyvä elämä -klinikalle edistämään syöpäpotilaiden läheisten tukemista syövän eri vaiheissa. Kehittämisprojektin tuotoksena syntyi toimintamalli syöpäpotilaan omaisten tukemiseksi Teams -online -ympäristössä. Tarkoituksena oli moniammatillisesti Turun ammattikorkeakoulun eri alan opiskelijoita hyödyntäen antaa syöpäpotilaan omaiselle hänen tarvitsemaansa tukea, esimerkiksi liikuntaneuvoja fysioterapeuttiopiskelijoilta tai sosiaalityötä tietoa sosionomiopiskelijoilta.

Maailman muuttuessa tulee myös omaisille suunnattujen vertaistukitoimien kehittyä. Covid-19-pandemia on näyttänyt meille, miten nopeasti internet-pohjaisten palveluiden tarve on lisääntynyt. Syöpäpotilaiden kuuluessa riskiryhmään heikentyneen immunitetin vuoksi (Anttila 2021), tulee heidän omaistensaakin voida halutessaan osallistua terveysturvallisesti vertaistukitoimintaan.

### 9.1 Projektin eteneminen ja projektiorganisaation toiminta

Projekteissa on tärkeää määritellä selkeät tavoitteet, joihin projektilla pyritään. Tavoitteisiin pääseminen edellyttää suunnitelmallisuutta sekä ohjausta, joka perustuu suunnitelmaan. Tavoitteiden avaaminen sekä viestiminen eri sidosryhmille vaikuttaa myös vahvasti projektin onnistumiseen. (Mäntyneva 2016.)

Projektin käynnistämällä on merkitystä sen toteutukseen. Käynnistysvaiheessa kerrotaan ihmisille projektin kokonaisuudesta, tavoitteista ja sisällöstä. Ihmisten motivointi on tärkeää ennen käynnistämistä, jotta ihmiset tietävät oman roolinsa projektissa. Myös positiivisen ilmapiirin sekä projektiin liittyvän myönteisyyden lisääminen on tärkeää. (Mäntyneva 2016.) Projekti eteni pääasiallisesti koulun antaman suunnitelman mukaisesti. Kehittämisprojektin pilotoinnissa jouduttiin

tekemään pieniä muutoksia, johtuen opiskelijoiden harjoittelujaksojen ajankohdista. Alkuperäisen suunnitelman mukaan sairaanhoitajaopiskelijat olisivat tulleet esittelemään pilotointiryhmään aihettaan marraskuussa ja sosionomiopiskelijat syyskuussa. Toteutuneessa pilotointimallissa nämä kaksi ryhmää olivat toisinpäin ja fysioterapeuttiopiskelijat olivat alkuperäisen suunnitelman mukaan esittelemässä aihettaan lokakuussa.

Opiskelijoiden saaminen kehittämissuunnitelmaan kävi sujuvasti vastuuopettajien kautta. Eri alan opiskelijoilla oli syys-marraskuussa eri pituisia käytännön harjoitteluja Sun hyvä elämä -klinikalla, josta saatiin pilotointiryhmiin kaksi- kolme opiskelijaa jokaiselle kerralle. Myös opiskelijoiden perehdyttäminen pilotointiryhmää varten tapahtui systemaattisesti sovittuna ajankohtana, samoja materiaaleja kaikille ryhmille käyttäen, jotta jokainen ryhmä saisi samat ohjeistukset tehtävästä. Jokaiselle ryhmään osallistuvalla opiskelijalla myös lähetettiin sähköpostitse tiedot kehittämissuunnitelmasta, pilotoinnista sekä ohjauksessa käytetyt materiaalit. Pilotointisuunnitelman tarkoituksena oli, että jokaisella kerralla opiskelijoiden lisäksi mukaan tulee alan opettaja, mutta ajallisten haasteiden vuoksi jokaiselle kerralle ei opettaja osallistunut. Opiskelijoiden sekä opettajien aikataulujen vuoksi pilotointiryhmät päädyttiin pitämään joka kerta puolenpäivän aikaan, joka saattoi olla haaste työssäkäyville sekä opiskeleville syöpäpotilaan omaisille. Jatkossa, jos ryhmää aiotaan pitää, tulisikin pohtia olisiko ryhmän järkevintä tavata iltapäivällä tai alkuillasta, mikä voisi vaikuttaa myös osallistujien määrään.

Kehittämissuunnitelman yhtenä haasteena oli syöpäpotilaiden omaisten rekrytointi pilotointimalliin, joka tapahtui kesällä ja alkusyksystä 2021 pääasiassa sosiaalisen median kautta sekä eri organisaatioihin yhteyttä ottamalla sähköpostitse. Alkuperäisenä tarkoituksena oli koota yksi pilotointiryhmä vapaaehtoisista syöpäpotilaan omaisista Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksestä, mutta johtuen vapaaehtoisten pienestä määrästä rekrytointia laajennettiin myös muualle. Rekrytointi vei ison osan projektipääallikön ajasta ja olisikin ollut järkevintä analysoida ennen pilotointia se, miten monelle syöpäpotilaan omaiselle projektipääallikön on mahdollisuus jakaa osallistumispyyntöjä. Lisäksi jatkossa

voisi hyödyntää myös muita toimijoita osallistumismateriaalien jaossa, kuten esimerkiksi projektiryhmää. Pilotointimallin rekrytointiprosessin hajanaisuus näkyi valitettavasti myös osallistujien määrässä. Toisaalta myös koronapandemian tuomat rajoitukset pilotointimallin esittelyyn sekä kesälomakausi eri yksiköissä vaikuttivat syöpäpotilaiden omaisten rekrytointiin.

Projektiorganisaatio toimi hyvin koko kehittämisprojektin ajan. Kokoonpanoltaan projektiorganisaatiossa tapahtui muutamia henkilöstömuutoksia koulun vastuuopettajan sekä työelämän mentorin puolelta. Koulun vastuuopettaja vaihtui keväällä 2021 ja mentorin marraskuussa 2021. Muuten projektiorganisaatio pysyi ennallaan. Henkilöstömuutoksista huolimatta projektiorganisaatio oli hyvin sitoutunut kehittämisprojektin tavoitteisiin. Projektiorganisaatio tapasi säännöllisesti kehittämisprojektin edetessä Teams -online -ympäristössä vallitsevan koronapandemian vuoksi. Tapaamisten lisäksi ajatuksia ja ideoita kehittämisprojektin etenemisestä käytiin aktiivisesti sähköpostitse.

Kehittämisprojekti oli projektipäällikön ensimmäinen projekti, jossa on toiminut. Ensikertalaisuus projektipäällikkönä näkyi epätietoisuutena projektin kokonaisuudesta ja toimintatavoista sekä syöpäpotilaiden omaisten kontaktoimisessa. Projektipäällikkönä toimiminen olisi varmasti selkeämpää seuraavaa projektia tehdessä, jolloin käytännön asiat olisivat tutummat. Kehittämisprojekti oli kuitenkin projektipäällikölle hyvin mielenkiintoinen ja antoisa oppimiskokemus. Lisäksi kehittämisprojektin kautta projektipäällikkö vahvisti omaa asiantuntijuuttaan syöpäpotilaiden omaisten vertaistuesta ja sen kehittämisestä jatkossa.

