

SUOLISTOSYÖPÄPOTILAAN TUEN TARPEET

– kyselytutkimus leikatuille potilaille

Reetta Syri

Pro gradu -tutkielma

Hoitotiede

Hoitotyön johtaminen

Itä-Suomen yliopisto

Terveystieteiden tiedekunta

Hoitotieteen laitos

Joulukuu 2012

Terveystieteiden tiedekunta
Hoitotieteen laitos
Hoitotiede
Hoitotyön johtaminen

Syri, Reetta Suolistosyöpäpotilaan tuen tarpeet – kyselytutkimus leikatuille potilaille
Pro gradu -tutkielma, 45 sivua, 4 liitettä, (31 sivua)
Tutkielman ohjaajat: Professori, TtT Hannele Turunen ja yliopistotutkija, TtT Tarja Kvist

Joulukuu 2012

Yhä useampi suomalainen sairastuu elämänsä aikana suolistosyöpään. Paksusuolisyöpä on kolmen yleisimmän syövän joukossa sekä miehillä että naisilla. Viimeisin kansallinen sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaohjelma (KASTE 2012–2015) ja syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020 -raportti korostavat potilaan osallisuutta hoitoonsa ja hänen kokemustensa kuulemista. Potilaiden tarpeiden selvittäminen on tärkeää, jotta voidaan edetä kohti potilaskeskeisempää hoitoa. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata suolistosyöpäpotilaiden mielipiteitä tuen tarpeistaan terveydenhuollon ammattilaisilta. Tuotettavan tiedon avulla voidaan kehittää tämän potilasryhmän hoitotyötä.

Tutkimus toteutettiin kyselytutkimuksena suolistosyövän vuoksi 1.6.2010–31.1.2012 leikatuille potilaille (n=118) yhdessä sairaanhoitopiirissä Australiassa kehitetyllä Supportive Care Needs Survey -mittarilla (SCNS-SF34). Kysely käännettiin tätä tutkimusta varten suomen kielelle ja tuen tarpeita mitattiin viisiportaisella asteikolla (1=ei tuen tarvetta, 5=olisin tarvinnut erityisen paljon tukea). Väittämät muodostivat viisi osa-aluetta, jotka olivat psyykkiset tarpeet, fyysiset tarpeet, hoitojärjestelmään ja tiedonsaantiin, hoitoon ja tukemiseen ja seksuaalisuuteen liittyvät tarpeet. Aineisto analysoitiin kvantitatiivisin menetelmin käyttämällä ristiintaulukointia, khiin neliötestiä, Mann-Whitneyn U-testiä ja Kruskal-Wallis -testiä.

Tähän tutkimukseen vastanneista suolistosyöpäpotilaista (n=68) kaksi kolmasosaa (66 %) ilmoitti yhden tai useamman syöpäsairaudesta johtuvan tarpeen, johon olisi tarvinnut tukea. Osa-alueista eniten tukea olisi tarvittu hoitojärjestelmään ja tiedonsaantiin (ka 2,06). Eniten tukea suolistosyöpäpotilaat olisivat tarvinneet kyvyttömyyteen tehdä asioita, joita aiemmin tekivät, epävarmuuteen tulevaisuudesta ja pelkoon syövän uusiutumisesta. Avannepotilailla oli merkitsevästi enemmän seksuaalisuuteen liittyviä tuen tarpeita kuin niillä potilailla, joilla ei ollut avannetta. Potilaat, joiden sairaalahoitajakso oli pidempi, tarvitsivat merkitsevästi enemmän tukea fyysisellä ja potilaan hoitoon ja tukemiseen liittyvällä osa-alueella.

Tutkimuksen perusteella voidaan todeta, että potilaalla tulee olla sairaalahoidon aikana nimetty hoitava lääkäri ja hoitaja. Pitkään sairaalahoidossa olevien potilaiden toimintakyvyn ylläpitämiseen tulee kiinnittää erityistä huomiota. Avannehoitajien tulee huomioida suolistosyöpää sairastavien avannepotilaiden seksuaalisuuteen liittyvät tarpeet.

Asiasanat: Suolistosyöpä, tuen tarpeet, Supportive Care Needs Survey -mittari

Faculty of Health Sciences
Department of Nursing Science
Nursing Science
Nursing Leadership and Management

Syri, Reetta

The supportive care needs of patients with colorectal cancer –
a survey for operated patients

Master's Thesis, 45 pages, 4 appendices, (31 pages)

Supervisors:

Professor, PhD Hannele Turunen and University Researcher,
PhD Tarja Kvist

December 2012

Colorectal cancer is more and more common among Finnish people and it is one of the three most common cancers in Finland both among men and women. The last National Development Programme for Social Welfare and Health Care (KASTE 2012–2015) and Development of cancer treatment in 2010–2020 -report emphasizes the role of patient as a participant of his or her treatment and hearing of patient's experiences. It is essential to clarify the needs of patients so that the treatment of patients could be patient-centered. The purpose of this study is to describe the supportive needs of colorectal cancer patients towards healthcare professionals. The information will be used to advance the care of colorectal patients.

The colorectal cancer patients that went through surgery 1.6.2010–31.1.2012 (n=118) in one health care district were the participants of this study. The patients were asked to complete the Supportive Care Needs Survey questionnaire developed in Australia and translated into Finnish for this study. The supportive care needs were ranked from 1 to 5 (1=no need, 5=high need). The questionnaire covers five domains of needs, which are psychological, physical, health system and information, care and support and sexuality related needs. The statistical analysis was conducted using crosstabs, Khii square test, Mann-Whitney U-test and Kruskal-Wallis -test.

In this study 66 % of colorectal cancer patients (n=68) reported to have at least one unmet need (rated 3 or more). The health system and information was the most common domain with unmet needs (mean 2,06). The most common unmet needs were “not being able to do the things you used to do”, “uncertainty about the future” and “fears of cancer spreading”. The patients with ostomy had statistically significantly more unmet sexuality related needs than patients without ostomy. The patients with a longer treatment at the hospital had statistically significantly more unmet needs in physical and care and support domain.

Based on this research the patient should have a designated physician and nurse during treatment at the hospital. The physical functioning of the patients with a long treatment at the hospital should be paid a special attention. The ostomy nurses should take notice of the sexuality related needs of the colorectal cancer patients with ostomy.

Keywords: Colorectal cancer, supportive care needs, Supportive Care Needs Survey

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1 JOHDANTO	1
2 SUOLISTOSYÖPÄÄ SAIRASTAVAN POTILAAN TUEN TARPEET	3
2.1 Kirjallisuuskatsauksen tiedonhaku	3
2.2 Suolistosyöpä sairautena.....	4
2.3 Syöpää sairastavan potilaan tukeminen ja tuen tarpeet	5
2.3.1 Psyykkiset tarpeet	7
2.3.2 Fyysiset tarpeet	8
2.3.3 Tiedolliset tarpeet.....	9
2.3.4 Seksuaalisuuteen liittyvät tarpeet.....	11
2.3.5 Yhteenveto tutkimuksen lähtökohdista.....	12
3 TUTKIMUSONGELMAT	14
4 MITTARI, AINEISTO JA AINEISTON ANALYYSI	15
4.1 Mittari	15
4.2 Aineisto.....	16
4.3 Aineiston analyysi	17
5 TULOKSET	18
5.1 Vastaajien taustatiedot.....	18
5.2 Suolistosyöpää sairastavien potilaiden tuen tarpeet	20
5.3 Taustatekijöiden yhteys suolistosyöpäpotilaiden tuen tarpeisiin.....	28
6 POHDINTA	31
6.1 Tutkimuksen luotettavuus.....	31
6.2 Tutkimuksen eettiset kysymykset.....	32
6.3 Tulosten tarkastelua	34
6.4 Johtopäätökset ja suositukset.....	36
6.5 Jatkotutkimushaasteet	38
LÄHTEET.....	39

LIITTEET

LIITE 1. Tutkimuksia syöpäpotilaan tuen tarpeista ja suolistosyöpäpotilaan kokemuksista sairaudestaan.

LIITE 2. Kysely suolistosyöpäpotilaan tuen tarpeista.

LIITE 3. Tiedote tutkimuksesta.

LIITE 4. Tutkittavan suostumus.

TAULUKOT

TAULUKKO 1. Vastaaajien taustatiedot (n=68, %)

TAULUKKO 2. Suolistosyöpäpotilaiden yleisimmät tuen tarpeet (n=67–68, %).

KUVIOT

KUVIO 1. Suolistosyöpäpotilaan tuen tarpeet aiempien tutkimusten mukaan.

KUVIO 2. Suolistosyöpäpotilaiden psyykkiset tuen tarpeet (n=66–68).

KUVIO 3. Suolistosyöpäpotilaiden fyysiset tuen tarpeet (n=64–68).

KUVIO 4. Suolistosyöpäpotilaiden hoitojärjestelmään ja tiedonsaantiin liittyvät tuen tarpeet (n=66–67).

KUVIO 5. Suolistosyöpäpotilaiden hoitoon ja tukemiseen liittyvät tuen tarpeet (n=65–67).

KUVIO 6. Suolistosyöpäpotilaiden seksuaalisuuteen liittyvät tuen tarpeet (n=67–68).

KUVIO 7. Suolistosyöpäpotilaiden tuen tarpeiden keskiarvot osa-alueittain.

KUVIO 8. Suolistosyöpäpotilaiden seksuaalisuuteen liittyvien tuen tarpeiden keskiarvot potilailla, joilla on pysyvä tai väliaikainen avanne tai ei avannetta.

KUVIO 9. Suolistosyöpäpotilaiden fyysisten tuen tarpeiden keskiarvot sairaalahoitajakson pituuden mukaan.

KUVIO 10. Suolistosyöpäpotilaiden hoitoon ja tukemiseen liittyvien tuen tarpeiden keskiarvot sairaalahoitajakson pituuden mukaan.

1 JOHDANTO

Joka kolmas suomalainen sairastuu elämänsä aikana syöpään. Syöpää sairastavien ihmisten määrä kasvaa edelleen suurten ikäluokkien saavuttaessa iän, jolloin syövän ilmaantuvuus kasvaa. Uusia syöpätapauksia todetaan vuosittain 27 000 ja vuonna 2020 uusien syöpätapausten määrän ennustetaan olevan yli 33 000. (STM, 2010.) Myös suolistosyöpää sairastuvia potilaita on yhä enemmän. Paksusuolisyöpä on sekä miehillä että naisilla kolmen yleisimmän syövän joukossa. (Suomen Syöpärekisteri, 2011.)

Terveydenhuollossa korostetaan yhä enemmän potilaan roolia. Viimeisin kansallinen sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaohjelma (KASTE 2012–2015) korostaa asiakaslähtöisyyttä ja potilaan osallisuutta. Sosiaali- ja terveystalouksissa pyritään kuuntelemaan potilaita ja lisäämään heidän vaikutusmahdollisuuksiaan palvelujen kehittämisessä. (STM, 2012.) Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020 -raportti (STM, 2010) tuo esiin potilaan polun ja hänen kokemustensa kuulemisen. Potilaan tuen tarpeiden määrittäminen hänen itsensä arvioimana on tärkeää, sillä vain näin voidaan edetä kohti potilaskeskeistä hoitoa (Richardson, Medina, Brown & Sitzia, 2007). Se antaa myös hyödyllistä tietoa potilaiden hoitoa suunniteltaessa ja paljastaa eniten tukea tarvitsevat, jolloin tuki voidaan ohjata oikein. (Bonevski ym., 2000.)

Kansallisesti syöpäpotilaan itse arvioimia tuen tarpeita on selvitetty ainoastaan seksuaalisuuteen liittyviä tiedontarpeita käsittelevässä tutkimuksessa (Hautamäki-Lamminen, Lipiäinen, Åstedt-Kurki, Lehto & Kellokumpu-Lehtinen, 2011). Syöpäpotilaan tukemista on käsitelty potilaan ja hänen läheistensä kokemuksina hoitohenkilökunnalta saadusta tuesta (Harju, Rantanen, Tarkka & Åstedt-Kurki, 2011; Liimatainen, Mattila, Koivula & Åstedt-Kurki, 2011; Mesiäislehto-Soukka, Rajamäki & Paavilainen, 2004; Taskila ym., 2007). Syöpäpotilaan tuen tarpeita on tutkittu myös hoitohenkilökunnan näkökulmasta eli miten he tunnistavat syöpäpotilaan tuen tarpeet (Mattila, Kaunonen, Aalto & Åstedt-Kurki, 2010).

Kansainvälisesti syöpäpotilaiden tuen tarpeita arvioivaa tutkimusta on tehty laajemmin eri potilasryhmillä (mm. Aranda ym., 2005; Janda ym., 2008) ja hoitopolun eri vaiheissa (mm. Armes ym., 2009; Sutherland, Hill, Morand, Pruden & McLachlan, 2009). Kuitenkin suolistosyöpäpotilaan tuen tarpeita on tutkittu vain vähän (Beaver ym., 2010; Galloway & Graydon, 1996; Nikoletti ym., 2008). Tarve tämän potilasryhmän tarpeiden selvittämiseen on ilmeinen, jotta voidaan kehittää suolistosyöpäpotilaan hoitotyötä. Tämän tutkimuksen

tarkoituksena on kuvata suolistosyöpäpotilaiden mielipiteitä tuen tarpeistaan terveydenhuollon ammattilaisilta.

2 SUOLISTOSYÖPÄÄ SAIRASTAVAN POTILAAN TUEN TARPEET

2.1 Kirjallisuuskatsauksen tiedonhaku

Syöpäpotilaan tuen tarpeita käsitteleviä tutkimuksia haettiin syksyllä 2011 kansallisesta Medic-tietokannasta sekä kansainvälisistä Cinahl-, Pubmed-, Chocrane- ja PsycInfo-tietokannoista. Hakusanoina käytettiin termejä tarpeet, syöpä, tukeminen, tuki, care needs, cancer / neoplasms, supportive care, needs ja needs assessment. Haku rajattiin vuosiin 2005–2011 ja artikkeleiden tuli olla peer reviewed -tutkimusartikkeleita. Kun haku rajattiin pelkästään suolistosyöpäpotilaisiin, tutkimuksia löytyi vain niukasti, vaikka tutkimusten aikarajaus poistettiin. Kirjallisuuskatsausta laajennettiin vielä etsimällä suolistosyöpäpotilaan kokemuksia sairaudesta tai hoidosta. Katsauksen ulkopuolelle jätettiin erilaiset interventiotutkimukset, koska tavoitteena ei ollut saada tietoa tietyistä hoitomuodosta vaan potilaiden kokemuksista yleensä. Hakusanoina käytettiin termejä colorectal cancer / neoplasms ja experiences.

Kirjallisuuskatsaukseen valituista tutkimusartikkeleista (n=55) kvantitatiivisia tutkimuksia oli vähän yli puolet. Suurimmassa osassa tutkimuksista mitattiin potilaan tuen tarpeiden lisäksi myös elämänlaatua tai mielialaa. Pelkästään suolistosyöpäpotilaita koskevista tutkimuksista (n=18) puolet oli laadullisia. Metodiikan kirjavuuden vuoksi tutkimustuloksista ei voida tehdä yleistettäviä johtopäätöksiä, sen sijaan tuloksissa oli selvästi havaittavissa samankaltaisuutta.

Tiedonhaun yhteenvedon voidaan todeta, että syöpäpotilaiden tuen tarpeita on tutkittu kansallisesti niukasti, sen sijaan kansainvälisesti enemmän eri potilasryhmillä ja hoitopolun eri vaiheissa. Suolistosyöpäpotilaan tuen tarpeita ei ole kansallisesti tutkittu lainkaan, kansainvälisiä tutkimuksia nimenomaan tuen tarpeista löytyi yksi. (Liite 1.)

Tutkimuksen lähtökohdat luotiin kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusten tulosten perusteella, lisäksi ilmiön kuvaamiseen ja määrittämiseen käytettiin myös aihetta käsittelevää kirjallisuutta ja eri maiden suosituksia ja ohjeita syöpäpotilaiden hoitamisesta.

2.2 Suolistosyöpä sairautena

Joka vuosi 2500 suomalaista sairastuu suolistosyöpään. Määrä on kasvanut tasaisesti 1950-luvulta alkaen ja sen ennustetaan edelleen kasvavan. (Suomen Syöpärekisteri, 2011; Pukkala, Dyba, Hakulinen & Sankila, 2006). Suolisto- eli kolorektaalisyövällä tarkoitetaan paksu- ja peräsuolen syöpää (Huhtinen & Rantala, 2006), joista paksusuolen syöpä on yleisempi. Vuonna 2009 paksusuolisyöpä oli Suomessa miesten kolmanneksi yleisin syöpä eturauhassyövän ja keuhkosyövän jälkeen ja naisten toiseksi yleisin syöpä heti rintasyövän jälkeen. (Suomen Syöpärekisteri, 2011.)

Suolistosyövän hoito perustuu kasvaimen ja suolenosan kirurgiseen poistoon. Pysyvän suoliavanteen tarve on vähentynyt leikkausmenetelmien kehittymisen myötä. Noin neljännes peräsuolisyöpää sairastavista tarvitsee pysyvän suoliavanteen. Syövän levinneisyys määrittää liitännäishoitojen tarpeen ja on merkittävä ennusteen kannalta. (Huhtinen & Rantala, 2006; Järvinen & Kouri, 2006; Österlund, Ristamäki & Pyrhönen, 2006.) Potilas saa sädehoidon ennen leikkausta jos peräsuolen kasvain on kasvanut suolen läpi tai levinnyt imusolmukkeisiin. (Lepistö, Österlund, Kouri & Järvinen, 2009.) Sekä paksu- että peräsuolisyöpäpotilaille harkitaan leikkauksen jälkeen solunsalpaajalääkitystä, mikäli etäpesäkkeitä todetaan imusolmukkeissa. Lääkityksellä pyritään estämään syövän uusiutuminen. Levinneen syövän hoidossa solunsalpaajalääkityksellä voidaan parantaa elämänlaatua ja pidentää elinaikaa. Maksa- ja keuhkoetäpesäkkeitä voidaan poistaa kirurgisesti. (Österlund, Lepistö & Järvinen, 2009; Lepistö ym., 2009.)

Keskimäärin suolistosyöpäpotilaista on viiden vuoden kuluttua taudin toteamisesta elossa 60 % (Suomen Syöpärekisteri, 2011). Suolistosyövän seulonnat, joilla pyritään löytämään varhaisen vaiheen syöpä, ovat parantaneet taudin ennustetta (Cunningham ym., 2010). Suomessa ulosteen piilevän veren osoittamiseen perustuvat suolistosyövän seulonnat aloitettiin vuonna 2004 (Malila, Oivanen, Rasmussen & Malminiemi, 2006).

2.3 Syöpää sairastavan potilaan tukeminen ja tuen tarpeet

Syöpäpotilaan hyvä hoito on sekä fyysisten että psyykkisten tekijöiden huomiointia (NBCC & NCCI, 2003). Institute of Medicine (2008) mukaan potilaalle tarjotaan hyvää lääketieteellistä hoitoa, mutta ei riittävästi huomioida psyykkisiä ja sosiaalisia ongelmia, joita sairaus aiheuttaa. Syöpäpotilaan hoidon tulisi olla kokonaisvaltaista hoitoa, joka auttaa potilasta ja hänen läheisiään selviämään syövästä ja sen hoidosta koko hoitopolun ajan alkaen syöpäepäilystä aina potilaan paranemiseen tai menehtymiseen saakka (NCPC, 2012). Englannin kielessä tunnetaan käsite ”*supportive care*”, jolla ei ole suomenkielistä vastinetta. Se käsittää potilaan osallisuuden ja itsehoidon, tiedonsaannin, psyykkisen tuen, oireseurannan, sosiaalisen tuen, kuntoutuksen, täydentävät hoitomuodot, hengellisen tuen, palliatiivisen hoidon ja saattohoidon (NBCC & NCCI, 2003).

Maailman terveysjärjestö WHO ohjaa valtioita kansallisen syöpäsuunnitelman laatimiseen ja huomioi suosituksissa myös potilaan fyysiset, psykososiaaliset ja hengelliset tarpeet. (WHO, 2008.) Eri maat ovatkin tehneet kansallisia syöpäsuunnitelmia, Suomessa sosiaali- ja terveysministeriön asettama työryhmä julkaisi Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020 -raportin vuonna 2010 (STM, 2010). Raportissa selvitetään ja arvioidaan syövän nykyistä hoitojärjestelmää, syövän diagnostiikka ja hoitoa vuonna 2020, lisäksi työryhmä antaa ehdotuksia muun muassa tasa-arvoisesta diagnostiikasta ja hoidosta, viestinnästä sekä henkilöstön määrästä ja koulutuksesta. Raportissa tarkastellaan myös potilaan polkua eli ohjataan huomioimaan potilaan yksilölliset tunteet ja kokemukset koko hoitoprosessin ajan.

Australiassa (NBCC & NCCI, 2003) on julkaistu vuonna 2003 hoito-ohjeet syöpää sairastavan aikuispotilaan psykososiaalisesta hoidosta (*Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer*), jossa huomioidaan potilaan emotionaaliset, sosiaaliset, fyysiset, taloudelliset, elämän päättymiseen ja selviytymiseen liittyvät tarpeet. Englannissa (NICE, 2004) on koottu kattava opas syöpäpotilaan hoidosta (*Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer*), jonka tarkoituksena on määrittellä ne palvelut, joiden avulla syöpää sairastava potilas ja hänen läheisensä saavat tukea ja apua selviytyäkseen sairaudesta ja sen hoidosta. Oppaassa huomioidaan jokaisen potilaan ja hänen läheistensä yksilölliset tarpeet sairauden eri vaiheissa, joihin palveluiden tulisi perustua. Yhdysvalloissa Institute of Medicine (IOM, 2008) julkaisi teoksen *Cancer care for the whole*

patient sisältäen suositukset syöpäpotilaan hoitoon osallistuville terveydenhuollon ammattilaisille, jotta potilaan ja hänen läheistensä psykososiaaliset tarpeet tulevat huomioiduiksi.

Syöpäpotilaan tarpeiden selvittäminen on tärkeää, jotta hoito on potilaskeskeistä ja vastaa potilaan tarpeisiin. Aiemmissa tutkimuksissa on käytetty kymmeniä eri mittareita tuen tarpeiden selvittämiseen. Tämän tutkimuksen kirjallisuuskatsauksen perusteella selvästi eniten käytettiin Supportive Care Needs Survey -mittaria (SCNS). Useiden tutkimusten mukaan (Beesley ym., 2008; McDowell, Occhipinti, Ferguson, Dunn & Chambers, 2010; Sanders, Bantum, Owen, Thornton & Stanton, 2010; Smith ym., 2007; Steele & Fitch, 2009; Urbaniec, Collins, Denson & Whitford, 2011) syöpäpotilailla oli erilaisia tarpeita ja he tarvitsivat hoitavan henkilökunnan tukea, mutta eivät saaneet sitä riittävästi. Yleisimmät tarpeet olivat psyykkisiä, fyysisiä tai tiedollisia. Psykkiset tarpeet ilmenivät pelkoina, ahdistuksena tai epävarmuutena. Fyysiset tarpeet liittyivät sairauden aiheuttamiin oireisiin ja niiden vaikutukseen arkielämään. Tiedolliset tarpeet koskivat sairautta, hoitoa ja sen sivuvaikutuksia. Erityisesti rintasyöpää (Cappiello, Cunningham, Knobf & Erdos, 2007; Schmid-Buchi, Halfens, Dassen & van den Borne, 2011) ja eturauhassyöpää (Smith ym., 2007) sairastavat potilaat tarvitsivat tukea seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa.

Potilaat, joilla oli henkistä stressiä tai masennuksen ja ahdistuksen tunteita tarvitsivat enemmän tukea (Akechi ym., 2011; Janda ym., 2008; McDowell ym., 2010; Sanders ym., 2010; Wang ym., 2010), samoin kuin potilaat, jotka arvioivat fyysisen toimintakykynsä heikommaksi tai joilla oli sairaudesta johtuvia oireita (Chen ym., 2010; McDowell ym., 2010; Sanders ym., 2010; Snyder ym., 2008; Wang ym., 2010). Nuoremmilla potilailla oli enemmän tuen tarpeita kuin iäkkäimmillä (Griesser ym., 2011; Hawkins ym., 2008; Jorgensen, Young, Harrison & Solomon, 2011; Li & Girgis, 2006; Merckaert ym., 2010; O'Connor, Coates & O'Neill, 2010).

Tutkimusten perusteella ei voida selkeästi todeta vaikuttaako sukupuoli tuen tarpeeseen. Taskilan ym. (2007) ja McDowellin ym. (2010) tutkimuksissa naiset kaipasivat enemmän tukea kuin miehet, sen sijaan Imin ym. (2008) tutkimuksessa sukupuolten väliset erot eivät tulleet esiin. Naisten tuen tarpeet liittyivät ulkonäköön, ravitsemukseen ja työpaikan säilyttämiseen, miesten sen sijaan seksuaalisiin kysymyksiin (Hawkins ym., 2008). Koulutus saattaa vaikuttaa tuen tarpeisiin, Griesserin ym. (2011) ja Taskilan ym. (2007) tutkimuksissa vähemmän koulutetut tarvitsivat enemmän tukea kuin korkeasti koulutetut.

Syöpäsairauden diagnosoinnista kulunut aika vaikutti potilaan tuen tarpeisiin. Jos sairauden toteamisesta oli kulunut pitempi aika, potilaalla oli enemmän erityisesti fyysisiä, psyykkisiä ja tiedollisia tuen tarpeita (McDowell ym., 2010). Lin & Girgin (2006) tutkimuksessa yli kaksi vuotta sairauden toteamisesta kulunut aika lisäsi keuhkosyöpäpotilaiden tuen tarvetta, samoin jos tauti ei ollut remissiossa eli vaiheessa, jossa oireet ovat lieviä tai niitä ei ole lainkaan. Rintasyöpäpotilaat tarvitsivat vähemmän tukea, jos tauti oli todettu alle puoli vuotta sitten. Sairauden leviäminen tai syövän uusiutuminen lisäsi tuen tarvetta. (Akechi ym., 2011.)

2.3.1 Psyykkiset tarpeet

Useissa syöpäpotilaiden tarpeita kartoitavissa tutkimuksissa psyykkiset tarpeet olivat yleisimpien joukossa. (Akechi ym., 2011; Aranda ym., 2005; Armes ym., 2009; Beesley ym., 2008; Chen ym., 2010; Im ym., 2008; Li & Girgin, 2006; McDowell ym., 2010; Minstrell, Winzenberg, Rankin, Hughes & Walker, 2008; Schmid-Büchi ym., 2011; Smith ym., 2007; Steele & Fitch, 2009.) Pelko syövän leviämistä tai uusiutumista oli hyvin yleinen ja potilaat kaipaivat siihen hoitavan henkilökunnan tukea (Akechi ym., 2011; Armes ym., 2009; Beesley ym., 2008; Urbaniec ym., 2011; Walton, Reeve, Brown & Farquhar, 2010). Sairastamista sävytti epävarmuus tulevasta (Armes ym., 2009; Beesley ym., 2008; Janda ym., 2008; Remmers, Holtgräwe & Pinkert, 2009; Sanders, Bantum, Owen, Thornton & Stanton, 2010; Smith ym., 2007; Steele & Fitch, 2009; Walton ym., 2010). Merckaertin ym. (2010) tutkimuksessa syöpää sairastavista naisista (n=247) yli puolet koki kohtalaista tai merkittävää ahdistusta ja masennusta, miehistä (n=134) vähän alle puolet. Joka neljäs nainen kaipasi psykososiaalista tukea, miehistä joka kymmenes. Myös muissa tutkimuksissa (Akechi ym., 2011; Cappiello ym., 2007; Janda ym., 2008; Jonsson, Stenberg & Frisman, 2011) syöpäpotilaat kertoivat kokevansa ahdistusta ja kaipaavansa siihen tukea (Akechi ym., 2011; Janda ym., 2008).

Lehdon, Helanderin ja Aromaan (2010) tutkimuksessa eturauhassyöpäpotilaista (n=1239) vain puolet koki, että heidän henkinen hyvinvointinsa oli huomioitu sairauden toteamisvaiheessa. Ne potilaat, joille diagnoosi kerrottiin puhelimitse, joilla ei ensikäynnillä ollut läheistä mukana ja joiden mielestä tiedonsaanti oli riittämätöntä, kokivat psyykkisen vointinsa huonommaksi. Diagnoosi oli aiheuttanut tunne-elämän muutoksia puolelle potilaista. Diagnoosin kertominen ja hoidon valintapäätökset vaikuttivat viiden vuoden

kuluttua koettuun hyvinvointiin. Griesserin ym. (2011) tutkimuksessa rintasyöpäpotilaat (n=274) arvioivat psyykkisen ja päivittäiseen elämään liittyvän tuen saannin vähäisimmäksi.

Potilailla oli huoli läheisistään (Armes ym., 2009; Beesley ym., 2008; Li & Girgis, 2006; Minstrell ym., 2008; Remmers ym., 2009) ja he toivoivat hoitavan henkilökunnan apua ja tukea perheeseen ja ihmissuhteisiin liittyvissä haasteissa (Armes ym., 2009; Beesley ym., 2008; Li & Girgis, 2006; Minstrell ym., 2008; Mikkelsen, Søndergaard, Jensen & Olesen, 2008). He kuvasivat sairauden muuttaneen heidän identiteettiään (Hodgkinson, Butow, Hobbs & Wain, 2007; Remmers ym., 2009) ja se saattoi vaikeuttaa heidän sosiaalista elämäänsä ja ihmissuhteitaan (Hodgkinson ym., 2007).