## 9.2 Projektin tuotos ja sen hyödynnettävyys

Syöpäpotilaan omaisille ja läheisille ei ole kehitetty Teams- online- ympäristöön soveltuvaa toimintamallia, minkä tarkoituksena on jakaa tietoa sekä vertaistukea syöpäpotilaan omaisille. Kehittämisprojektin tuotoksena syntyi toimintamalli (kuvio 2) syöpäpotilaan omaisten tukemiseksi Teams- online- ympäristössä. Pilotointiryhmässä tuotiin esille myös kuulluksi tulemisen sekä ajatusten ja



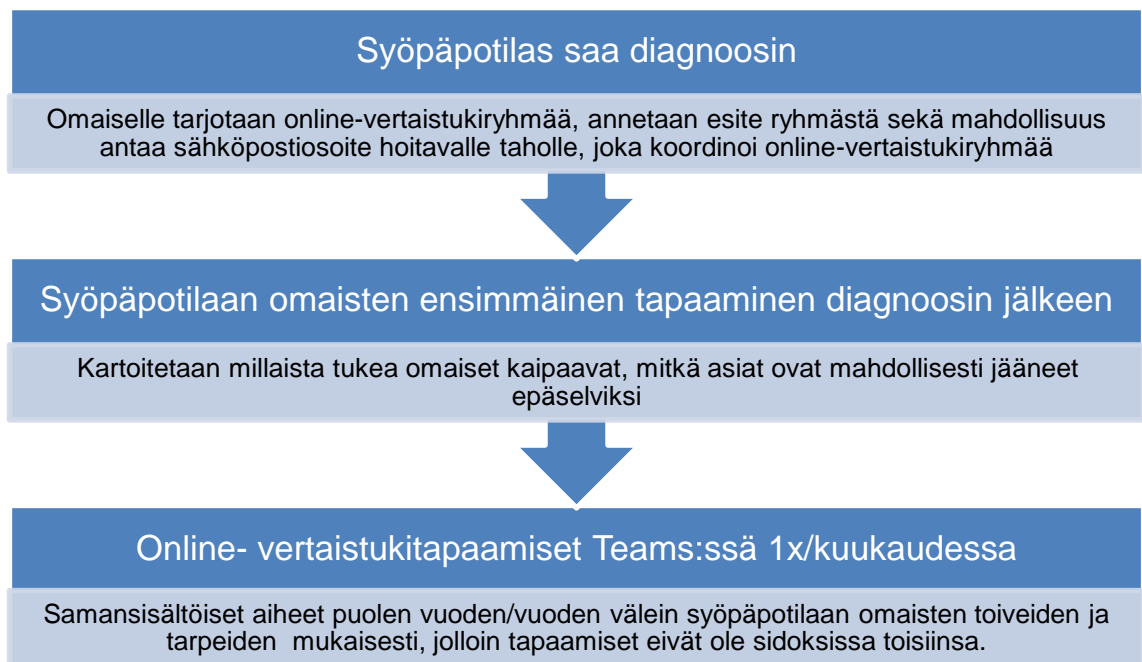
tunteiden vaihtamisen tarve. Tämä on myös nostettu esille kirjallisuudessa. Vertaistukiryhmä voi toisinaan olla ainut paikka, jossa jäsenet pääsevät jakamaan ongelmiaan, ajatuksiaan sekä tunteitaan. Sairaus tai vaikea elämäntilanne voidaan kokea häpeälliseksi, minkä takia suljettu vertaistukiryhmä koetaan turvalliseksi, luontevaksi ja helpoksi paikaksi keskustella tilanteesta. (Heinonen & Kero 2020.)

Toimintamallin tarkoituksena on toimia apuvälineenä ja sapluunana syöpäpotilaiden omaisten kanssa työskenteleville eri terveydenhuollon yksiköissä. Kehittämiprojektin tuloksia voidaan hyödyntää tulevaisuudessa myös Lounais -Suomen Syöpäyhdistyksessä, lisäämällä ja kehittämällä syöpäpotilaiden omaisten/läheisten online-vertaistukea. Toimintamallin tarkoituksena on antaa kattavasti ja moniammatillisesti tietoa syöpäpotilaan omaisille sekä tarjota heille vertaistukea muilta omaisilta. Tuotos on toimintamallipohja, jota on mahdollista muokata eri terveydenhuollon yksiköiden tarpeisiin ympäri Suomea. Toimintamallissa on mahdollisuus huomioida syöpäpotilaiden omaisten yksilöllisiä toiveita suunniteltaessa ryhmäkeskustelumallia.

Toimintamalli tulisi ottaa käyttöön heti diagnoosivaiheesta alkaen. Syöpäpoliklinikoilla syöpäpotilaan omaiselle ja läheiselle tulisi kertoa online-vertaistukiryhmästä ja mahdollisuudesta antaa sähköpostiosoite suoraan hoitavalle taholle, joka koordinoisi vertaistukiryhmän kokoonpanoa. Online-vertaistukiryhmällä on yhteinen tarve, joka toimintamallissa kohdistuu syöpäpotilaiden omaisten jaksamisen tukemiseen sekä luotettavan tiedon välittämiseen. Ensimmäisellä kerralla tulisi koota kaikki juuri diagnoosivaiheessa olevat syöpäpotilaan omaiset ja kartoittaa heidän tarpeitaan ja kokemusten jakamista. Tämän jälkeen toimintamallin tapaamiset eivät olisi sidoksissa toisiinsa, vaan teemakuukausien asioita voitaisiin käsitellä kerran puolessa vuodessa tai vuodessa uudelleen, riippuen uusien ryhmien alkamisajankohdasta. Tällöin jokainen halukas pääsisi samansisältöiseen tapaamiseen myöhemminkin, kuten esimerkiksi kuuntelemaan sosiaalityöntekijän puheenvuoroa sosiaalietuuksista syöpäpotilaan omaisille. Syöpäpotilaan

omaiset voivat olla eri prosessin vaiheissa, minkä vuoksi jäsenet pystyvät tarjoamaan toisille osallistujille esimerkkejä muutoksesta tai selviytymisestä (Heinonen & Kero 2020). Pilotointimallissa tapaamiset olivat järjestetty kerran kuukaudessa, jolloin tapaamiset loivat jatkuvuutta, mutta samalla olivat riittävän kaukana toisistaan, antaen omaisille ja läheisille mahdollisuuden työstää ryhmässä käsiteltyjä asioita. Toimintamallin online-vertaistukiryhmä voi kuitenkin itse sopia miten usein tapaamisia järjestetään.

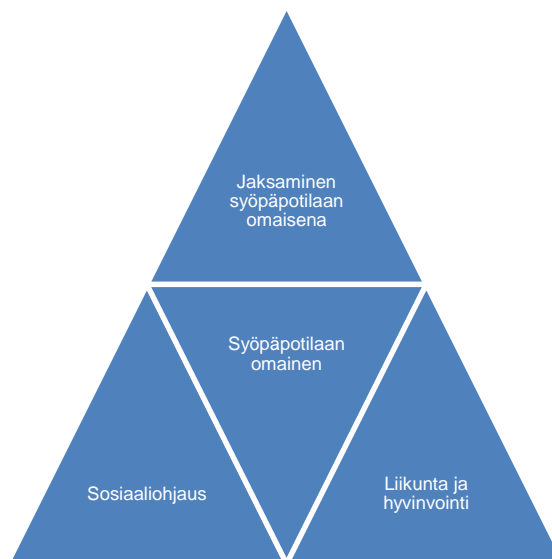
Kestoltaan tapaamiset toimintamallissa on pidetty lyhyinä ja ytimekkäinä, kuitenkin mahdollistaen vertaistuen antamisen. Pilotointimallissa tunti oli ensimmäisellä kerralla vertaistuen näkökulmasta katsottuna liian lyhyt aika, jonka vuoksi toimintamalliin suositellaan ajan lisäämistä puoleentoista – kahteen tuntiin. Toimintamallin kesto tulee kuitenkin räätälöidä yhdessä online-vertaistukiryhmän kanssa. Mikäli osallistujista moni on työelämässä, voi lyhyempikin vertaistukiryhmäkerta antaa enemmän, kuin osallistumatta jättäminen.