Jorgensenin ym. (2011) suolistosyöpäpotilaiden (n=57) tuen tarpeita kartoittavassa tutkimuksessa sekä iäkkäämmät että nuoremmat potilaat olisivat kaivanneet eniten tukea psyykkisiin tarpeisiin heti fyysisten tarpeiden jälkeen. Suolistosyöpää sairastavat potilaat kuvasivat sairauden toteamisen jälkeen epäuskoa, ahdistusta (Broughton, Bailey & Linney, 2004; Jonsson ym., 2011; Taylor, Richardson & Cowley, 2010), vihaa, pelkoa (Jonsson ym., 2011) ja kuolemaan liittyviä ajatuksia (Broughton ym., 2004; Mizuno, Kakuta, Ono, Kato & Inoue, 2007; Simpson & Whyte, 2006). He pohtivat eksistentiaalisia kysymyksiä ja yrittivät ymmärtää, miksi juuri he olivat sairastuneet syöpään (Houldin & Lewis, 2006; Mizuno ym., 2007). He pelkäsivät syövän uusiutumista (Dunn ym., 2006; Mizuno ym., 2007; Taylor, Richardson & Cowley, 2011) ja epävarmuus ennusteesta aiheutti huolta (Knowles, Tlerney, Jodrell & Cull, 1999). Potilaan rooli koettiin vaikeaksi ja se aiheutti riippuvuutta toisista (McCaughan, Prue, Parahoo, McIlfatrick & McKenna, 2010; Taylor ym., 2010). Suolistosyöpäpotilaat toivoivat hoitavalta henkilökunnalta yksityisyyden kunnioittamista (Jonsson ym., 2011) ja arvostivat herkkyyttä (Jonsson ym., 2011; Simpson & Whyte, 2006), empatiakykyä ja taitoa keskustella muustakin kuin sairaudesta (Jonsson ym., 2011).

2.3.2 Fyysiset tarpeet

Syöpäpotilaiden yleisiä fyysisiä oireita, joihin he olisivat tarvinneet tukea, oli heikkous ja väsymys (Aranda ym., 2005; Beesley ym., 2008; Cappiello ym., 2007; Janda ym., 2008; Li & Girgis, 2006; McDowell ym., 2010; Sanders ym., 2010; Steele & Fitch, 2009) ja kyvyttömyys tehdä samoja asioita kuin ennen sairastumistaan tekivät (Cappiello ym., 2007; Janda ym., 2008; Li & Girgis, 2006; McDowell ym., 2010). Potilaat kärsivät myös

univaikeuksista (Cappiello ym., 2007; Chen ym., 2010; Houldin & Lewis, 2006; Schmid-Büchi ym., 2011) ja hoidon aiheuttamista fyysisistä oireista (Schmid-Büchi ym., 2011).

Nikolettin ym. (2008) tutkimuksen mukaan yli 70 % suolistosyöpäpotilaista (n=101) ilmoitti suolen toiminnan muuttuneen leikkauksen jälkeen ja puolet heistä käytti jotain lääkitystä suolen toiminnan ongelmiin. Myös muissa tutkimuksissa (Houldin & Lewis, 2006; McCaughan ym., 2010) potilaat kertoivat suolen toiminnan muutoksista. Jo leikkauksen jälkeen sairaalassa potilaat kokivat häpeää ja epävarmuutta suolen toimintaan liittyen (Taylor ym., 2010; Worster & Holmes, 2006). Suoliavanne herätti potilaissa häpeää ja inhoa (Jonsson ym., 2011; McCaughan ym., 2010). Lynchin, Hawkesin, Stegingan, Leggetin ja Aitkenin (2008) tutkimuksessa suoliavannepotilaiden (n=1966) yleisiä huolenaiheita olivat pussin vuotaminen, äänet, hajut ja avanpussin hävittäminen. Kuitenkin lähes kaikki huolet vähenivät kahden vuoden kuluessa.

Syöpähoidot vähensivät potilaiden kykyä hoitaa itseään (Bailey, Corner, Addington-Hall, Kumar & Haviland, 2004). Suolistosyöpäpotilaita askarruttivat fyysiset oireet syöpähoitojen jälkeen; mikä oli normaalia toipumiseen kuuluvaa, mikä taas ei (Bailey ym., 2004; Taylor ym., 2010). He saattoivat myös olla yliherkkiä oireilleen (Mizuno ym., 2007) ja tarkkailla kehoaan (Taylor ym., 2011).

2.3.3 Tiedolliset tarpeet

Tutkimusten (Aranda ym., 2005; Cappiello ym., 2007; Im ym., 2008; Knowles ym., 1999; Lehto ym., 2010; O'Connor ym., 2010) mukaan syöpäpotilailla oli paljon tiedontarpeita, ja he halusivat enemmän tietoa hoitavalta henkilökunnalta kuin saivat. Sutherlandin, Hillin, Morandin, Prudenin ja McLachlanin (2009) ja Griesserin ym. (2011) tutkimuksissa vastikään syöpään sairastaneet olisivat tarvinneet eniten tukea tiedon saantiin. Potilaat olisivat halunneet kirjallisia ohjeita (Sutherland ym., 2009) ja tietoa tutkimustuloksista (Griesser ym., 2011; Sutherland ym., 2009). Tietoa kaivattiin myös hoidosta, sivuvaikutuksista (Beaver & Booth, 2007; Chen ym., 2010; Griesser ym., 2011), levinneisyydestä (Beaver & Booth, 2007), ennusteesta (Chen ym., 2010; Knowles ym., 1999), taudin uusiutumisen oireista (Walton ym., 2010) ja seikoista, joilla voi itse edistää paranemista (Akechi ym., 2011; Sanders ym., 2010). Hawkinsin ym. (2008) tutkimuksessa tärkeimmät asiat, joista haluttiin tietoa sekä ennen että jälkeen hoitojen oli hoitojen tehoaminen, kysymykset liittyen lapsen saamiseen,

hoitosuunnitelman ja diagnoosin ymmärtäminen ja taloudelliset asiat. Potilaat halusivat tietoa, joka oli suunniteltu heidän tarpeisiinsa (Hodgkinson ym., 2007; Walton ym., 2010).

Lääkäreitä pidettiin keskeisenä tiedon lähteenä (Jonsson ym., 2011; Nagler ym., 2010; Wittmann ym., 2011) ja asiantuntijahoitaja koettiin useissa tutkimuksissa merkittävänä turvallisuuden ja hoidon jatkuvuuden lisääjänä (Beaver ym., 2010; Broughton ym., 2004; Rozmovits, Rose & Ziebland, 2004). Wittmannin ym. (2011) tutkimuksessa 78 % ruokatorvi- ja mahalaukun syöpää sairastavista potilaista (n=100) piti kaikkea mahdollista sairauteen liittyvää tietoa tärkeänä, mutta lääkäreistä (n=100) vain kolmannes oli sitä mieltä, että kaikki mahdollinen tieto oli tarpeen kertoa. Potilaat kaipasivat yhteyshenkilöä sairaalassa, jonka puoleen he saattoivat kääntyä missä tahansa sairauteensa tai hoitoonsa liittyvässä asiassa (Akechi ym., 2011; Im ym., 2008; Janda ym., 2008; Mikkelsen ym., 2008; Sanders ym., 2010; Walton ym., 2010).

Naglerin ym. (2010) tutkimuksessa rinta-, eturauhas- ja suolistosyöpäpotilaista (n=2010) 80 % etsi itse aktiivisesti tietoa. Suolistosyöpäpotilaat (n=681) etsivät tietoa vähemmän ja heidän käyttämiään tiedonlähteitä oli vähemmän. Rintasyöpäpotilaat (n=678) ja eturauhassyöpäpotilaat (n=651) myös sattumalta löysivät tietoa sairaudestaan enemmän kuin suolistosyöpäpotilaat. Nuoremmat ja paremmin koulutetut etsivät tietoa useammista lähteistä ja useammista aiheista.

Suolistosyöpäpotilaat halusivat erityisesti tietoa ravitsemuksesta (Beaver ym., 2010; Dunn ym., 2006; Nikoletti ym., 2008; Rozmovits ym., 2004) ja siitä mitä on odotettavissa tulevaisuudessa (Beaver ym., 2010; Rozmovits ym., 2004). Potilaita askarrutti se, mikä liittyy tavanomaiseen toipumiseen ja mikä taas ei (Beaver ym., 2010; Knowles ym., 1999; Taylor ym., 2010). Suolistosyöpäpotilaat tarvitsivat tietoa suolen toiminnan muutosten hoitamisesta (Nikoletti ym., 2008; Rozmovits ym., 2004). Myös suolistosyöpäpotilaat kokivat asiantuntijahoitajien tuen merkittäväksi (Broughton ym., 2004; Rozmovits ym., 2004; Simpson & Whyte, 2006).

2.3.4 Seksuaalisuuteen liittyvät tarpeet

Rintasyöpää sairastavilla naisilla (Akechi ym., 2011; Minstrell ym., 2008) ja myös muilla syöpäpotilailla (McDowell, 2010) oli vain vähän seksuaalisuuteen liittyviä tarpeita verrattuna fyysisiin, psyykkisiin ja tiedollisiin tarpeisiin. Kuitenkin Armesin ym. (2009) tutkimuksen mukaan lähes joka viides syöpää sairastava (n=1152) olisi tarvinnut kohtalaisen tai erityisen paljon tukea seksuaalisten tunteiden muutoksiin. Tarve ei vähentynyt puolen vuoden seurannan aikana. Myös Schmid-Büchin ym. (2011) tutkimuksen rintasyöpää sairastavat naiset (n=72) olisivat tarvinneet eniten tukea psyykkisiin ja seksuaalisuuteen liittyviin tarpeisiin. Joka viides olisi tarvinnut tukea muutoksiin seksuaalisessa kanssakäymisessä, muutoksiin seksuaalisissa tunteuksissa ja tiedon saamiseen liittyen seksuaaliseen kanssakäymiseen. Naiset kuvasivat myös syövästä ja syöpähoidoista johtuvia oireita, jotka vaikuttivat seksuaalisuuteen kuten naisellisuuden ja viehättävyyden menettämistä (39 %) ja muutoksia kehonkuvassa (51 %). Cappiellon ym. (2007) laadullisessa tutkimuksessa rintasyöpää sairastavat naiset (n=20) kuvasivat syöpähoitojen vaikuttaneen heidän seksuaaliseen halukkuuteensa. Gynekologista syöpää sairastavat (n=28) kaipasivat tukea sairauden psyykkisistä ja fyysisistä vaikutuksista seksuaalisuuteen (Walton ym., 2010).

Hawkinsin ym. (2008) tutkimuksen mukaan syöpää sairastavilla miehillä (n=344) oli merkittävästi enemmän seksuaalisuuteen liittyviä tuen tarpeita kuin naisilla (n=630). Eturauhassyöpää sairastavista potilaista (n=978) lähes puolet (47 %) olisi tarvinnut tukea seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa. Kymmenestä yleisimmistä tuen tarpeesta kolme liittyi seksuaalisuuteen (Smith ym., 2007). Nuoremmilla potilailla oli iäkkäämpiä enemmän seksuaalisuuteen liittyviä tuen tarpeita (Akechi ym., 2011; Griesser ym., 2011; Jorgensen ym., 2011).

Dunnin ym. (2006) laadullisessa tutkimuksessa suolistosyöpäpotilaista (n=19) erityisesti nuoremmat potilaat olivat huolissaan hoitojen aiheuttamista ongelmista seksuaaliseen kyvykkyyteensä. Suolistosyöpäpotilaat kokivat syövän aiheuttamat oireet menetyksinä ja eivät enää kokeneet hallitsevansa kehoaan, esimerkiksi seksuaalisuuttaan (Houldin & Lewis, 2006).

Hautamäki-Lamminen ym. (2011) ovat tutkineet syöpäpotilaiden seksuaalisuuteen liittyviä tiedon tarpeita ja tutkimuksen mukaan potilaat pitivät seksuaalisuuteen liittyvää tiedonsaantia sairaalassa tarpeellisenä. Naiset (n=289) pitivät mielialaan, minäkuvaan ja ihmissuhteisiin

liittyvää tietoa tarpeellisempuna kuin miehet kun taas miehet (n=195) arvostivat sukupuolielämään liittyvää tietoa. Syöpäsairaudesta johtuvat koetut haitat lisäsivät tiedon tarvetta.

2.3.5 Yhteenveto tutkimuksen lähtökohdista

Edellä kirjallisuuskatsauksessa esitettyjen tutkimusten mukaan syöpäpotilaiden yleisimmät tarpeet olivat psyykkisiä, fyysisiä ja tiedollisia, joihin he kaipasivat hoitavan henkilökunnan tukea, mutta eivät aina saaneet sitä riittävästi (Liite 1). Potilaat pelkäsivät syövän uusiutumista ja olivat epävarmoja tulevaisuudesta. Heillä oli huoli läheisistään ja he tarvitsivat tukea ihmissuhteisiin liittyvissä asioissa. He kokivat fyysistä väsymystä ja heikkoutta ja kaipasivat tukea, koska eivät kyenneet enää tekemään samoja asioita kuin ennen sairastumistaan. Suolistosyöpäpotilaat kärsivät muuttuneesta suolen toiminnasta leikkauksen jälkeen. Potilaat halusivat tietoa hoidosta ja sivuvaikutuksista, siitä, miten voivat itse edistää paranemistaan ja mitkä oireet ovat normaaleita toipumisen aikana. Suolistosyöpäpotilaat toivoivat erityisesti tietoa suolen toiminnasta ja ravitsemuksesta. Lääkäreitä pidettiin tärkeimpänä tiedon lähteenä ja asiantuntijasairaanhoitajien tuki arvioitiin merkitykselliseksi, koska se lisäsi turvallisuutta ja hoidon jatkuvuutta. Seksuaalisten tarpeiden alueella syöpäpotilailla oli vähiten tuen tarpeita. Kuitenkin syöpäsairaus ja syöpähoidot vaikuttivat potilaiden kokemuksiin seksuaalisuudestaan ja he pitivät seksuaalisuuteen liittyvää tiedonantoa tarpeellisena. Kuviossa 1 on esitetty suolistosyöpäpotilaan tuen tarpeet aikaisempien tutkimusten perusteella.



KUVIO 1. Suolistosyöpäpotilaan tuen tarpeet aiempien tutkimusten mukaan. (Esim. Jorgensen ym., 2011; Taylor ym., 2010; Broughton ym., 2004; Nikoletti ym., 2008; McCaughan ym., 2010; Beaver ym., 2010; Houldin & Lewis, 2006.)

3 TUTKIMUSONGELMAT

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata suolistosyöpäpotilaiden mielipiteitä tuen tarpeistaan terveydenhuollon ammattilaisilta. Tuotettavan tiedon avulla voidaan kehittää tämän potilasryhmän hoitotyötä.

Tutkimusongelmat ovat seuraavat:

1. Millaiset ovat suolistosyöpäpotilaan tuen tarpeet (psykkiset, fyysiset, tiedolliset ja seksuaalisuuteen liittyvät)?
2. Millä osa-alueilla suolistosyöpäpotilaat tarvitsevat eniten tukea?
3. Miten ja mitkä potilaiden taustatekijät ovat yhteydessä potilaiden arvioimiin tuen tarpeisiin?

4 MITTARI, AINEISTO JA AINEISTON ANALYYSI

4.1 Mittari

Syöpäpotilaan tuen tarpeita on tutkittu kansainvälisesti eri mittareilla (esimerkiksi Cancer Survivors' Unmet Needs Measurement: Harrison ym., 2011; Cancer Needs Questionnaire: Im ym., 2008) mutta Supportive Care Needs Survey on yksi monipuolisimmista käytössä olevista mittareista. (Richardson ym., 2007.) Tässä tutkimuksessa käytettiin Australiassa (The Cancer Council, New South Wales, Australia) kehitettyä Supportive Cancer Care Survey -mittarin lyhyttä muotoa (SCNS-34F), joka käännettiin tätä tutkimusta varten suomen kielelle (Liite 2). Mittarin käyttöön saatiin lupa mittarin alkuperäisiltä kehittäjiltä: MPH, BA, yliopistotutkija Allison Boyes, PhD Afaf Girgis ja tilastotieteilijä Christophe Lecathelinais. Kansainvälisissä tutkimuksissa mittari on todettu luotettavaksi ja laadukkaaksi (Bonevski ym., 2000; Boyes, Girgis & Lecathelinais, 2009) ja Cronbachin alfa-kertoimella (arvot 0.87–0.97) arvioituna mittarin luotettavuus on hyvä (Bonevski ym., 2000). Mittaria on käytetty Australiassa laajasti eri syöpää sairastaville potilasryhmille, muun muassa rintasyöpää (Aranda ym., 2005; Minstrell ym., 2008), gynekologista syöpää (Beesley ym., 2008), keuhkosyöpää (Li & Girgis, 2006) ja eturauhassyöpää sairastaville (Smith ym., 2007) sekä aivokasvaintilaille (Janda ym., 2008). Mittaria on käytetty myös Iso-Britanniassa (Armes ym., 2009), Yhdysvalloissa (Im ym., 2008), Kanadassa (Sussman ym., 2011), Japanissa (Akechi ym., 2011) ja Sveitsissä (Griesser ym., 2011) eri potilasryhmillä.

SCNS-34F -mittari on rakennettu CPNQ (Cancer Patients Needs Questionnaire) -mittarin pohjalta ja se koostuu viidestä osasta: 1. psyykkiset tarpeet (10 kysymystä: esimerkiksi ”kuinka paljon olette tarvinnut tukea pelkoihin syövän leviämisestä”); 2. hoitojärjestelmään ja tiedon saantiin liittyvät tarpeet (11 kysymystä: esimerkiksi ”kuinka paljon olette tarvinnut tukea kirjallisen tiedon saamiseen hoitonne pääkohdista”); 3. fyysiset tarpeet (5 kysymystä: esimerkiksi ”kuinka paljon olette tarvinnut tukea voimattomuuteen tai väsymykseen”); 4. tarpeet liittyen potilaan hoitoon ja tukemiseen (5 kysymystä: esimerkiksi ”kuinka paljon olette tarvinnut tukea tullaksenne kohdelluiksi ihmisenä eikä vain potilastapauksena”); 5. seksuaalisuuteen liittyvät tarpeet (3 kysymystä: esimerkiksi ”kuinka paljon olette tarvinnut tukea muutoksiin seksuaalisissa tuntemuksissa”). (Bonevski ym., 2000; Boyes ym., 2009; Griesser ym., 2011.) Potilasta pyydetään arvioimaan syöpäsairaudesta johtuvaa tuen tarvettaan eri osa-alueilla kuluneen kuukauden aikana. Vastausvaihtoehdot ovat 1–5 niin, että

vastausvaihtoehdot 1 ja 2 kuvaavat tilaa, jossa potilaalla ei ole tuen tarpeita (1= ei tuen tarvetta, 2= tyytyväinen jo saamaansa tukeen) ja vastausvaihtoehdot 3–5 kuvaavat tilaa, jossa potilas olisi tarvinnut tukea jonkin verran (vaihtoehto 3), kohtalaisen paljon (vaihtoehto 4) tai erityisen paljon (vaihtoehto 5). (Bonevski ym., 2000.)

Tutkija ja englannin kielen kääntäjä käänsivät mittarin suomen kielelle kumpikin erikseen. Tutkija vertasi käännöksiä ja kirjoitti suomenkielisen Supportive Care Needs Survey -mittarin. Käännöksen tarkisti myös Itä-Suomen yliopiston professori, TtT Hannele Turunen. Kuusi suomalaista, suolistosyöpää sairastavaa potilasta esitesti mittarin ja siihen tehtiin vaadittavat korjaukset ymmärrettävyyden parantamiseksi. Esitestaukseen osallistuneista osa epäroi tuen tarpeiden arvioinnin ajan määrettä ”viimeisen kuukauden aikana” ymmärtäen sen tarkoittavan joko sairauden toteamisen jälkeistä kuukautta tai kulunutta kuukautta. Niinpä ilmaisu muutettiin ”kuluneen kuukauden aikana”. Lisäksi kyselylomakkeeseen lisättiin toinen kysymys- ja vastausesimerkki helpottamaan vastausohjeiden ymmärtämistä.

Potilaan taustatiedot kartoitettiin kymmenellä kysymyksellä. Nämä olivat: 1. sukupuoli; 2. ikä vuosina; 3. siviilisäätty; 4. asuminen (yksin tai jonkun kanssa); 5. koulutustausta; 6. saadut syöpähoidot yleensä; 7. kuluneen kuukauden aikana saadut syöpähoidot; 8. onko potilaalla pysyvä avanne, väliaikainen avanne vai ei avannetta; 9. aika, joka on kulunut syöpäsairauden toteamisesta (enemmän kuin vuosi sitten, ½ vuotta–vuosi sitten tai alle ½ vuotta sitten) ja 10. sairaalahoitopäivät leikkauksen vuoksi (Liite 2).

4.2 Aineisto

Tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeella (Liite 2) yhdessä suomalaisessa sairaanhoitopiirissä 1.6.2010–31.1.2012 leikatuilta suolistosyöpäpotilailta. Potilastiedot saatiin potilastietojärjestelmästä toimenpidekoodin ja diagnoosinumeron perusteella, jotka luetteloi gastroenterologisen kirurgian erikoislääkäri.

Potilaille (n=118) lähetettiin 5.3.2012 tiedote tutkimuksesta (Liite 3), kyselylomake ja suostumuslomake (Liite 4). Tutkimustiedotteessa kerrottiin tutkimuksen tavoitteista ja menetelmistä ja korostettiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta. Tiedotteessa oli tutkijan yhteystiedot ja tutkittavia rohkaistiin ottamaan yhteyttä tutkijaan, mikäli heillä oli kysyttävää. Suostumuslomakkeen allekirjoittamalla tutkittavat ilmaisivat tietoon perustuvan suostumuksensa osallistua tutkimukseen (Tutkittavan suostumus, Laki lääketieteellisestä

tutkimuksesta (488/1999)). Suostumuslomake ja kyselylomake pyydettiin palauttamaan kahden viikon kuluessa palautuskuoressa, jonka postimaksu oli maksettu. Kyselylomakkeet palautuivat sairaanhoitopiiriin.

Kyselylomakkeiden palautuskuoret koodattiin niin, että tutkija pystyi tarkistamaan, ketkä olivat vastanneet kyselyyn määräaikaan mennessä. Tämän jälkeen kyselylomakkeet erotettiin palautuskuorista eikä niistä voinut enää tunnistaa yksittäistä potilasta. Uusintakysely toteutettiin niille potilaille, jotka eivät olleet vastanneet kyselyyn määräaikaan mennessä. Uusintakyselyn tutkimustiedotteeseen lisättiin tieto uusintakyselystä, mutta tutkittaville painotettiin edelleen tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta.

Kyselylomakkeita palautui kaikkiaan 73 kpl, joista viisi hylättiin puuttuvien vastausten vuoksi: kolme vastaajaa oli täyttänyt vain taustatiedot ja kaksi vastaajaa palautti tyhjät lomakkeet, ilmoittaen, ettei halua tai pysty vastaamaan kyselyyn. Lopullinen vastausprosentti oli 62 %.

4.3 Aineiston analyysi

Aineisto analysoitiin kvantitatiivisin menetelmin käyttämällä SPSS® Statistics (Statistical Package for Social Sciences) 17.0 -ohjelmaa. Aineistoa kuvattiin tilastollisin tunnusluvuin frekvensseinä ja prosentiosuuksina sekä ristiintaulukoinnilla ja khiin neliötestillä tarkastelemalla muuttujien välisiä yhteyksiä. Mittarin osa-alueista (psykkiset tarpeet, hoitojärjestelmään ja tiedonsaantiin liittyvät tarpeet, fyysiset tarpeet, potilaan hoitoon ja tukemiseen liittyvät tarpeet ja seksuaalisuuteen liittyvät tarpeet) muodostettiin lisäksi keskiarvosummamuuttujat ja tarkasteltiin yhteyttä taustamuuttujiin käyttämällä ei-parametrisiä testejä kuten Mann-Whitneyn U-testiä ja Kruskal-Wallis -testiä. (Heikkilä, 2008; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009; Metsämuuronen, 2000.)

5 TULOKSET

5.1 Vastaajien taustatiedot

Kyselyyn vastanneista oli miehiä 63 %. Vastanneiden keski-ikä oli 68 vuotta, nuorin suolistosyöpäpotilas oli 43-vuotias ja vanhin 92-vuotias. Vastanneista naimisissa tai avoliitossa oli 61 %, 49 % asui puolison ja 12 % puolison ja lasten kanssa. Vajaa kolmasosa vastaajista (30 %) asui yksin. Puolet vastanneista (50 %) ilmoitti käyneensä peruskoulun tai kansakoulun, 38 % oli suorittanut ammatillisen koulun tai lukion ja 12 % korkeakoulun tai yliopiston. (Taulukko 1.)

Vajaa puolet (45 %) suolistosyöpäpotilaista oli saanut sairauden hoitoaikana lääkehoitoa ja viidennes (19 %) sädehoitoa. Kuluneen kuukauden aikana yli puolet (62 %) vastanneista ei ollut saanut mitään syöpähoitoja. Lääkehoitoa oli kuluneen kuukauden aikana saanut lähes joka kolmas (30 %). Valtaosalla potilaista (75 %) ei ollut suoliavannetta. (Taulukko 1.)

Joka toinen potilas (53 %) oli saanut suolistosyöpädiagnoosin yli vuosi sitten. Potilaista 35 %:lla tauti oli todettu puoli vuotta–vuosi sitten. Vähiten (12 %) oli heitä, joiden tauti oli todettu alle puoli vuotta sitten. Lyhin sairaalajakso oli kestänyt neljä päivää, pisin 90 päivää. Keskimäärin potilaat olivat sairaalassa leikkauksen vuoksi 12 päivää. Muutamalla potilaalla oli useampi leikkaus ja hoitajakso sairaalassa, näistä tilastolliseen analyysiin otettiin vain ensimmäinen hoitajakso. Jatkohoitopäiviä terveyskeskuksessa ei huomioitu. (Taulukko 1.)

TAULUKKO 1. Vastaajien taustatiedot (n=68, %).

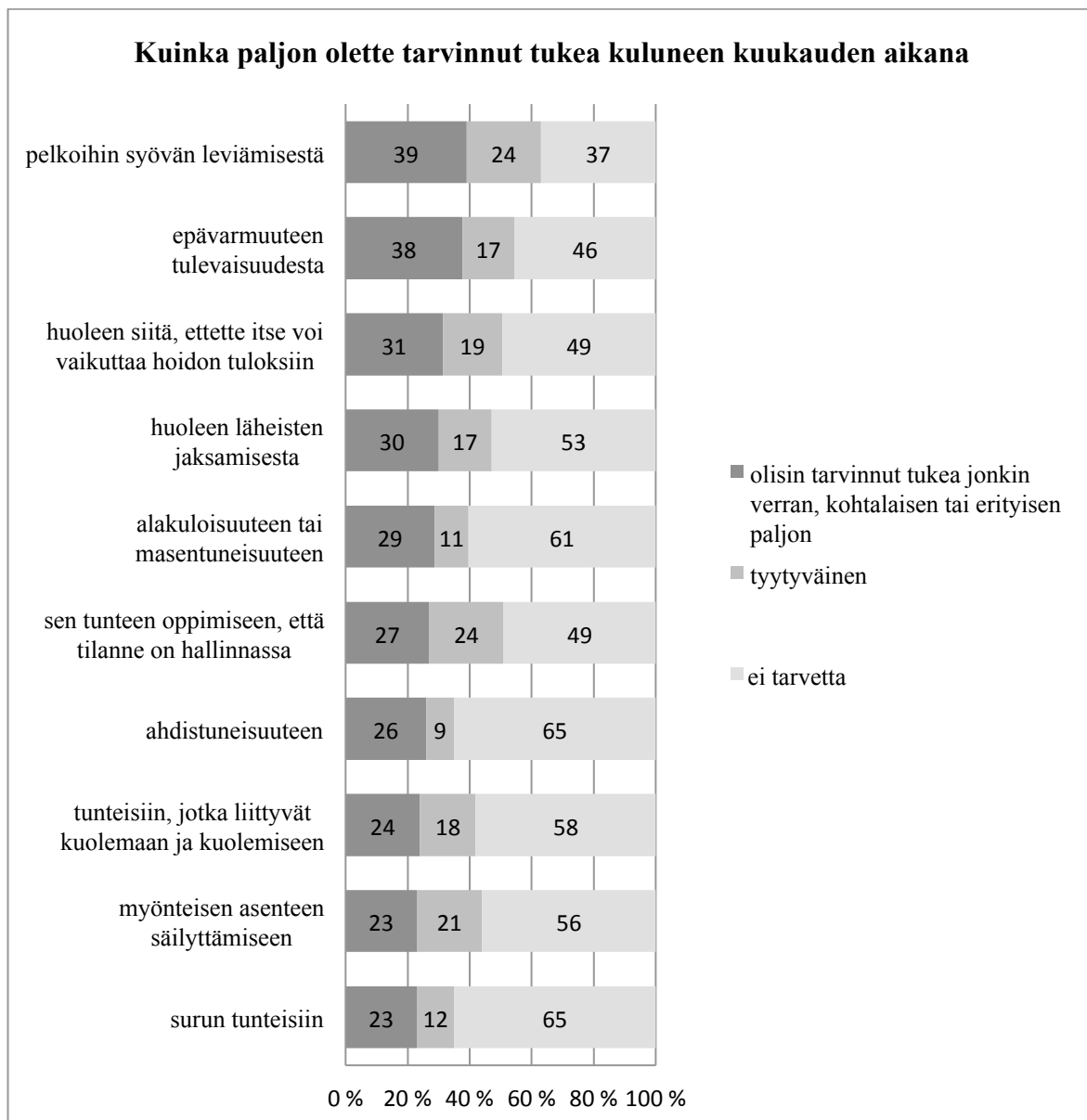
Taustatieto	n	%
Sukupuoli (n=68)		
Mies	43	63
Nainen	25	37
Ikä vuosina (n=67)		
alle 60	14	21
60–69	25	37
70–79	18	27
80 tai yli	10	15
Siviilisäätö (n=68)		
naimisissa /avoliitossa	41	61
eronnut	13	19
leski	11	16
ei vakituisessa suhteessa	3	4
Asumismuoto (n=68)		
avio-/avopuolison kanssa	33	49
yksin	20	29
lapsen / lasten kanssa	6	9
puolison ja lapsen / lasten kanssa	8	12
jonkun muun kanssa	1	1
Koulutus (n=68)		
peruskoulu / kansakoulu	34	50
lukio/ammattillinen oppilaitos	26	38
korkeakoulu / yliopisto	8	12
Suolistosyövän hoito (n=58)		
sädehoito	11	19
lääkehoito	26	45
leikkaushoito	54	93
joku muu	3	5
Suolistosyövän hoito kuluneen kuukauden aikana (n=63)		
sädehoito	1	2
lääkehoito	19	30
leikkaushoito	5	8
joku muu	3	5
ei mitään	39	62
Avanne (n=68)		
pysyvä avanne	12	18
väliaikainen avanne	5	7
ei avannetta	51	75
Syöpäsairauden toteamisesta kulunut aika (n=68)		
>vuosi	36	53
puoli vuotta–vuosi	24	35
< 6 kk	8	12
Sairaalahoitopäivät (n=61)		
Alle 7 päivää	21	34
7–14 päivää	28	46
yli 14 päivää	12	20