Kuvio 2. Toimintamallipohja syöpäpotilaan omaisten online-vertaistukiryhmään.

Toimintamallipohja on koottu kolmesta teemasta (kuva 1), jotka ovat jaksaminen syöpäpotilaan omaisena, liikunta ja hyvinvointi sekä sosiaaliohjaus. Teemat on koottu pilotoinnissa käytetyistä aiheista, jotka ovat nousseet tärkeinä esille teoreettisen viitekehyksen sekä pilotoinnissa käytyjen keskusteluiden pohjalta.

Toimintamallin tarkoituksena on antaa syöpäpotilaan omaisille kattavasti tietoa eri osa-alueista, syöpäpotilaan omaisen keskiössä. Tiedon lisäämisen lisäksi toimintamallin keskiössä on syöpäpotilaiden omaisten antama vertastuki toisille osallistujille.



Kuva 1. Toimintamalli syöpäpotilaan omaisten tukemiseen online-ryhmäkeskustelun avulla.

Toimintamallissa huomioitavaa on ryhmän kokoaminen Teams- online-ympäristöön sekä riittävä tiedottaminen syöpäpotilaan omaisille. Pilotoinnissa syöpäpotilaiden omaiselta nousseet moniammatillisuus tulisi hyödyntää toimintamallissa. Toimintamallin kolmessa esimerkki -teemassa sosiaaliohjauksessa voitaisiin hyödyntää sairaalan sosiaalityöntekijää ja jaksamisen teemassa psykologia. Yksikön luodessa syöpäpotilaan omaisille suunnattua vertaistukitoimintaa online-ympäristöön, tulisi toimintaa koordinoita muutaman hoitajan. Yksikössä tulisi myös kehittää ja ylläpitää toimintaa jatkuvasti. Myös alueen terveydenhuollon oppilaitosten opiskelijoita tulisi

jatkossakin hyödyntää toimintamallissa, jotta saataisiin alaa opiskelevat mukaan käytännön työelämään. Pilotointiprojektissa toimineet opiskelijat toimivat työharjoittelussa Turun ammattikorkeakoulun Sun hyvä elämä -klinikalla, josta osallistuivat kehittämisprojektiin.

Maailmanlaajuinen koronaviruspandemia on myös osoittanut online-verkkopohjaisten vertaistukipalveluiden tarpeellisuuden. Jatkossa toimintamallia pystytään hyödyntämään myös muissa kroonista sairautta sairastavien potilaiden omaisten huomioimisessa sekä vertaistuen lisäämisessä. Uusi toimintamalli mahdollistaa myös uuden tavan tukea syöpäpotilaan omaisia sekä läheisiä. Keskustelumallin avulla pystytään myös tarjoamaan matalan kynnyksen keskustelupalvelua sekä vertaistukea. Mahdollisuutena uudessa toimintamallissa on kehittää malli juuri oman organisaation syöpäpotilaiden omaisia ja läheisiä tukevaksi.

### 9.3 Projektin eettisyys ja luotettavuus

Projektin eettisyyteen pätevät samat asiat kuin tutkimuksessakin, kuten esimerkiksi aiheen eettisyys, tieteellisen käytännön mukainen tutkimus sekä tutkimustiedon käyttäminen. Eettisyys on mukana koko kehittämisprojektin ajan: aina ideointivaiheesta lopputulosten tiedottamiseen saakka (Vilka 2015). Projektin eettisyyttä vahvistettiin opinnäytetyösopimuksella sekä huolella tehdyllä projektisuunnitelmalla, joka hyväksyttiin ohjausryhmällä. Projektissa noudatettiin TENK:n ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen eettisiä periaatteita, jossa kerrottiin rehellisesti ja avoimesti tutkimuksen vapaaehtoisuudesta, henkilötietojen käsittelystä, yksityisyyden suojasta sekä tutkimusaineiston avoimuudesta (Arene ry 2019). Projektin pilotointiryhmä koostui vapaaehtoisista henkilöistä, jotka olivat ilmoittaneet kiinnostuksensa lähteä mukaan projektiin. Projektin pilotointiryhmää informoitin etukäteen projektin kulusta kirjeellä, jossa liitteenä oli suostumuslomake pilottiin osallistumisesta. Kirjeessä kerrottiin kehittämisprojektista, sen tavoitteista sekä aikataulusta. Kehittämisprojektin luotettavuutta lisäsi osallistuneiden vapaaehtoisuus hakeutua pilotointiprojektiin. Kehittämisprojektin tutkimusosiossa käsiteltiin henkilötietoja, jonka vuoksi

täytettiin tietosuojailmoitus, joka lähetettiin myös pilotointiin osallistuville. Projektia arvioitiin koko toiminnan ajan: ennen projektin käynnistämistä, sen aikana sekä toteutuksen päätyttyä. Ennen projektin käynnistämistä sitä arvioi projektiryhmä ja sen päätyttyä sitä arvioivat ulkoisena arviointina pilotointiin osallistuneet. Arvioinnissa tulee tunnistaa vahvuudet sekä heikkoudet (Salonen ym. 2017, 64). Tämän projektin vahvuutena sekä myös heikkoutena voitiin nähdä online- ympäristö. Vahvuutena projektin toteutus voidaan nähdä, koska tällöin omaisten ja läheisten osallistuminen on paikasta riippumaton, osallistuminen ryhmäkeskusteluun on helppoa sekä vaivatonta. Teams- online-ympäristö oli toimiva syöpäpotilaan omaisten vertaistukiryhmänä ja saikin positiivista palautetta omaisilta. Syöpäpotilaalla voi olla hoidon vuoksi heikentynyt vastustuskyky, mikä lisää riskiä sairastua muihin tauteihin (Kaikki syövästä 2020c). Tästä syystä omaiset kokivat Teams- online- ympäristön terveysturvalliseksi vertaistukiryhmäksi.

Internet- pohjaisen ryhmäkeskustelun heikkoutena voidaan nähdä osallistujalta vaadittavat tietotekniset taidot sekä laitteet, mikä voi heijastua osallistujamäärään. Kuitenkin digitaalisia palveluja tulee suunnitella myös esimerkiksi ikääntyville käyttäjille. 65 % 75–89- vuotiaista ei ollut vuonna 2015 koskaan käyttänyt Internetiä. Samassa tutkimuksessa selvisi, että 65–74- vuotiaista 23 % käytti matkapuhelimellaan langatonta Internet- yhteyttä. (Röyskö 2016, 7.) Vuonna 2019 tehdyssä tutkimuksessa 65–74 -vuotiaiden ikäihmisten Internetin käyttö oli lisääntynyt 74 %:iin ja vastaavasti 75–89 -vuotiaista Internetiä käytti 31% (Valli 2019, 2). 16–89 -vuotiaista käytti Internetiä 82% vuonna 2020 useamman kerran päivässä. Edellisvuodesta määrä kasvoi kolme prosenttiyksikköä. Eniten netin käyttö yleistyi 65–74 -vuotiaiden sekä 75–89 -vuotiaiden ryhmässä. Esimerkiksi 65–74 -vuotiaiden ryhmästä 46 % ilmoitti vuonna 2020 seuraavansa yhteisöpalveluja ja samasta ikäryhmästä 62% käytti useamman kerran päivässä Internetiä. (Tilastokeskus 2020.) Vastaavat luvut vuonna 2019 oli yhteisöpalveluiden osalta 32% ja Internetin käytössä 52% (Tilastokeskus 2019). Yhteisöpalveluiden suurta suosiota voi selittää koronapandemia, jolloin omaisiin ollaan oltu yhteydessä erilaisten sosiaalisten medioiden kautta. Kuitenkin kaikista iäkkäimmissä ryhmissä Internetin käyttö