5.2 Suolistosyöpää sairastavien potilaiden tuen tarpeet

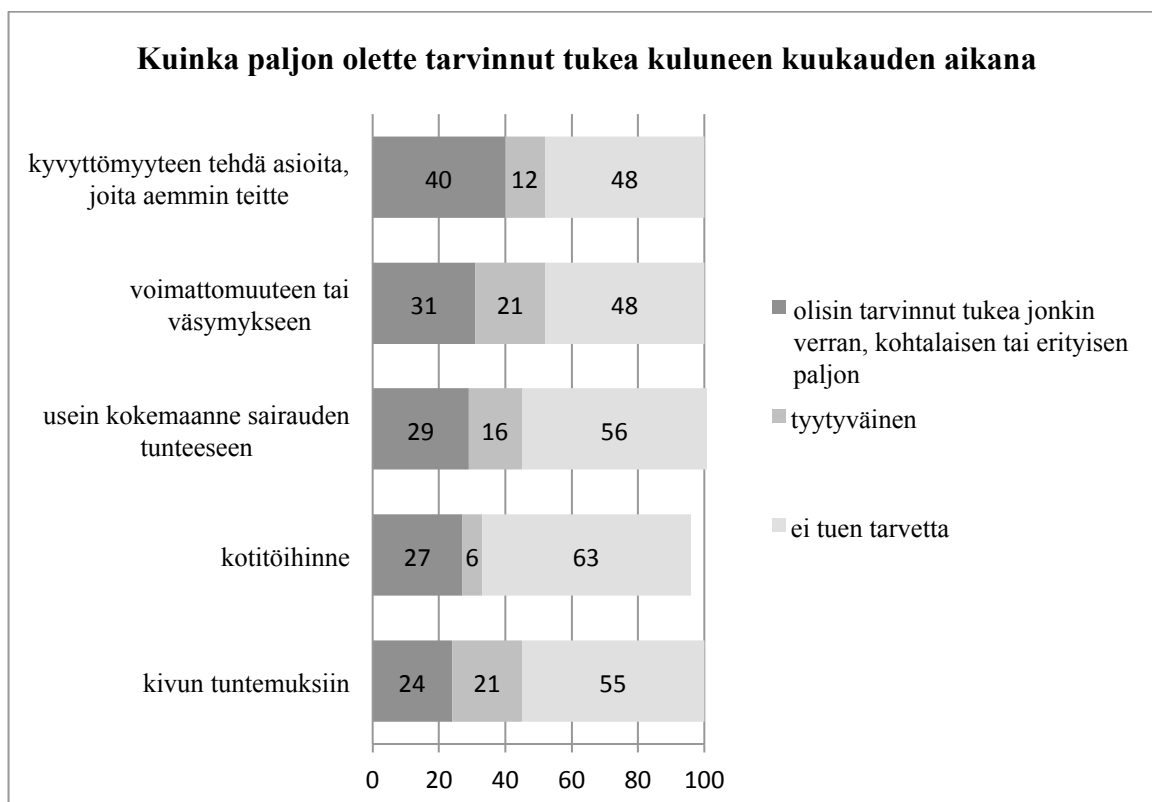
Kaksi kolmesta (66 %) vastaajasta arvioi, että olisi tarvinnut tukea jonkun verran, kohtalaisen tai erityisen paljon yhdellä tai useammalla elämän alueella kuluneen kuukauden aikana johtuen syöpäsairaudestaan. Sen sijaan vastanneista joka kolmas (34 %) ei tarvinnut lainkaan terveydenhuollon ammattilaisten tukea yhteenkään väittämän kuvaamaan asiaan.

Psyykkiset tuen tarpeet

Psyykkisiä tarpeita mittaavia väittämiä oli kymmenen. Eniten tukea olisi tarvittu pelkoihin syövän leviämisestä (39 %) ja epävarmuuteen tulevaisuudesta (38 %). Yleisimmin vastaajat eivät kokeneet tarvitsevansa tukea surun tunteisiin (65 %) tai ahdistuneisuuteen (65 %) (Kuvio 2).



KUVIO 2. Suolistosyöpäpotilaiden psyykkiset tuen tarpeet (n=66–68).



KUVIO 3. Suolistosyöpäpotilaiden fyysiset tuen tarpeet (n=64–68).

Fyysiset tuen tarpeet

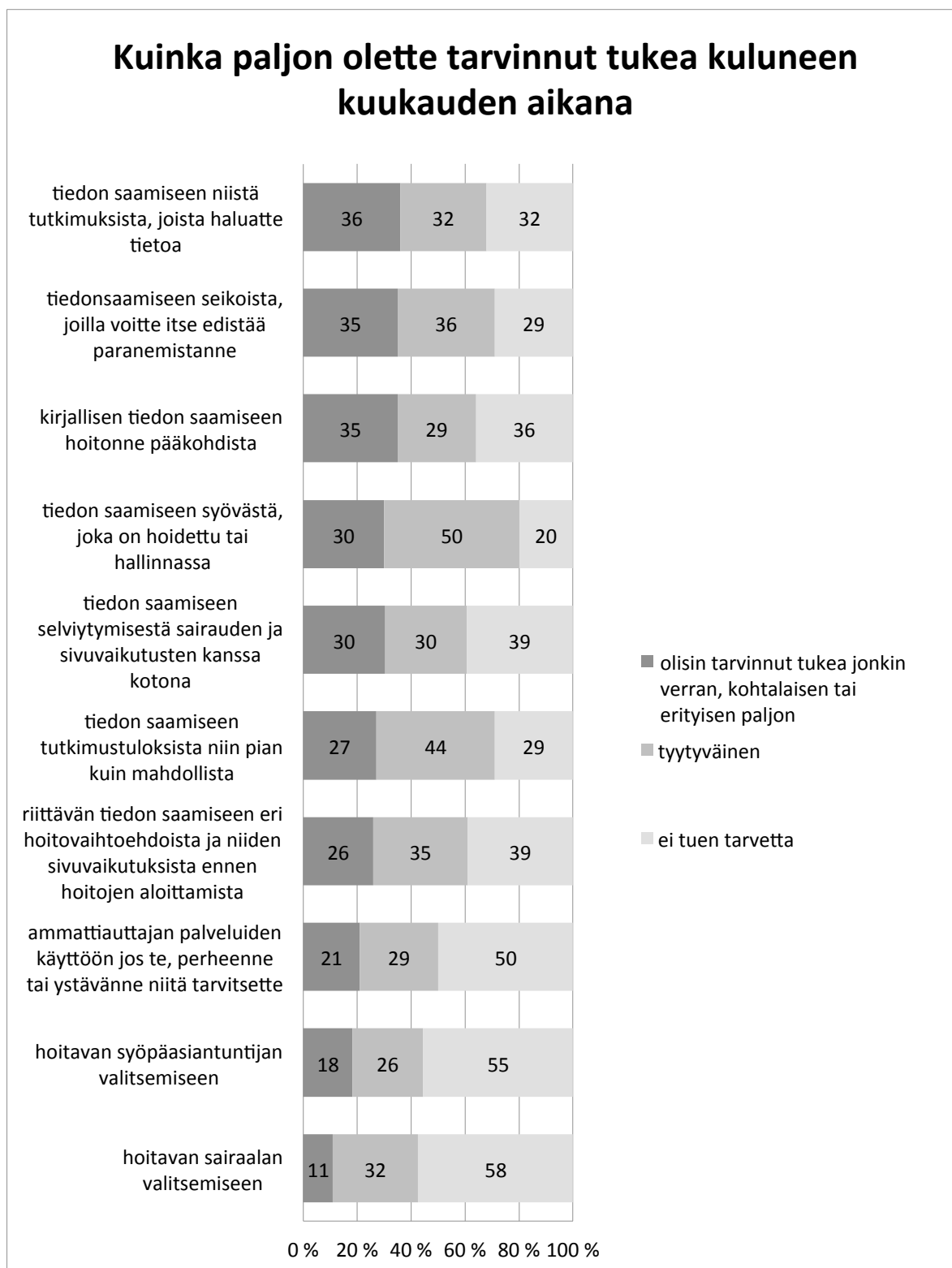
Fyysisiä tarpeita mittaavia väittämiä oli viisi. Suolistosyöpäpotilaista 40 % olisi tarvinnut tukea kyvyttömyyteen tehdä asioita, joita aiemmin teki. Noin kolmasosa olisi tarvinnut tukea voimattomuuteen ja väsymykseen (31 %). Lähes kaksi kolmesta (63 %) arvioi, ettei tarvinnut lainkaan tukea kotitöihin, hieman yli puolet potilaista arvioi myös, ettei tarvinnut tukea usein kokemaansa sairauden tunteeseen (56 %) tai kivun tuntemuksiin (55 %). (Kuvio 3.)

Hoitojärjestelmään ja tiedonsaantiin liittyvät tuen tarpeet

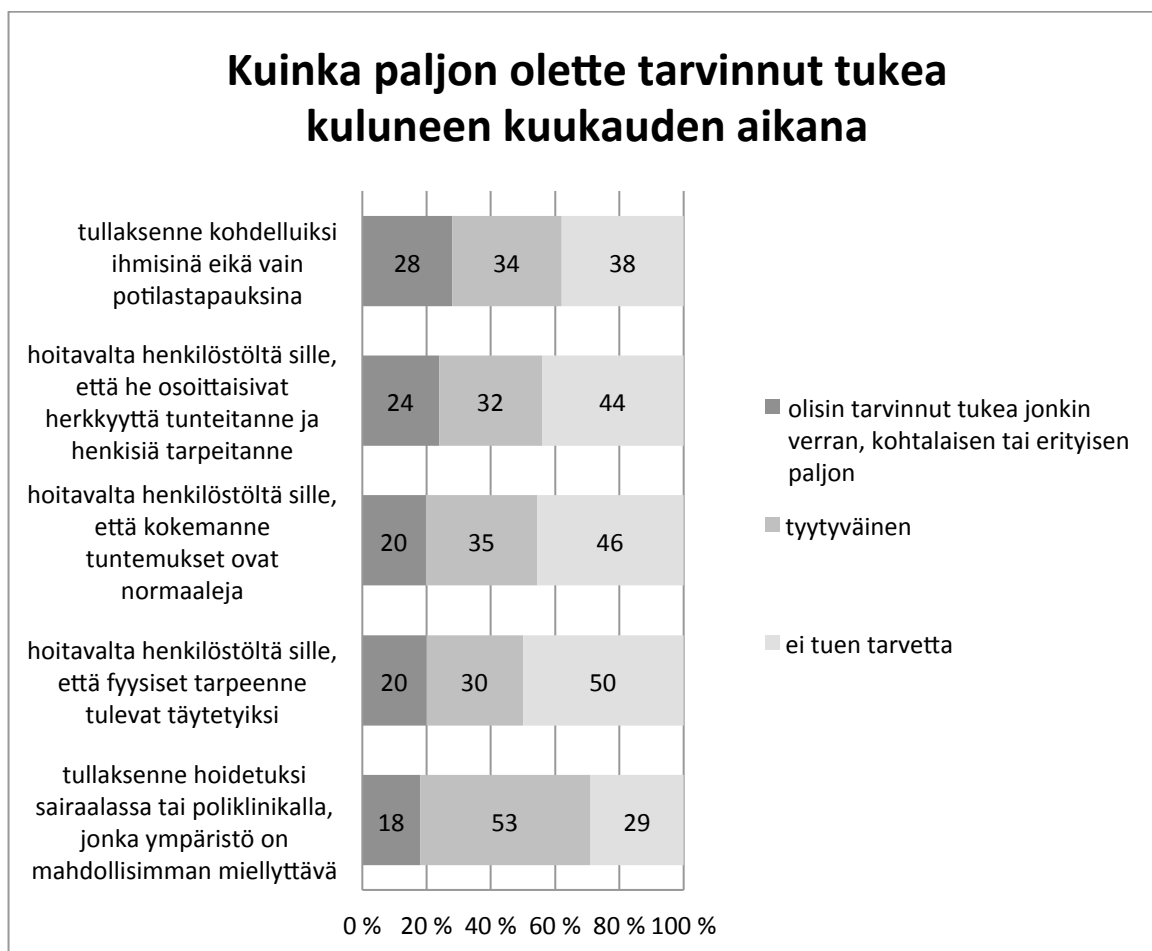
Hoitojärjestelmään ja tiedonsaantiin liittyviä väittämiä oli kymmenen. Eniten olisi tarvittu tukea tiedonsaantiin tutkimuksista (36 %), kirjallisen tiedon saamiseen hoidon pääkohdista (35 %) ja tiedon saamiseen seikoista, joilla voi itse edistää paranemista (35 %). Joka toinen (50 %) potilas oli tyytyväinen tiedon saamiseen syövästä, joka on hoidettu tai hallinnassa. Ammattiauttajien palveluiden käyttöön ja hoitavan sairaalan tai hoitavan syöpäasiantuntijan valitsemiseen puolet tai enemmän kuin puolet potilaista eivät kokeneet tarvitsevansa tukea. (Kuvio 4.)

Potilaan hoitoon ja tukemiseen liittyvät tuen tarpeet

Potilaan hoitoa ja tukemista mittaavia väittämiä oli viisi. Noin joka neljäs potilas (28 %) olisi tarvinnut tukea tullakseen kohdeksi ihmisenä eikä vain potilastapauksena. Lähes yhtä moni (24 %) olisi tarvinnut tukea, jotta hoitava henkilöstö osoittaisi herkkyyttä heidän tunteitaan ja henkisiä tarpeitaan kohtaan. Puolet potilaista (50 %) ei tarvinnut lainkaan tukea fyysisten tarpeiden täyttämiseen. (Kuvio 5.)