yleistyy kaikista hitaimmin (Valli 2019, 2). Vuonna 2020 75–89- vuotiaista 30 % kertoi käyttävänsä Internetiä useamman kerran päivässä (Tilastokeskus 2020). Luku oli vuotta aikaisemmin 23% (Tilastokeskus 2019), mikä kertoo myös iäkkäämmän väestön opetelleen Internetin käyttöä koronapandemian aikana. Kaikista iäkkäimmän väestön hidas lisääntyminen digitaalisissa palveluissa on kuitenkin huomioitava. Teknologia kehittyy nopeasti, jonka vuoksi kaikista iäkkäin väestö jää herkästi erilaisten digitaalisten palveluiden ulkopuolelle. Tästä syystä kaikkien palveluiden ei tule siirtyä verkkoon vaan online- vertaistuen on oltava vaihtoehtoinen mahdollisuus perinteiselle vertaistuelle. Kuitenkin myös ikääntyvät ihmiset käyttävät Internetiä, jolloin pelkästään ikään katsominen ei kerro tietotekniikkataidottomuudesta. Myös heille on mahdollistettava osallistuminen online -vertaistukiryhmiin. Kehittämiprojektin haasteena online -ympäristössä saattoi rekrytoinnin kannalta olla osaamisen puute Teams:n käytössä, jota vaadittiin, että pystyi kehittämiprojektiin osallistumaan.

Haasteena Internet- pohjaisilla keskustelualustoilla on usein osallistujien riittämätön tutustuminen toisiinsa. Tässä projektissa pyrittiin tätä haastetta ratkaisemaan samalla ryhmällä koko pilotoinnin ajan sekä pilotointiryhmän esittäytymisellä jokaisella pilotointikerralla. Jokaisella ryhmäkerralla varattiin aikaa jokaisen ryhmäläisen kuulumisten vaihtoon, jotta osallistujilla ei ollut sosiaalista painetta osallistua keskusteluun.

Mikäli osallistujilla ei ole yhteistä tavoitetta, voi keskustelu olla tarkoituksetonta (KSL 2017). Tästä syystä jokaiselle kerralle asetettiin ryhmälle tavoitteet. Haasteena voidaan myös kokea aikataulun vapaus. Tätä haastetta pyrittiin projektissa ehkäisemään selkeällä aikataululla sekä keskustelun ohjauksella. Ryhmäkeskustelut Internet-pohjaisella keskustelualustalla eivät sovellu välttämättä kaikille, jonka vuoksi projektiin osallistuminen oli vapaaehtoista ja osallistujille kerrottiin tarkasti, mihin he osallistuvat ja missä. Verkon kasvottomuus voidaan myös nähdä yhdeksi projektin haasteeksi. Tätä niin sanottua kasvottomuutta ryhmäkeskusteluissa pyrittiin pienentämään Teamsissä käyttämällä kameraa puhuessa, mikäli osallistuja itse niin halusi.

Syöpöpotilaan omaisille/läheisille tarjottiin mahdollisuutta esittää kysymyksiä ennen jokaista pilotointikertaa, jotta pilotointiin osallistuneiden toiveet voitiin ottaa huomioon. Kysymyksiä ennen seuraavaa teemakuukautta eivät pilotointiryhmään osallistuneet lähettäneet kertaakaan projektipäällikölle. Tämä voi johtua tiedon puutteesta tai siitä, etteivät omaiset tienneet mitä seuraavalta kerralta odottaa. Jatkossa voisikin tätä asiaa parantaa ja kertoa edellisellä kerralla esimerkiksi otsikkotasolla käytäviä aiheita, jotta osallistujat pystyisivät orientoitumaan jo tulevaan sekä pohtimaan mahdollisia kysymyksiä valmiiksi.

Syöpöpotilaiden omaisten kontaktoituminen kehittämissuorkeettiin oli hyvin rajallinen, mikä näkyi pilotointiin osallistujien määrässä. Vähäisestä osallistujamäärästä huolimatta aiheen tärkeys ei vähene. Kirjallisuudessaakin syöpöpotilaiden omaisten tuen tarve on nostettu esille (Tirola ym. 2020), samoin myös pilotoinnissa omaiset sanoittivat asiaa. Osallistujamäärän kontaktoimisen lisäksi rajallinen osallistujamäärä voi johtua aiheen henkilökohtaisuudesta. Internet antaa matalamman kynnyksen osallistua tapahtumiin, mutta myös Teams:n välityksellä tapahtuva vertaistukiryhmä on voitu kokea kynnykseksi osallistua pilotointiryhmään. Syöpöpotilaille järjestetään kuntoutuskursseja, joihin vain pieni osa syöpään sairastuneista osallistuu (Tirola ym. 2020,71). Pilotointiprojektissa voidaan nähdä myös samanlainen ilmiö. Kynnys osallistua pilotointiin on voinut myös osaltaan johtua kehittämissuorkestista, joka on ollut ylemmän ammattikorkeakoulun opiskelijan työ, eikä esimerkiksi terveydenhuollon ammattihenkilöstön vetämä tukiryhmä.

Ryhmäkeskustelun osallistujamäärä on riippuvainen syöpöpotilaiden omaisten sekä läheisten tarpeesta. Tarvetta voi esiintyä myös ajoittain enemmän. Osallistujamäärään voidaan vaikuttaa myös hyvällä viestinnällä sekä markkinoinnilla, jotta syöpöpotilaiden omaiset sekä läheiset saisivat tiedon tarjottavasta tukimuodosta. Pilotointiryhmään ilmoittautui alun perin viisi syöpöpotilaan omaista, joista ensimmäisellä kerralla osallistui kaksi ja toisella yksi. Ensimmäisen kerran jälkeen omaisille lähetettiin viikkoa ennen sähköposti, jossa muistutettiin seuraavasta pilotointikerrasta. Tästä huolimatta osallistujamäärä jäi toisella kerralla hyvin pieneksi.

Syöpäpotilaiden määrä on kasvanut viime vuosina, niin Suomessa kuin muissakin länsimaissa (Tuomisto 2020). Omaisten huomioiminen ja tuen tarjoaminen on tärkeää syöpäpotilaan läheiselle. Valitettavasti niin työelämässä kuin kirjallisuudessa on havaittu, että syöpäpotilaan omaiset jäävät usein itse syöpäpotilaan varjoon, ilman luotettavaa tietoa tai vertaistukea (Tirola ym. 2020; Northouse & Peters-Golden 1993).

Syöpäpotilaan omaisten tuen tarvetta on Suomessa tutkittu toistaiseksi vähän. Suurin osa tutkimuksista on tehty kansainvälisesti. Syöpäpotilaiden omaisten vertaistuen tutkiminen Suomessa voi mahdollistaa uudenlaisia vertaistuen näkökulmia aiheesta sekä nostaa samalla tärkeän kohdejoukon terveyden esille.

Monipuoliset ja kattavat vertaistukitoimet ovat tärkeitä, eikä kaikkia olemassaolevia toimivia tukitoimia tule muuttaa tai uudistaa. Tulevaisuudessa vertaistuen on pystyttävä mukautumaan tulevaisuuden vaateisiin. Vertaistuen uusien vaihtoehtojen etsintä on tärkeää ja sitä on pyritty myös tällä kehittämisprojektilla osaltaan tukemaan.



## Lähteet

Ahonen, S-M.; Jääskeläinen, P.; Kangasniemi, M.; Liikanen, E.; Pietilä, A-M. & Utriainen, K. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede*. Vol. 24, No 4, 291–301. Viitattu 20.2.2021 <https://search.proquest.com/openview/ed57a64622d13d705c3b8500b77e5af0/1?pq-origsite=gscholar&cbl=40634>.

Ahlstrom, G. & Sjolander, C. 2012. The meaning and validation of social support networks for close family of persons with advanced cancer. Lund: Lundin yliopisto.

Airaksinen, T. & Vilkkä, H. 2000. Osviitaksi opinnäytetyöhön. Opas ammattikorkeakoulussa tehtävän opinnäytetyön tekemiseen. Vantaa: Mercuria Business School.

Aksoy, A.; Kavak, F.; Saritas, C. S. & Saritas S. 2017. Examination of the Care Burden of Caregivers of Oncology Patients and the Perceived Social Support from Family. *International Journal of Caring Sciences*. Vol. 10, No 1, 447–455. Viitattu 20.2.2021 [http://www.internationaljournalofcaringsciences.org/docs/48\\_kavak\\_original\\_10\\_1.pdf](http://www.internationaljournalofcaringsciences.org/docs/48_kavak_original_10_1.pdf).

Albuquerque Pinheiro, M.; Lima, U.; Martins, F. & Rafael, C. 2016. Oncological patient in palliative care: the perspective of the family caregiver. *Journal of Nursing*. Vol. 10, No 5, 1749–1755. Viitattu 20.2.2021 <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/13551/16330>.

Anttila, V-J. 2021. Elimistön vastustuskyky (immunitteetti). *Lääkärikirja Duodecim*. Viitattu 21.12.2021 <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01150>.

Anttila, P. 2014. Metodix. Pirkko Anttila: Tutkimisen taito ja tiedon hankinta. Viitattu 7.4.2021 <https://metodix.fi/2014/05/17/anttila-pirkko-tutkimisen-taito-ja-tiedon-hankinta/>.

Aparecida, L.; Araújo, E.; Franscielle, D.; Peres, P.; Rodriguea, AB. & Rodrigues, E. 2019. The resilience process in family caregivers of people with malignant neoplasia. *Anna Nery School Journal of Nursing*. Vol. 23, No 3, 1–9. Viitattu 30.3.2021 <https://www.scielo.br/j/ean/a/bd7h3Cjfm7bYTDypbzNBjr/abstract/?lang=en>.

Arene ry. 2019. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto. Viitattu 24.1.2022 [https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%20C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?\\_t=1578480382](https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%20C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?_t=1578480382).

Baumeister, RF. & Leary MR. 1997. Writing Narrative Literature Reviews. *Review of General Psychology*. Vol 1, No 3, 311–320. Viitattu 20.2.2021 <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.184.4014&rep=rep1&type=pdf>.

Berry, LL.; Dalwadi, SM. & Jacobson, JO. 2017. Supporting the Supporters: What Family Caregivers Need to Care for a Loved One With Cancer. *Journal of Oncology Practice*. Vol. 13, No 1, 35–41.

Bister, T. 2019. Tietojenkäsittelyn opinnäytetyö. Viittoja ja karttoja tutkimisen ja kehittämisen teille. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Borkowetz, A.; Huber, J.; Ihrig, A.; Keck, B.; Maatouk, I.; Maatz, P.; Manfred, P.W.; Muck, T. & Renner, T. 2018. Online support groups offer low-threshold backing for family and friends of patients with prostate cancer. *European Journal of Cancer Care*. Vol. 28, No 2.

Carver, E.; Kamppari, K.; Kymäläinen, H-L. & Lakkala, M. 2016. Opas projektityöskentelyyn. Tieteestä toimintaa -verkoston julkaisu 2016. Helsinki: Helsingin yliopisto. Viitattu 30.3.2021 [https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/160099/Opas\\_projektity%C3%B6skentelyyn\\_2016.pdf?seq](https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/160099/Opas_projektity%C3%B6skentelyyn_2016.pdf?seq).

Castrén, S.; Lahti, T. & Sjöhol, M. 2013. Virtuaalituki rahapeliongelmassa: nykytilanne Suomessa ja tulevaisuuden kehityssuunnat. *Duodecim*. Vol.129 No 17, 1773-1777. Viitattu 6.7.2021 <https://www.duodecimlehti.fi/duo11203>.

Cestari, M.; Gomes, N.; Mattia, S.; Oliveira, M.; Pinto, K. & Santos, I. 2018. Family facing breast cancer diagnosis under the woman's viewpoint. *Guidado é fundamental*. Vol. 10, No 4, 932-935. Viitattu 20.2.2021 [https://www.researchgate.net/publication/328046706\\_Family\\_facing\\_breast\\_cancer\\_diagnosis\\_under\\_the\\_woman%27s\\_viewpoint\\_Familia\\_diante\\_do\\_diagnostico\\_de\\_cancer\\_de\\_mama\\_sob\\_o\\_olhar\\_da\\_mulher](https://www.researchgate.net/publication/328046706_Family_facing_breast_cancer_diagnosis_under_the_woman%27s_viewpoint_Familia_diante_do_diagnostico_de_cancer_de_mama_sob_o_olhar_da_mulher).

Collins, LG. & Swartz, K. 2011. Caregiver Care. *American Family Physician*. Vol. 83, No 11, 1309-1317. Viitattu 20.2.2021 <https://www.aafp.org/afp/2011/0601/afp20110601p1309.pdf>.

Colores. Läheiselle. Viitattu 6.7.2021 <https://www.colores.fi/laheiselle/>.

Enders, P.; Huber, J.; Ihrig, A.; Keck, B.; Maatouk, I.; Maatz, P. & Muck, T. 2018. Face-to-face vs. online peer support groups for prostate cancer: A cross-sectional comparison study. *Journal of Cancer Survivorship*. Vol. 12, No 1, 1-9.

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

FICANWest. Läheinen, pidä huolta myös itsestäsi. Viitattu 26.4.2021 <https://ficanwest.fi/potilaalle/laheisille/>.

Goswami, S. & Gupta, S. 2018. Cancer has almost a similar psychosocial impact on family caregivers as those of the patients; but are we doing enough for them? *Indian Journal of Cancer*. Vol. 55 No 4, 419-420.

Harju, E.; Hakulinen, A.; Jones, M.; Ojala, H. & Pietilä, I. 2019. Syöpäpotilaiden psykososiaalinen tuki ja terveydenhuollon yhteistyö järjestöjen kanssa – erikoissairaanhoidon henkilöstön näkökulma. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* Vol. 56, No 3, 192-203. Viitattu 6.4.2021 [https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/119895/syopapotilaiden\\_psykososiaalinen\\_tuki\\_2019.pdf?sequence=2](https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/119895/syopapotilaiden_psykososiaalinen_tuki_2019.pdf?sequence=2).

Harrysson, L.; Hägglund, M.; Nilsson, F.; Sandén, U. & Thulesius, H. 2019. Cancer, a relational disease exploring the needs of relatives to cancer patients. *International Journal of Qualitative*

Studies in Health and Well-being. Vol. 14, No 1. Viitattu 6.4.2021  
<https://www.tandfonline.com/doi/epub/10.1080/17482631.2019.1622354?needAccess=true>.

Heinonen, P. & Kero, K. 2020. Vertaistuki ja asiantuntija-apu vulvodyniapotilaiden hoidossa. Viitattu 11.1.2022 <https://www.duodecimlehti.fi/duo15347>.