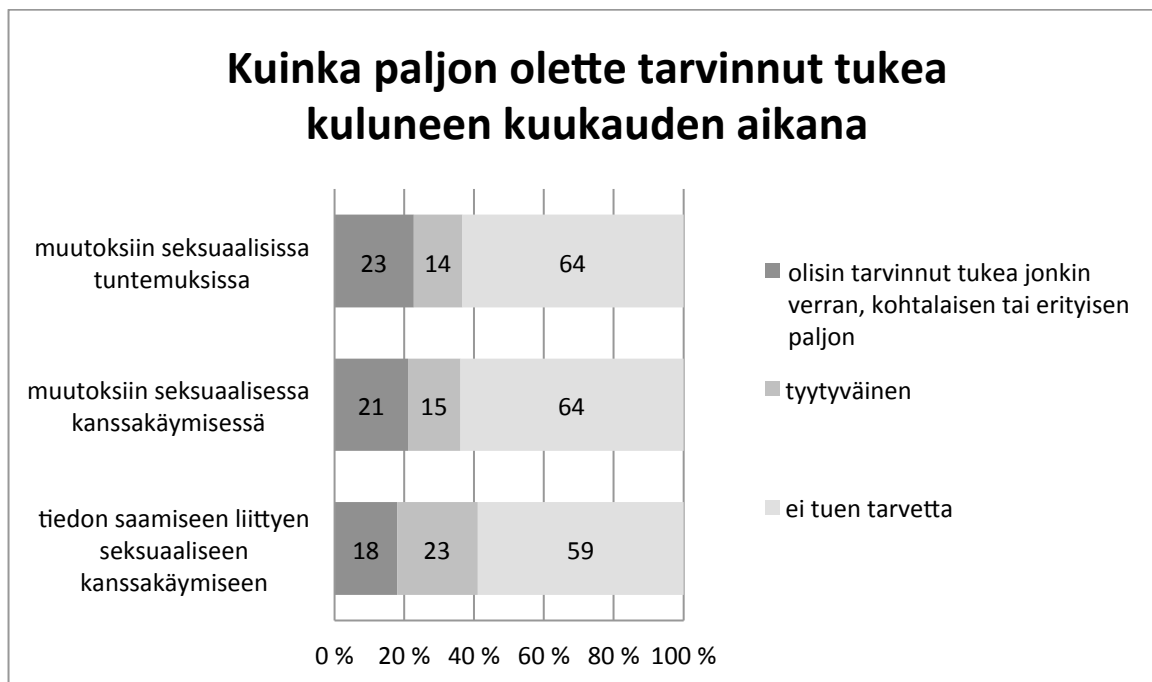
KUVIO 4. Suolistosyöpäpotilaiden hoitojärjestelmään ja tiedonsaantiin liittyvät tuen tarpeet (n=66–67).



KUVIO 5. Suolistosyöpäpotilaiden hoitoon ja tukemiseen liittyvät tuen tarpeet (n=65–67).

Seksuaalisuuteen liittyvät tuen tarpeet

Potilaan seksuaalisuuteen liittyviä, tuen tarpeita mittaavia väittämiä oli kolme. Eniten tukea olisi tarvittu muutoksiin seksuaalisissa tuntemuksissa (23 %) ja seksuaalisessa kanssakäymisessä (21 %). Kuitenkin lähes kaksi kolmesta potilaasta ei tarvinnut lainkaan tukea muutoksiin seksuaalisissa tuntemuksissa (64 %) tai muutoksiin seksuaalisessa kanssakäymisessä (64 %) (Kuvio 6.)



KUVIO 6. Suolistosyöpäpotilaiden seksuaalisuuteen liittyvät tuen tarpeet (n=67–68).

Suolistosyöpäpotilaiden yleisimmät tuen tarpeet on esitetty taulukossa 2. Useiden muiden tutkimusartikkelien mukaan (Akechi ym., 2011; Sanders ym., 2010; Smith ym., 2007) tässäkin tutkimuksessa vastausvaihtoehtojen 3–5 katsottiin ilmaisevan tuen tarvetta, jolloin yleisimmin tukea olisi tarvittu kyvyttömyyteen tehdä asioita, joita aiemmin teki (40 %), pelkoihin syövän leviämisestä (39 %), epävarmuuteen tulevaisuudesta (37 %), tiedon saamiseen niistä tutkimuksista, joista haluaisi tietoa (36 %), tiedon saamiseen tekijöistä, joilla voi itse edistää paranemistaan (34 %) sekä kirjallisen tiedon saamiseen hoidon pääkohdista (34 %). Yhdeksästä yleisimmästä tuen tarpeesta neljä kuului hoitojärjestelmään ja tiedonsaantiin liittyvään osa-alueeseen, kolme psyykkisten tarpeiden osa-alueeseen ja kaksi fyysisten tarpeiden osa-alueeseen. Jos vain vastausvaihtoehtojen 4–5 katsottiin ilmaisevan tuen tarpeita, olisi eniten tukea tarvittu, jotta potilas olisi saanut puhua sairaalan henkilökuntaan kuuluvan nimetyn henkilön kanssa kaikesta vointiin, hoitoon ja seurantaan liittyvästä (21 %).

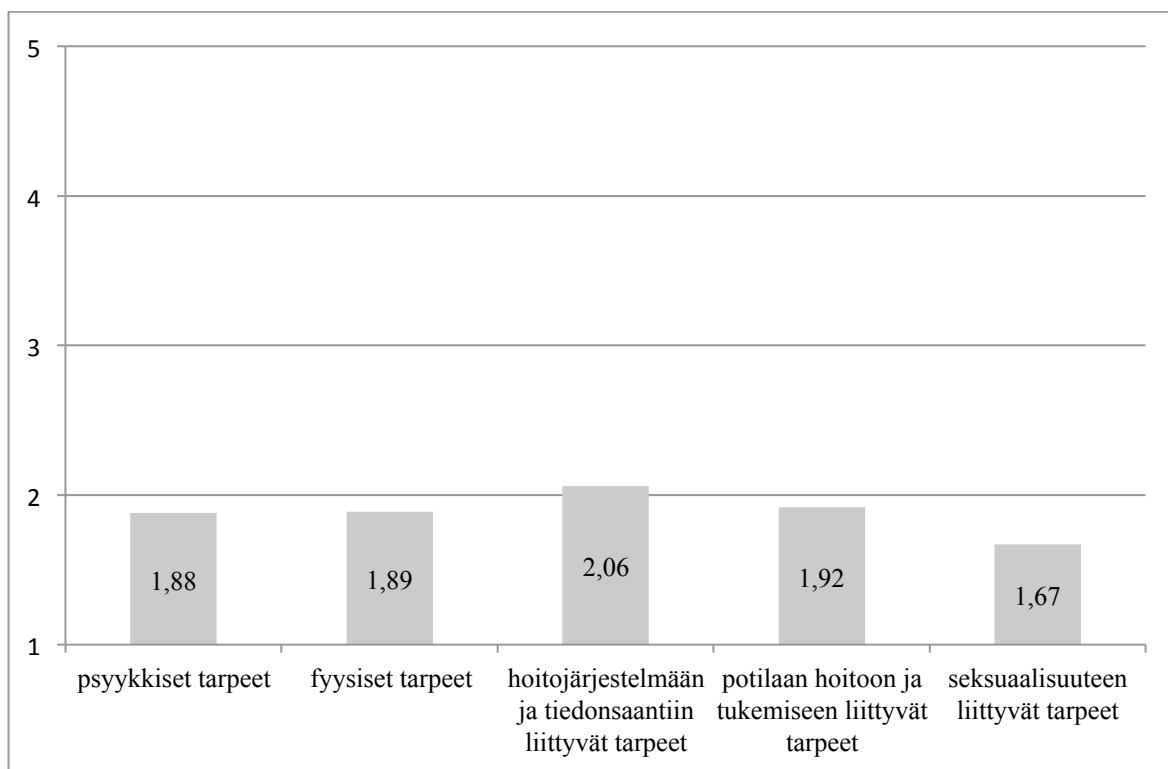
TAULUKKO 2. Suolistosyöpöpotilaiden yleisimmät tuen tarpeet (n=67–68, %).

Olisin tarvinnut tukea kuluneen kuukauden aikana*	Osa-alue	n	%
kyvyttömyyteen tehdä asioita, joita aiemmin tein	fyys	27	40
pelkoihin syövän leviämisestä	psyyk	26	39
epävarmuuteen tulevaisuudesta	psyyk	25	37
tiedon saamiseen niistä tutkimuksista, joista haluan tietoa	ht	24	36
tiedon saamiseen seikoista, joilla voin itse edistää paranemistani	ht	23	34
kirjallisen tiedon saamiseen hoitoni pääkohdista	ht	23	34
saadakseni puhua sairaalan henkilökuntaan kuuluvan nimetyn henkilön kanssa kaikesta vointiin, hoitoon ja seurantaan liittyvästä	ht	21	31
voimattomuuteen tai väsymykseen	fyys	21	31
huoleen siitä, etten itse voi vaikuttaa hoidon tuloksiin	psyyk	21	31

Osa-alueet: fyys = fyysiset tarpeet psyyk = psyykkiset tarpeet ht = hoitojärjestelmään ja tiedonsaantiin liittyvät tarpeet

* 3= jonkin verran, 4= kohtalaisen paljon tai 5= erityisen paljon

Suolistosyöpöpotilaiden tuen tarpeita tarkasteltiin osa-alueittain muodostamalla kunkin osa-alueen väittämistä keskiarvosummamuuttujat (KUVIO 7). Korkeimman keskiarvon sai hoitojärjestelmään ja tiedonsaantiin liittyvä osa-alue, jonka keskiarvo oli 2,06 ja matalimman arvon seksuaalisuuteen liittyvät tuen tarpeet, joka sai keskiarvokseen 1,67. Minkään osa-alueen keskiarvo ei ollut kolme tai enemmän, joka olisi tarkoittanut vastaajien tarvinneen tukea jonkin verran tai enemmän.



KUVIO 7. Suolistosyöpäpotilaiden tuen tarpeiden keskiarvot osa-alueittain.

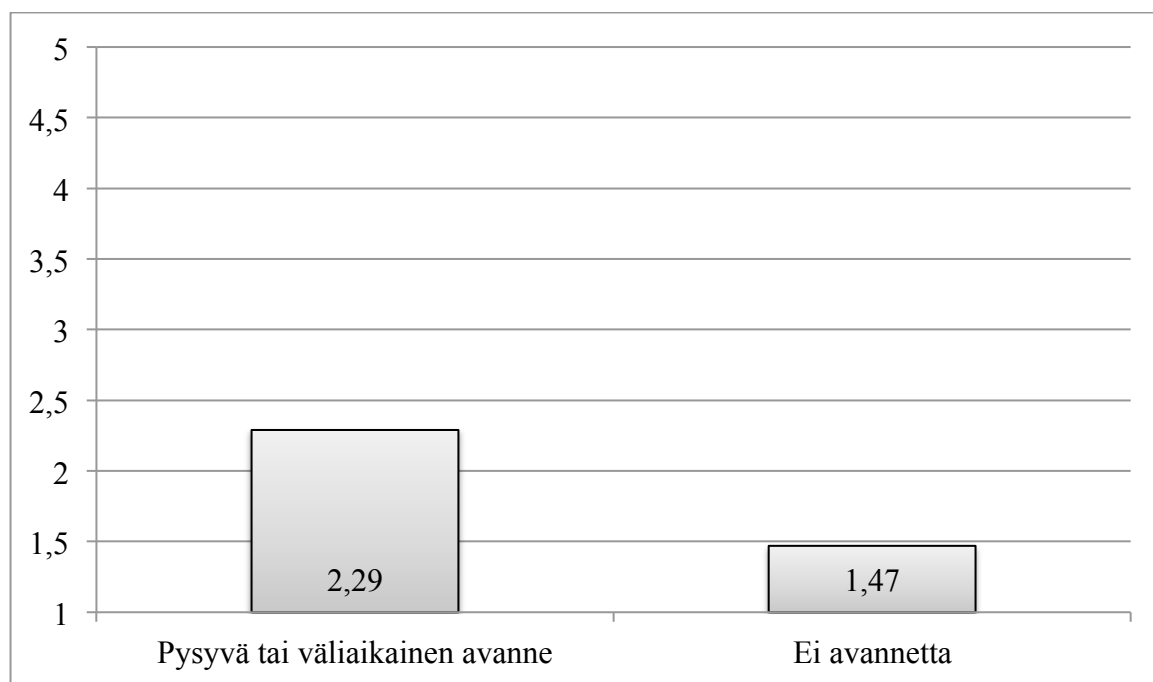
Vastausvaihtoehdot: 1=ei tarvetta, 2=tyytyväinen, 3=olisin tarvinnut tukea jonkin verran, 4=olisin tarvinnut tukea kohtalaisen paljon, 5=olisin tarvinnut tukea erityisen paljon

5.3 Taustatekijöiden yhteys suolistosyöpäpotilaiden tuen tarpeisiin

Kun tarkasteltiin sukupuolen yhteyttä suolistosyöpäpotilaiden yleisimpiin tuen tarpeisiin, tilastollisesti merkitsevää eroa ei havaittu. Kuitenkin seitsemässä väittämässä yhdeksästä useampi nainen kuin mies olisi tarvinnut tukea. Sairauden toteamisesta kulunut aika ei vaikuttanut tuen tarpeisiin tilastollisesti merkitsevästi. Ne potilaat, joiden syöpäsairaus oli todettu vähemmän kuin vuosi sitten ilmoittivat enemmän tuen tarpeita pelkoon syövän leviämisestä. Ero ei kuitenkaan ollut tilastollisesti merkitsevää ($p=0.06$). Reilu kolmasosa vastaajista (36 %) olisi tarvinnut tukea tiedon saamiseen niistä tutkimuksista, joista haluaisi tietoa. Tämä tarve korostui niillä vastaajilla, joilla oli väliaikainen tai pysyvä avanne. Yli puolet (59 %) vastaajista, joilla oli avanne, olisivat tarvinneet tukea tässä asiassa, kun taas niistä vastaajista, joilla ei ollut avannetta, tukea olisi tarvinnut 28 % vastaajista ($p=0.022$). Samoin avannepotilaista 59 % olisi tarvinnut tukea kyvyttömyyteen tehdä aiemmin tekemiään asioita, kun vastaava luku niillä sairastuneilla, joilla ei ollut avannetta, oli 33 % ($p=0.06$).

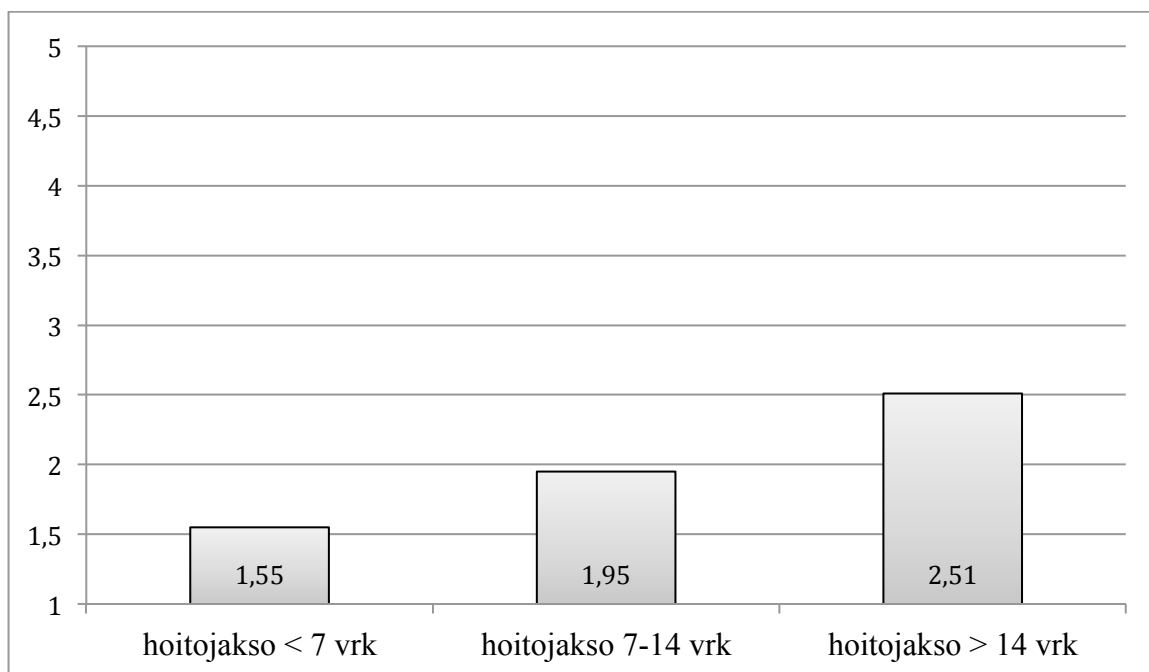
Sillä asuiko vastaaja yksin vai jonkun kanssa, ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä yleisimpiin tuen tarpeisiin.