Henttonen, K. 2019. Digiklinikka tai chat? Toimiiko kommunikointi, kun se hoidetaan kirjallisesti? Terveys ja Talous. Vol. 1, No 1, 20-21.

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

Huttunen, R. 2013. Luotettavuus. Power point. Viitattu 26.4.2021  
<https://slideplayer.fi/slide/1948342/>.

Härkäpää, K.; Lindh, J. & Kostamo-Pääkkö, K. 2018. Sosiaalinen kuntoutuksessa. Turenki: Hansaprint Oy.

Innopeda. Innovaatiopedagogiikka. Turun ammattikorkeakoulu. Viitattu 26.3.2021  
<https://innopeda.turkuamk.fi/language/fi/innovaatiopedagogiikka/>.

JAMK. Opinnäytetyön ohjaajan käsikirja (päivitettävänä 2021- 2022). Kirjallisuuskatsaukset. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Viitattu 4.3.2021 <https://oppimateriaalit.jamk.fi/yamk-kasikirja/kirjallisuuskatsaukset/>.

Jussila, A-L. 2004. Stabilising of Life: A Substantive Theory of Family Survivorship with a Parent with Cancer. Väitöskirja. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteenlaitos. Tampere: Tampereen yliopisto. Viitattu 3.2.2021 <https://tuas365.sharepoint.com/sites/Messi-Opiskelija/Shared%20Documents/Forms/AllItems.aspx?id=%2Fsites%2FMessi%2DOpiskelija%2FShared%20Documents%2FOpinn%C3%A4ytety%C3%B6%2FL%C3%A4hteiden%20merkin%C3%A4n%20ohjeet%2Epdf&parent=%2Fsites%2FMessi%2DOpiskelija%2FShared%20Documents%2FOpinn%C3%A4ytety%C3%B6>.

Kaihovirta- Rapo, M. & Lohtaja- Ahonen, S. 2012. Tehoa työelämän viestintään. Puhu kuulijalle, kirjoita lukijalle. 2., uudistettu painos. Helsinki: Alma Talent Oy.

Kaikki syövästä a. Saattohoito. Viitattu 6.7.2021 <https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/saattohoito/>.

Kaikki syövästä b. Syöpään sairastuneen läheiselle. Viitattu 16.2.2021  
<https://www.kaikkisyovasta.fi/elama-syovan-kanssa/syopaan-sairastuneen-laheiselle/>.

Kaikki syövästä. 2020c. Koronavirus- kysymyksiä ja vastauksia. Viitattu 11.11.2021  
<https://www.kaikkisyovasta.fi/digilehti-artikkeli/korona-virus-kysymyksia-ja-vastauksia/>.

Kempainen, T.; Myllynen, M. & Nurminen. R. 2015. Nuoret syöpäpotilaat ja teknologian kehittyminen. Teoksessa R. Nurminen & Surakka, T. (toim.) Syöpää sairastavan kuntoutusohjaus tulevaisuudessa. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 218. Turku: Turun ammattikorkeakoulu, 64-71. Viitattu 25.3.2021 <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522165909.pdf>.

Kinnunen, U-M. & Rosenlund, M. 2018. Ikäihmisten kokemukset terveydenhuollon sähköisten palvelujen käytöstä ja kokemusten hyödyntäminen palvelujen kehittämisessä – kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Finnish Journal of eHealth and eWelfare. Vol. 10 No 2-3, 264-284. Viitattu 20.2.2021 <https://journal.fi/finjehew/article/view/69136>.

Konttinen, E. Kolmas sektori. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 7.4.2021 <http://kans.jyu.fi/sanasto/sanat-kansio/kolmas-sektori>.

Koppa. 2020. Kirjallisuuskatsaus. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 4.3.2021 <https://koppa.jyu.fi/avoimet/kirjasto/kirjastotuutori/aihehaku-tutkimusprosessissa/aihe-avainkasitteiksi/kirjallisuuskatsaus>.

Koppa. 2021. Tutkimuksen toteuttaminen. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 10.1.2022 <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/tutkimusprosessi/tutkimuksen-toteuttaminen#tutkimustulosten-luotettavuus>.

Koskinen, I.; Ruuska, M. & Suni, T. 2018. Tutkimuksesta toimintaan. Tieteentekijän opas viestintään ja vaikuttamiseen. Helsinki: Art House.

Kosonen, L. 2010. Hoitoreitit tutuiksi -verkkokoulutuksen pilotointi ja kehittäminen 2007-2009. Teoksessa L. Kosonen; Syrjälä, V. & Laaksonen- Heikkilä, R. (toim.) 2010. Saumatonta terveysosaamista Varsinais-Suomessa. Verkko-opiskelu täydennyskoulutuksen välineenä. Raportteja 93. Turku: Turun ammattikorkeakoulu, 43-61.

KSL. 2017. Osallistavat menetelmät. Vinkkejä ja virikkeitä kouluttajalle. Viitattu 24.1.2022 <https://www.ksl.fi/wp-content/uploads/2017/10/Osallistavat-menetelm%C3%A4t-KSL-verkko.pdf>.

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937. Annettu Helsingissä 2.12.2005. Saatavilla <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>.

Lehto, JT.; Saukkonen, M.; Viitala, A & Åstedt- Kurki, P. 2017. Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliativisen hoidon aikana - systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Hoitotiede. Vol.29, No 3, 195-206. Viitattu 1.3.2021 [https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/118376/Syopapotilaan\\_ ja\\_hanan\\_laheisensa\\_2017.pdf?sequence=2](https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/118376/Syopapotilaan_ ja_hanan_laheisensa_2017.pdf?sequence=2).

Linnosmaa, I.; Jokinen, S.; Vilkkö, A.; Noro, A. & Siljander, E. 2014. Omaishoidon tuki. Selvitys omaishoidon tuen palkkioista ja palveluista kunnissa vuonna 2012. Terveiden ja Hyvinvoinnin laitoksen raportti 9/2014. Tampere: Juvenes Print- Suomen Yliopisto, 17. Viitattu 18.1.2022 [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/125550/URN\\_ISBN\\_978-952-302-144-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/125550/URN_ISBN_978-952-302-144-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y).

Lunnela, J. 2011. Internet-perusteisen potilasohjauksen ja sosiaalisen tuen vaikutus glaukoomapotilaan hoitoon sitoutumisessa. Väitöskirja. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Oulu: Oulun yliopisto. Viitattu 13.2.2021 <https://tuas365.sharepoint.com/sites/Messi-Opiskelija/Shared%20Documents/Forms/AllItems.aspx?id=%2Fsites%2FMessi%2DOpiskelija%2FShared%20Documents%2FOpinn%C3%A4ytety%C3%B6%2FL%20A4hteiden%20merkin>

n%C3%A4n%20ohjeet%2Epdf&parent=%2Fsites%2FMessi%2DOpiskelija%2FShared%20Documents%2FOpinn%C3%A4ytety%C3%B6.

Mielenterveystalo. Rakenna itsetuntoasi. Viitattu 6.7.2021  
<https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/itsehoito/irtiahminnasta/Pages/Askel-9.aspx>.

Mieli ry. Mielenterveyspalvelut. Viitattu 7.4.2021 <https://mieli.fi/mielenterveys-koetuksella/miten-hakea-apua-mielenterveyden-ongelmiin/mielenterveyspalvelut/>.

Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Väitöskirja. Humanistinen tiedekunta. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Viitattu 6.7.2021  
<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/13414/9513927288.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Myllynen, M.; Lähtenmäki, A. & Vaihekoski, A. 2015. Nuorena syövän sairastaneet ja tuen tarve. Teoksessa R. Nurminen & Surakka, T. (toim.) Syöpää sairastavan kuntoutusohjaus tulevaisuudessa. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 218. Turku: Turun ammattikorkeakoulu, 64-71. Viitattu 25.3.2021 <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522165909.pdf>.