Kun tarkasteltiin sukupuolen, avanteen, asumismuodon, sairaalahoitopäivien, sairauden toteamisajankohdan ja iän yhteyttä tuen tarpeisiin osa-alueittain (psykkiset, fyysiset, hoitojärjestelmään ja tiedonsaantiin, potilaan hoitoon ja tukemiseen ja seksuaalisuuteen liittyvät tarpeet) todettiin kaksi tilastollisesti merkitsevää yhteyttä. Potilaat, joilla oli pysyvä tai väliaikainen avanne olisivat tarvinneet enemmän tukea seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa kuin potilaat, joilla ei ollut avannetta ($p=0.028$) (KUVIO 8). Myös potilaat, jotka olivat leikkauksen vuoksi sairaalahoidossa yli 14 vuorokautta, olisivat tarvinneet enemmän tukea fyysisiin tarpeisiin ($p=0.029$) (KUVIO 9) ja hoitoon ja tukemiseen ($p=0.034$) (KUVIO 10) kuin potilaat, joiden sairaalahoitajakso oli lyhyempi.



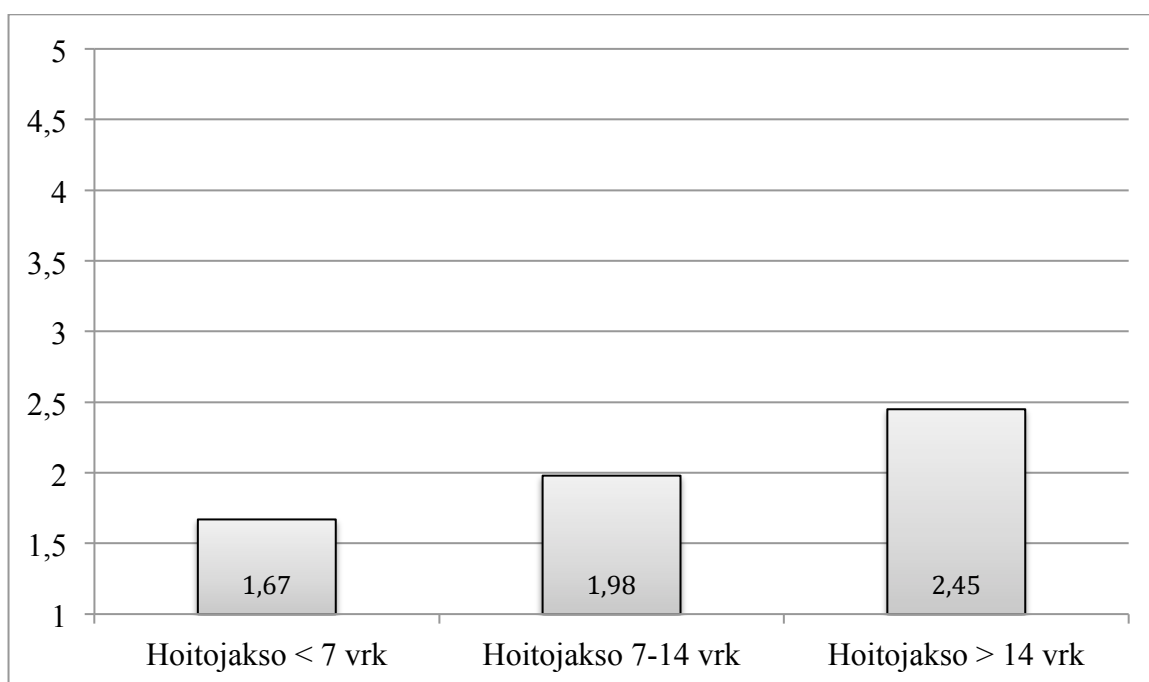
KUVIO 8. Suolistosyöpöpotilaiden seksuaalisuuteen liittyvien tuen tarpeiden keskiarvot potilailla, joilla on pysyvä tai väliaikainen avanne tai ei avannetta.

Vastausvaihtoehdot: 1=ei tarvetta, 2=tyytyväinen, 3=olisin tarvinnut tukea jonkin verran, 4=olisin tarvinnut tukea kohtalaisen paljon, 5=olisin tarvinnut tukea erityisen paljon



KUVIO 9. Suolistosyöpäpotilaiden fyysisten tuen tarpeiden keskiarvot sairaalahoitojakson pituuden mukaan.

Vastausvaihtoehdot: 1=ei tarvetta, 2=tyytyväinen, 3=olisin tarvinnut tukea jonkin verran, 4=olisin tarvinnut tukea kohtalaisen paljon, 5=olisin tarvinnut tukea erityisen paljon



KUVIO 10. Suolistosyöpäpotilaiden hoitoon ja tukemiseen liittyvien tuen tarpeiden keskiarvot sairaalahoitojakson pituuden mukaan.

Vastausvaihtoehdot: 1=ei tarvetta, 2=tyytyväinen, 3=olisin tarvinnut tukea jonkin verran, 4=olisin tarvinnut tukea kohtalaisen paljon, 5=olisin tarvinnut tukea erityisen paljon

6 POHDINTA

6.1 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida validiteetin ja reliabiliteetin näkökulmasta. Mittarin sisältövaliditeetti on koko tutkimuksen luotettavuuden perusta (Kankkunen & Vehviläinen – Julkunen, 2009). Tutkimuksessa käytetty mittari (SCNS-SF34) sisältää 34 väittämää ja se on laajalti kansainvälisissä tutkimuksissa käytetty ja arvioitu mittari (esimerkiksi Aranda ym., 2005; Armes ym., 2009; Beesley ym., 2008; Griesser ym., 2011; Sussman ym., 2011). Mittarin vahvuuksina on pidetty sen kokonaisvaltaisuutta ja potilaan näkökulmaa. Mittarin jokaisen viiden osa-alueen sisäinen johdonmukaisuus on arvioitu hyväksi Cronbachin alfa-kertoimen avulla (0.87 – 0.97). (Bonevski ym., 2000.)

Mittaria ei ollut saatavilla suomenkielisenä vaan se piti kääntää tätä tutkimusta varten englannin kielestä suomen kielelle. Kielenkääntäjä käänsi mittarin itsenäisesti, mikä lisäsi mittarin luotettavuutta. Mittaria ei käännetty enää takaisin englannin kielelle, mikä olisi voinut parantaa käännöksen luotettavuutta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009). Tutkija arvioi englanninkielisen mittarin helposti ymmärrettäväksi, mikä auttoi käännösprosessia. Kääntämistä hankaloitti *supportive care* -käsitteen suomenkielisen vastineen puuttuminen.

Kyselylomakkeessa pyrittiin antamaan selkeät ja yksinkertaiset ohjeet lomakkeen täyttämiseen. Kyselylomakkeen vastauksista voitiin kuitenkin päätellä, että lomakkeen täyttäminen ei ollut kaikille vastaajille helppoa. Usea vastaaja oli valinnut myös esimerkkiväittämiin mieleisen vastausvaihtoehdon, yksi vastaaja oli ymmärtänyt ”kuluneen kuukauden” syöpäsairauden toteamisen jälkeiseksi kuukaudeksi ja muutama vastaaja oli ympyröinyt joihinkin väittämiin useamman kuin yhden vastausvaihtoehdon. Näiden perusteella tutkija olisi voinut tarkentaa edelleen annettuja ohjeita.

Kyselylomakkeen ymmärrettävyyttä pyrittiin parantamaan mittarin esitestauksella. Mittarin loppuun lisättiin avoin kysymys, johon vastaajalla oli mahdollisuus kertoa mielipiteensä mittarista ja sen täyttämisestä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009). Esitestaukseen osallistui kahdeksan suolistosyöpäpotilasta, jotka tavoitettiin potilasjärjestön vertaisryhmän tapaamisen kautta. Kuusi heistä täytti lomakkeen ja he antoivat vain niukasti palautetta mittarista, mutta esitestauksen perusteella voitiin kuitenkin tehdä ymmärrettävyyttä parantavia

muutoksia. Mittarin luotettavuutta olisi voinut parantaa useamman suolistosyöpäpotilaan osallistuminen esitestaukseen.

Tulosten sisäistä luotettavuutta voi heikentää tutkittavien valikoituminen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009) niin, että heikoimmassa asemassa olevat potilaat jäävät tutkimuksen ulkopuolelle. Näin voidaan tässä tutkimuksessa olettaa, sillä tutkijalle palautui tyhjiä vastauslomakkeita, joissa oli selityksenä tutkittavan kyvyttömyys vastata kyselyyn iän tai huonokuntoisuuden vuoksi.

Ensimmäisen kyselyn jälkeen tutkimuksen vastausprosentti oli 40 % ja uusintakyselyn jälkeen 62 %. Uusintakyselyssä painotettiin edelleen tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta ja kerrottiin, että kyselylomakkeiden palautumisen jälkeen tutkija ei pysty yhdistämään yksittäistä potilasta tiettyyn lomakkeeseen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009).

Tutkimustuloksia ei voida yleistää kaikkiin suolistosyöpäpotilaisiin, sillä otos oli pieni. Toisaalta otos edustaa hyvin suolistosyöpäpotilaita tietyssä sairaanhoitopiirissä, sillä kysely lähetettiin kaikille sairaanhoitopiirissä määriteltynä ajanjaksona leikatuille suolistosyöpäpotilaille. Otoksen kokoa olisi voitu kasvattaa laajentamalla ajanjaksoa, jolla potilaita oli leikattu. Mittari kartoitti kuitenkin kuluneen kuukauden aikaisia tuen tarpeita eikä näin ollen niiden arviointi olisi ollut mielekästä, jos hoitojen päättymisestä olisi kulunut pitkä aika. Aineistonkeruuta olisi voitu laajentaa toiseen sairaanhoitopiiriin, mutta silloin tutkimuksen aikataulua olisi jouduttu pidentämään eikä sitä haluttu tehdä.

6.2 Tutkimuksen eettiset kysymykset

Tutkija valitsi tutkimusaiheen oman kiinnostuksensa mukaan ja on vakuuttunut aiheen merkittävyydestä sekä kansallisen että kansainvälisen tutkimustiedon ollessa aiheesta vähäistä. Tutkija pyrki tuottamaan hyödyllistä tietoa tutkittavasta ilmiöstä paneutumalla siihen tunnollisesti (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009; Pelkonen & Louhiala, 2002; Pietarinen, 2002). Tutkija tiedostaa vastuunsa noudattaen hyvää tieteellistä käytäntöä työskentelemällä huolellisesti, rehellisesti ja tarkasti tutkimusprosessin jokaisessa vaiheessa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2011). Yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueen alueellinen eettinen toimikunta teki tutkimuksen eettisen ennakoarvioinnin ja antoi tutkimukselle myönteisen lausunnon. Myös sairaanhoitopiirin johtajaylilääkäri myönsi luvan tutkimuksen toteuttamiseen.

Tutkittavat valittiin tutkimukseen tietyn ajanjakson, toimenpidekoodin ja diagnoosinumeron perusteella. Tutkittavat valikoituivat siis tutkimukseen oikeudenmukaisesti ja tasapuolisesti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009.) Tutkittaville lähetettiin tutkimustiedote, jossa kerrottiin tutkimuksen tavoitteesta, menetelmistä ja tutkimuksen odotettavissa olevasta hyödystä. Heille kerrottiin etukäteen kuinka paljon heidän aikaansa kuluu kyselyyn vastaamiseen. Potilaan itsemääräämisoikeutta kunnioitettiin painottamalla tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta ja oikeutta esittää kysymyksiä. Tutkija oli tietoinen siitä, että potilas voi kieltäytyä tutkimuksesta ilman, että hänen tarvitsee perustella valintaansa millään tavalla. (Polit & Beck, 2010.) Tutkittavat allekirjoittivat suostumuksen osallistua tutkimukseen (Tutkittavan suostumus, Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999)).

Potilaan yksityisyys turvattiin niin, että vain tutkija pystyi yhdistämään kyselylomakkeen tiettyyn potilaaseen tunnistetietojen avulla. Tunnistetietoja tarvittiin, jotta voitiin lähettää uusintakysely niille potilaille, jotka eivät olleet määräaikaan mennessä vastanneet. Tutkija säilytti tunnistetietoja sairaalan tietokoneen henkilökohtaisella asemalla, jonne kirjaututtiin henkilökohtaisilla tunnuksilla. Kun aineisto oli kerätty, tutkija hävitti tunnistetiedot eikä kyselylomakkeen tietoja voinut enää yhdistää tiettyyn potilaaseen. Tutkittavien allekirjoittamat suostumuslomakkeet säilytettiin sairaalan lukitussa huoneessa, lukitussa kaapissa ja ne hävitettiin tutkimuksen päätyttyä.

Tutkija on voinut osallistua tutkittavien potilaiden hoitoon työskennellessään vatsatautien toimintayksikössä vuonna 2011. Jos tutkittavat tiedostivat tämän, he saattoivat suhtautua tutkijaan hoitajanaan, ei tutkijana, mikä mahdollisesti vaikutti heidän vastauksiinsa. (Polit & Beck, 2004.) On kuitenkin epätodennäköisesti, että tutkittavat olisivat yhdistäneet pelkän tutkijan nimen sairaalan hoitohenkilökuntaan.

Tutkimus, sen kulku ja tulokset on raportoitu rehellisesti ja avoimesti julkisen arvioinnin mahdollistamiseksi ja tiedon välittämiseksi. (Pietarinen, 2002.) Tutkielmasta kirjoitetaan artikkeleita, joita tarjotaan julkaistavaksi syöpäjärjestöjen Syöpä-lehteen sekä kansallisiin että kansainvälisiin hoitotyön julkaisuihin.

6.3 Tulosten tarkastelua

Kolmasosa tähän tutkimukseen osallistuneista suolistosyöpäpotilaista oli tyytyväisiä saamaansa tukeen tai heillä ei ollut tuen tarpeita millään osa-alueella kuluneen kuukauden aikana. Sen sijaan kahdella kolmesta (66 %) suolistosyöpäpotilaasta oli ainakin yksi asia, johon he olisivat tarvinneet terveydenhuollon ammattilaisen tukea jonkun verran, kohtalaisen tai erityisen paljon. Yksikään tuen tarpeiden keskiarvo osa-alueittain tarkasteltuna ei ollut kolme tai enemmän, joka olisi merkinnyt tuen tarvetta. Voidaan siis sanoa, että tähän tutkimukseen osallistuneilla suolistosyöpäpotilailla oli tuen tarpeita, joihin he olisivat tarvinneet terveydenhuollon ammattilaisten tukea, mutta osa-alueittain tarkasteltuna tuen tarpeet olivat vähäisiä. Tärkeää onkin pohtia miten tunnistetaan ne potilaat, joilla on tuen tarpeita ja miten näihin tarpeisiin voidaan vastata.