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi.

Mäntyneva, M. 2016. Hallittu projekti. Jäntevästä suunnittelusta menestykselliseen toteutukseen. Viro: Printon.

Mört, S. & Salonen, K. 2020. Sun hyvän elämän tukena Turun AMK. Viitattu 21.3.2021  
<https://talk.turkuamk.fi/hyve/sun-hyvan-elaman-tukena-turun-amk/>.

Möttönen, S. & Niemelä, J. 2005. Kunta ja kolmas sektori. Yhteistyön uudet muodot. Keuruu: PS-Kustannus.

Naybor, P. 2014. The basics of an effective project plan. Association for project management. Viitattu 11.4.2021 <https://www.apm.org.uk/blog/the-basics-of-an-effective-project-plan/>.

Northouse, LL. & Peters-Golden, H. 1993. Cancer and the family: Strategies to assist spouses. Semin Oncol Nurs. Vol.9, No 2, 74-82.

Nyyti. Itsetunto. Viitattu 6.7.2021 <https://www.nyyti.fi/opiskelijoille/opi-elamantaitoa/itsetunto/>.

Omaishoitajaliitto. 2021a. Mitä on omaishoito? Viitattu 6.7.2021  
<https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/mita-on-omaishoito/>.

Omaishoitajaliitto. 2021b. Tukea omaishoitotilanteisiin. Viitattu 6.7.2021  
<https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/tukea-omaishoitotilanteisiin-2/>.

Puusniekka, A. & Saaranen- Kauppinen, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Viitattu 2.2.2022 [https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L3\\_3\\_2.html](https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_3_2.html).

Rintasyöpä.fi. Hoitotiimi ja valmistautuminen vastaanotolle. Viitattu 6.7.2021  
<https://rintasyopa.fi/hoito/hoitotiimi-ja-valmistautuminen-vastaanotolle/>.

Röyskö, H. 2016. Kohden vuotta 2020 – näkökulmia digitalisaation vaikutuksista ikään-tyvien arkeen. Eläkeläisliittojen etujärjestö EETU ry. Viitattu 26.4.2021 <https://www.eetury.fi/Site/Data/671/Files/Kohden%20vuotta%202020%20-naekoekulmia%20digitalisaation%20vaikutuksista%20ikaeaentyvien%20arkeen.pdf>.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan Yliopiston julkaisuja 62. Vaasa: Vaasan Yliopisto. Viitattu 20.2.2021 [https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn\\_978-952-476-349-3.pdf](https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf).

Salonen, K.; Eloranta, S.; Hautala, T. & Kinos, S. 2017. Kehittämistoiminta ja kehittämisen menetelmiä ammatillisessa koulutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun materiaaleja. Tampere. Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522166494.pdf>.

Sarajärvi, A. & Tuomi, J. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Saukkonen, M.; Lehto, J. T.; Viitala, A. & Åstedt- Kurki, P. 2017. Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliativisen hoidon aikana : systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Hoitotiede. Vol. 29, No 3, 195-206. Viitattu 1.3.2021 [https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/118376/Syopapotilaan\\_ja\\_hanan\\_laheisensa\\_2017.pdf?sequence=2&isAllowed=y](https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/118376/Syopapotilaan_ja_hanan_laheisensa_2017.pdf?sequence=2&isAllowed=y).

Silfverberg, P. 2004. Projektioapas. Osa II: Projektisuunnittelun käsikirja. Helsinki: Suomen ympäristökeskus. Viitattu 30.3.2021 [https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/40898/SYKEMo\\_306.pdf?sequence=1](https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/40898/SYKEMo_306.pdf?sequence=1).

Sote-uudistus. Järjestöt. Viitattu 6.7.2021 <https://soteuudistus.fi/jarjestot>.

SPR. 2021. Toimintaa omaishoitajille. Viitattu 6.7.2021 <https://www.punainenristi.fi/hae-apua-ja-tukea/omaishoito-ja-jaksaminen/toiminta-ja-koulutukset-omaishoitajille/>.

Stat. 2015. Menetelmällä on merkitystä. Viitattu 10.5.2021 [https://www.stat.fi/artikkelit/2014/art\\_2014-12-08\\_011.html?s=4](https://www.stat.fi/artikkelit/2014/art_2014-12-08_011.html?s=4).

Stat. 2013. Tiedonkeruumenetelmä vaikuttaa tutkimustuloksiin. Viitattu 2.2.2022 [https://www.stat.fi/artikkelit/2013/art\\_2013-06-03\\_010.html?s=5](https://www.stat.fi/artikkelit/2013/art_2013-06-03_010.html?s=5).

STM. 2015. Kuntainfo: Omaishoitajien hyvinvointi- ja terveystarkastusten toteuttaminen. Tiedote. Viitattu 18.1.2022 <https://stm.fi/-/genomforande-av-undersokningar-av-narstaendevardarnas-valmaende-och-halsa>.

Suomen Syöpäpotilaat ry. 2021. Työikäisen syöpäpotilaan etuudet ja palvelut -esite. Viitattu 6.7.2021 <https://www.syopapotilaat.fi/opas/tyoikaisen-syopapotilaan-etuudet-ja-palvelut-esite/>.

Syöpäjärjestöt a. FICAN- Potilaan polku. Viitattu 6.7.2021 <https://www.syopajarjestot.fi/potilaanpolku/kuolee/>.

Syöpäjärjestöt b. Käytetyt käsitteet. Viitattu 6.4.2021 <https://www.syopajarjestot.fi/potilaanpolku/kaytetyt-kasitteet/>.

- Tays. 2021. Gynekologiset syöpätaudit. Viitattu 6.7.2021 [https://www.tays.fi/fi-FI/Palvelut/Syovanhoito/Gynekologiset\\_syopataudit](https://www.tays.fi/fi-FI/Palvelut/Syovanhoito/Gynekologiset_syopataudit).
- Tays. 2020. Keuhkosyöpäpotilaan hoitopolku. Viitattu 6.7.2021 [https://www.tays.fi/fi-FI/Palvelut/Syovanhoito/Keuhkosyopa/Keuhkosyopapotilaan\\_hoitopolku\(75898\)](https://www.tays.fi/fi-FI/Palvelut/Syovanhoito/Keuhkosyopa/Keuhkosyopapotilaan_hoitopolku(75898)).
- TENK. 2019. Ihmistieteiden eettisen ennakoarvioinnin ohje. Viitattu 10.4.2021 <https://tenk.fi/fi/ohjeet-ja-aineistot/ihmistieteiden-eettisen-ennakoarvioinnin-ohje>.
- Terveyskylä. 2020. Miten osoittaa myötätuntoa chatissa? Viitattu 6.7.2021 <https://www.terveyskyla.fi/terveyskyl%C3%A4pro/ajankohtaista/miten-osoittaa-my%C3%B6t%C3%A4tuntoa-chatissa>.
- Terveyskylä. 2019. Kuka on omaishoitaja? Viitattu 6.7.2021 <https://www.terveyskyla.fi/ikatalo/ik%C3%A4%C3%A4ntyneelle/apua-arkeen/kuka-on-omaishoitaja>.
- THL. 2014. Syöpätautien asiantuntijaryhmä. Syövän ehkäisyn, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2025. Kansallisen syöpäsuunnitelman II osa. Viitattu 12.1.2022 [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116179/URN\\_ISBN\\_978-952-302-185-3.pdf](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116179/URN_ISBN_978-952-302-185-3.pdf).
- THL. 2020. Mitä on palliatiivinen hoito. Viitattu 6.7.2021 <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/mita-on-palliatiivinen-hoito>.
- Tirola, H.; Poutanen, V-M. & Pylkkänen, L. 2020. Syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä tarvitsevat tukea ja palveluohjausta – Syöpäjärjestöjen ammattilaisten näkökulma. Sosiaalipedagoginen aikakauskirja. Vol.21, No 12, 63- 86. Viitattu 6.4.2021 <https://journal.fi/sosiaalipedagogiikka/article/view/86871/58859>.
- Tilastokeskus. 2020. Internetin käyttö medioiden seuraamiseen ja viestintään lisääntynyt. Viitattu 12.12.2021 [https://tilastokeskus.fi/til/sutivi/2020/sutivi\\_2020\\_2020-11-10\\_tie\\_001\\_fi.html](https://tilastokeskus.fi/til/sutivi/2020/sutivi_2020_2020-11-10_tie_001_fi.html).
- Tilastokeskus. 2019. Väestön tieto- ja viestintätekniikan käyttö 2019. Viitattu 5.2.2022 [https://www.tilastokeskus.fi/til/sutivi/2019/sutivi\\_2019\\_2019-11-07\\_fi.pdf](https://www.tilastokeskus.fi/til/sutivi/2019/sutivi_2019_2019-11-07_fi.pdf).
- Tuomisto, J. 2020. Onko syöpä räjähdysmäisesti lisääntynyt? Terveyskirjasto. Viitattu 22.1.2022 <https://www.terveyskirjasto.fi/asy00614>.
- Turku AMK. 2022. Excellence in Action: strategia 2019-2031. Viitattu 26.3.2021 <https://www.turkuamk.fi/fi/turun-amk/tutu/arvot-ja-strategia/>.
- Turku AMK. 2021. Meille Sun hyvä elämä on tärkeä. Turku: Turun ammattikorkeakoulu. Viitattu 26.4.2021 <https://www.turkuamk.fi/fi/tyoelamapalvelut/sunhyvaelama/>.
- Turku AMK. 2020. Turun AMK on Sun hyvän elämän tukena – uusi terveystalvusivu julkaistu. Viitattu 21.3.2021 <https://www.turkuamk.fi/fi/ajankohtaista/2345/turun-amk-on-sun-hyvan-elaman-tukena-uusi-terveyspalvelusivu-julkaistu/>.

- Uusitalo, H. 2001. Tiede, tutkimus ja tutkielma. Johdatus tutkielman maailmaan. Juva: WSOY.
- Valli. 2019. Ikäihmiset ja sähköinen asiointi. Miten saadaan kaikki mukaan? Viitattu 26.4.2021 [https://www.valli.fi/wp-content/uploads/2019/11/ikaihmiset\\_sahkoinen\\_asiointi\\_netti.pdf](https://www.valli.fi/wp-content/uploads/2019/11/ikaihmiset_sahkoinen_asiointi_netti.pdf).
- Viirkorpi, P. 2000. Onnistunut projekti – opas kunta-alan projektityöskentelyyn. Suomen kuntaliitto. Helsinki. Viitattu 14.1.2022 <https://docplayer.fi/17722382-Paavo-viirkorpi-onnistunut-projekti-opas-kunta-alan-projektityoskentelyyn.html>.
- Vilkka, H. 2020. Akateemisen lukemisen ja kirjoittamisen opas. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Vilkka, H. 2021. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Vilkka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4., uudistettu painos. Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Vilkka, H. 2014. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Tammi.
- VSSHP. 2021. Hyvinvointi, kuntoutuminen ja tukipalvelut. Turku: Turun yliopistollinen keskussairaala. Viitattu 26.4.2021 <https://www.vsshp.fi/fi/hoito-ja-tutkimukset/syopa/Sivut/syopapotilaan-tuki-hyvinvointi-apuvalineet.aspx>.



## Saatekirje

Saatekirje

Opinnäytetyön nimi: Syöpäpotilaan omaisten tukeminen

Online-ryhmäkeskustelun avulla

Päiväys 26.4.2021

Hyvä syöpäpotilaan omainen!

Kohteliaimmin pyydän teitä vastaamaan liitteenä olevaan kyselyyn, jonka tarkoituksena on kerätä palautetta online-ryhmäkeskustelupilotista, johon osallistuitte tänä syksynä. Tämä aineiston keruu liittyy itsenäisenä osana Sun hyvä elämäklinikalla toteutettavaan kehittämisprojektiin, jonka tavoitteena on kehittää syöpäpotilaiden läheisten tuen saantia. Lupa aineiston keruuseen on saatu toimitusjohtaja Ville Viitaselta Lounais-Suomen Syöpäyhdistykseltä 8.6.2021.

Teidän vastauksenne ovat arvokasta tietoa kehitettäessä syöpäpotilaan omaisten tukimuotoja. Vastaaminen on luonnollisesti vapaaehtoista, ja teillä on täysi oikeus keskeyttää osallistuminen tutkimukseen milloin tahansa seuraamuksitta ja syytä ilmoittamatta. Kyselyyn vastaaminen kestää noin 10 minuuttia. Tutkimuksen tekijä huolehtii aineiston tietoturvalisistä säilyttämisestä, ja pääsy aineistoon on ainoastaan hänellä. Tutkimuksen valmistuttua aineisto hävitetään, ellei sen jatkokäytöstä ole sovittu. Kyselyn tulokset tullaan raportoimaan niin, ettei yksittäinen vastaaja ole tunnistettavissa tuloksista. Olkaa ystävällinen ja vastatkaa 3.1.2022 mennessä ja lähettäkää vastauksenne alla olevaan sähköpostiin tai ilmoittakaa vastauksestanne Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen sairaanhoitajalle.

Tämä kysely liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytteeseen. Opinnäytetyöni ohjaaja on Marjo Salmela, yliopettaja, Turun amk/Terveys ja hyvinvointi.

Linkkinä tietosuojaseloste, jossa on tarkemmat tiedot henkilötietojenne käsittelystä.

Vastaan mielelläni mahdollisiin lisäkysymyksiin.

Vastauksistanne kiittäen

Jenni Hukkanen

Sairaanhoitaja, YAMK-opiskelija

Puhelinnumero 045-1746615

jenni.hukkanen@edu.turkuamk.fi

## Kyselylomake

Ole hyvä ja vastaa seuraaviin kysymyksiin vapaasti kirjoittamalla.

1. Miksi osallistuit online-ryhmään? Mitä odotit ryhmältä?
2. Missä online-ryhmässä mielestäsi onnistuimme?
3. Miten arvioisit saamaasi tukea ja sen riittävyyttä sosionomi - opiskelijoiden online-ryhmästä?
4. Jäitkö kaipaamaan jotain sosionomi-opiskelijoiden online-ryhmästä? Jos, niin mitä?
5. Miten arvioisit saamaasi tukea ja sen riittävyyttä fysioterapeutti- opiskelijoiden online-ryhmästä?
6. Jäitkö kaipaamaan jotain fysioterapeutti-opiskelijoiden online-ryhmästä? Jos, niin mitä?
7. Miten arvioisit saamaasi tukea ja sen riittävyyttä sairaanhoitaja - opiskelijoiden online-ryhmästä?
8. Jäitkö kaipaamaan jotain sairaanhoitaja-opiskelijoiden online-ryhmästä? Jos, niin mitä?
9. Mitä toivoisit jatkossa online- ryhmältä?
10. Millaista tukea olet saanut **ennen** online-ryhmä-pilottia ja miten olet kokenut saamasi tuen? Kerro vapaasti ajatuksistasi.