Ensinnäkin terveydenhuollon ammattilaisten tulisi oivaltaa, että suolistosyöpäpotilas itse on tarpeidensa paras asiantuntija ja hänet on opittava näkemään kaiken keskiössä sairauden tai hoidon sijaan. Toiseksi potilaan tarpeiden ilmaisemista ja kuulluksi tulemistä voidaan helpottaa mahdollisimman pysyvillä hoitosuhteilla. Asiantuntijasairaanhoitajien tuki on useissa tutkimuksissa (Beaver ym., 2010; Broughton ym., 2004; Rozmovits ym., 2004; Simpson & Whyte, 2006) todettu merkitykselliseksi. Ne suolistosyöpäpotilaat, joilla on avanne, tapaavat asiantuntijasairaanhoitajana toimivan avannehoitajan usein jo ennen leikkausta, leikkauksen jälkeen osastolla ja kotiutumisen jälkeen seurantakäynneillä. Sen sijaan ne potilaat, joille ei tehdä avannetta jäävät vaille tämänkaltaista tukea. Potilaan hoitoon saattaa osallistua useita lääkäreitä ja hoitajia, jolloin luottamuksellisen suhteen syntyminen potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen välille on vaikeaa.

Suolistosyöpäpotilailla oli eniten hoitojärjestelmään ja tiedonsaantiin liittyviä tuen tarpeita (ka 2.06) ja hoitoon ja tukemiseen liittyviä tuen tarpeita (ka 1.92). Psykkisiä ja fyysisiä tuen tarpeita oli lähes saman verran (ka 1.89 ja 1.88) seksuaalisuuteen liittyvien tuen tarpeiden jäädessä vähäisimmiksi (ka 1.67). Yhdeksän yleisimmän tuen tarpeen joukossa oli neljä hoitojärjestelmään ja tiedonsaantiin liittyvää tarvetta. Potilaat olisivat tarvinneet tukea tiedon saamiseen tutkimuksista, tiedon saamiseen seikoista, joilla voivat itse edistää paranemistaan, kirjallisen tiedon saamiseen hoidon pääkohdista ja saadakseen puhua nimetyn henkilön kanssa kaikesta hoitoon, seurantaan ja vointiin liittyvästä. Näitä tuloksia vahvistavat myös aikaisemmat suolistosyöpäpotilaan kokemuksia kartoittavat tutkimukset (O'Connor ym., 2010; Shaha ym., 2008), joiden mukaan potilaat kaipasivat enemmän tietoa kuin olivat

saaneet. Suolistosyöpäpotilaat olisivat kaivanneet lisää tietoa siitä, mitä on odotettavissa (Beaver ym., 2010; Rozmovits ym., 2004), tietoa sopivasta ravitsemuksesta (Beaver ym., 2010; Dunn ym., 2006; Nikoletti ym., 2008; Rozmovits ym., 2004), suolen toiminnan muutoksista (Nikoletti ym., 2008; Rozmovits ym., 2004) ja siitä, mitkä oireet ovat osa toipumisprosessia, mitkä taas eivät (Knowless ym., 1999; Taylor ym., 2010). Potilaat pitävät usein lääkäreitä ensisijaisena tiedonlähteenä, mutta myös hoitajat voivat olla merkittävässä roolissa. Hoitoyksiköissä tulisikin olla selkeät määritelmät kenen vastuulla tiedon jakaminen on ja mitä se pitää sisällään. Joka kolmas suolistosyöpäpotilas olisi tarvinnut tukea saadakseen puhua nimetyn henkilön kanssa kaikesta hoitoon, seurantaan ja vointiin liittyvästä. Voidaan arvioida, että nimetty ihminen edustaa potilaalle hoitosuhteen pysyvyyttä ja keskustelu hoidosta, seurannasta ja voinnista kokonaisvaltaista näkökulmaa, jotka molemmat ovat tärkeitä tuen tarpeiden tunnistamisen ja niihin vastaamisen kannalta.

Yksittäisistä tuen tarpeista suolistosyöpäpotilaat olisivat tarvinneet eniten tukea kyvyttömyyteen tehdä asioita, joita aiemmin tekivät. Tulos on samansuuntainen kuin aiemmissa tutkimuksissa, joissa suolistosyövän on todettu aiheuttavan potilaille monenlaisia fyysisiä oireita ja he kokevat menettäneensä kehon hallinnan sairastumisen jälkeen (Houldin & Lewis, 2006; Jonsson ym., 2011; Mizuno ym., 2007; Taylor ym., 2010). Myös Jorgensenin ym. (2011) tutkimuksessa suolistosyöpäpotilaat olisivat tarvinneet eniten tukea fyysisiin tarpeisiinsa. Syöpäpotilaat kärsivät usein heikkoudesta ja väsymyksestä (Aranda ym., 2005; Beesley ym., 2008; Cappiello ym., 2007; Janda ym., 2008; Li & Girgis, 2006; McDowell ym., 2010; Sanders ym., 2010; Steele & Fitch, 2009) useista eri syistä johtuen. Tässä tutkimuksessa kaikki potilaat oli leikattu, josta toipuminen vaatii fyysisiä voimavaroja, lisäksi mahdolliset liitännäishoidot voivat heikentää yleisvointia. Suolistosyöpä vaikuttaa suolen toimintaan ja erityisesti avanteen kanssa eläminen vaatii sopeutumista ja uusien asioiden opettelua. Näin ollen paluu normaaliin arkeen ei ole mahdollista heti leikkauksen jälkeen.

Yksittäisistä tuen tarpeista esille tuli myös psyykkisten tarpeiden osa-alueelta pelko syövän leviämisestä ja epävarmuus tulevaisuudesta. Nämä ovat tutkimusten (mm. Akechi ym., 2011; Armes ym., 2009; Janda ym., 2008; McDowell ym., 2010; Sanders ym., 2010; Shaha ym., 2008; Steele & Fitch, 2009) mukaan yhteisiä kokemuksia kaikille syöpäpotilaille. Vaikka jokainen syöpä on oma sairautensa, yhteistä lienee se, että syöpä on yllättänyt ihmisen lupaa kysymättä ja aiheuttaa pelkoa ja ahdistusta. Yhä edelleen syöpä herättää ihmisessä myös kuolemanpelkoa huolimatta parantuneista hoitomuodoista ja ennusteesta. Terveystieteiden ammattilaiset tuskin voivat poistaa potilaan pelkoa ja epävarmuutta, mutta tiedostamalla

potilaan tuen tarpeen he voivat tehdä parhaansa jakamalla tietoa, kuuntelemalla ja rohkaisemalla ja saadakseen potilaan luottamuksen.

Kun tarkasteltiin taustamuuttujien yhteyttä tuen tarpeisiin, havaittiin kaksi tilastollisesti merkitsevää yhteyttä. Ensinnäkin potilaat, joilla oli väliaikainen tai pysyvä avanne, olisivat tarvinneet enemmän tukea seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa kuin potilaat, joilla ei ollut avannetta. Avannepotilaiden seksuaaliset tarpeet ovat erityisen huomionarvoisia, sillä yleisesti seksuaalisuuteen liittyviä tuen tarpeita oli tämän tutkimuksen potilailla vähiten (ka 1,67) kuten myös Akechin ym. (2011), Minstrellin ym. (2008) ja McDowellin ym. (2010) tutkimuksissa. Hautamäki-Lamminen ym. (2011) havaitsivat syöpäpotilaiden seksuaalisia tiedontarpeita tutkiessaan, että syövän aiheuttamat haitat lisäsivät tiedon tarvetta. Avannetta voidaan pitää tällaisena haittana, sillä sen on todettu aiheuttavan pelkoa, epävarmuutta, inhoa (Jonsson ym., 2011) huolia (Beaver & Booth, 2007; Lynch ym., 2008; McCaughan ym., 2010) ja häpeää (McCaughan ym., 2010).

Toiseksi potilaat, joiden sairaalahoitajakso oli pidempi, olisivat tarvinneet enemmän tukea fyysisiin tarpeisiin ja hoitoon ja tukemiseen liittyviin tarpeisiin. Pitkä sairaalahoitoaika saattaa vaarantaa monipuolisen ravitsemuksen ja riittävän liikunnan, jolloin fyysiset voimavarat heikkenevät ja potilaan fyysisen tuen tarpeet lisääntyvät. Aikaisempien tutkimusten mukaan syöpäpotilaiden heikompi fyysinen elämänlaatu oli yhteydessä potilaan vahvempaan tuen tarpeeseen (McDowell ym., 2010) ja vastaavasti parempi fyysinen toimintakyky vähäisempään tuen tarpeeseen (Snyder ym., 2008). Mitä pidempään potilas on sairaalahoidossa, sitä enemmän hänellä on vuorovaikutustilanteita hoitavan henkilökunnan kanssa ja hoitoon ja tukemiseen liittyvät tuen tarpeet tulevat herkemmin esiin. On syytä pysähtyä tämän osa-alueen väittämän äärelle, johon suolistosyöpäpotilaat kaipasivat eniten tukea: ”tullakseni kohdatuksi ihmisenä eikä vain potilastapauksena”. Pysyvät hoitosuhteet vahvistavat potilaan mahdollisuuksia saada yksilöllistä ja kokonaisvaltaista hoitoa.

6.4 Johtopäätökset ja suositukset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata niitä tarpeita, joihin suolistosyöpäpotilaat tarvitsevat terveydenhuollon ammattilaisten tukea. Tuotettavan tiedon avulla pyritään kehittämään tämän potilasryhmän hoitotyötä.

Tulosten perusteella voidaan tehdä seuraavat johtopäätökset ja suositukset:

1. *Johtopäätös:* Suolistosyöpäpotilaat tarvitsevat tukea terveydenhuollon ammattilaisilta erityisesti tiedonsaantiin ja hoitojärjestelmään liittyen. He toivovat nimettyä henkilöä, jonka kanssa keskustella sairauteen liittyvistä asioista.

Suositus: Jokaisen suolistosyöpäpotilaan tulee tietää sairaalahoitajaksonsa aikana kuka on hänen hoitava lääkäriensä ja hänellä tulee olla vastaava hoitaja tai hoitajat. Potilaalle ja hänen omaiselleen järjestetään mahdollisuus tavata hoitava lääkäri hoitojakson aikana potilaskierron ulkopuolella. Suolistosyöpäpotilaiden asiantuntijasairaanhoitajien koulutusta ja työnkuvaa kehitetään. Kokeneet sairaanhoitajat antavat tukea, ohjausta ja neuvontaa puhelimen ja sähköisen median kautta ja konsultoivat tarvittaessa potilaan hoitavaa lääkärinä. Kotiutuessa potilas saa kirjallisena neuvonnan yhteystiedot, jolloin hänellä on konkreettinen apu sitä tarvitessaan.

2. *Johtopäätös:* Suolistosyöpäpotilaat tarvitsevat tukea kyvyttömyyteen tehdä asioita, joita aiemmin tekivät. Fyysiset tarpeet korostuvat erityisesti pitkään sairaalahoidossa olleilla suolistosyöpäpotilailla.

Suositus: Pitkään sairaalahoidossa olevien potilaiden toimintakyvyn ylläpitämiseen tulee kiinnittää erityistä huomiota. Hoitojakson pitkittyessä tulee järjestää hoitoneuvottelu, johon osallistuu potilas itse ja hänen omaisensa, oma hoitaja, hoitava lääkäri, fysioterapeutti ja tarvittaessa esimerkiksi ravitsemusterapeutti tai sosiaalityöntekijä. Neuvottelun tuloksena potilaalle tehdään kirjallinen suunnitelma päivittäisen toimintakyvyn ylläpitämiseksi. Tähän suunnitelmaan sitoutuvat kaikki hoitoon osallistuvat terveydenhuollon ammattilaiset ja potilas itse.

3. *Johtopäätös:* Suolistosyöpää sairastavat avannepotilaat tarvitsevat enemmän tukea seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa kuin ne suolistosyöpäpotilaat, joilla ei ole avannetta.

Suositus: Asiantuntijasairaanhoitajina toimivien avannehoitajien tulee ottaa seksuaalisuuteen liittyvät asiat rohkeasti ja avoimesti esille potilaiden kanssa. Avannehoitajien koulutusta seksuaalisuuteen liittyvissä kysymyksissä arvioidaan ja tarvittaessa järjestää täydennyskoulutusta.

6.5 Jatkotutkimushaasteet

Tässä tutkimuksessa suolistosyöpäpotilaita pyydettiin arvioimaan tuen tarpeitaan kuluneen kuukauden aikana johtuen syöpäsairaudesta. Kyselyyn vastanneista potilaista osa oli juuri leikattu suolistosyövän vuoksi ja toisilla leikkauksesta oli kulunut lähes vuosi. Voidaan olettaa, että tuen tarpeet vaihtelevat merkittävästi hoidon eri vaiheissa. Olisikin tärkeä selvittää, missä vaiheessa sairastumista suolistosyöpäpotilaat tarvitsevat eniten tukea terveydenhuollon ammattilaisilta, jotta tukea voidaan tarjota oikeaan aikaan oikealle potilaalle.

Tässä tutkimuksessa tiedonsaantiin ja hoitojärjestelmään liittyvät tuen tarpeet olivat yleisimpiä. Tutkimuksen avulla tulisi täsmentää mistä asioista suolistosyöpäpotilaat tarvitsevat tietoa ja keneltä he toivovat sitä saavansa.

LÄHTEET

- Akechi, T., Okuyama, T., Endo, C., Sagawa, R., Uchida, M., Nakaguchi, T., ym. (2011). Patient's perceived need and psychological distress and/or quality of life in ambulatory breast cancer patients in Japan. *Psycho-Oncology* 20, 497–505.
- Aranda, S., Schofield, P., Weih, L., Yates, P., Milne, D., Faulkner, R. & Voudouris, N. (2005). Mapping the quality of life and unmet needs of urban women with metastatic breast cancer. *European Journal of Cancer Care* 14, 211–222.
- Armes, J. Crowe, M., Colbourne, L., Morgan, H., Murrells, T., Oakley, C., Palmer, N., Ream, E., Young, A. & Richardson, A. (2009). Patients' supportive care needs beyond the end of cancer treatment: a prospective, longitudinal survey. *Journal of Clinical Oncology* 27, 6172–6179.
- Bailey C., Corner J., Addington-Hall J., Kumar D. & Haviland J. (2004). Older patients' experiences of treatment for colorectal cancer: an analysis of functional status and service use. *European Journal of Cancer Care* 13, 483–493.
- Beaver, K. & Booth, K. (2007). Information needs and decision-making preferences: comparing findings for gynaecological, breast and colorectal cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 11, 409–416.
- Beaver, K., Latif, S., Williamson, S., Procter, D., Sheridan, J., Heath, J., Susnerwala, S. & Luker, K. (2010). An exploratory study of the follow-up care needs of patients treated for colorectal cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 3291–3300.
- Beesley, V., Eakin, E., Steginga, S., Aitken, J., Dunn, J. & Battistutta, D. (2008). Unmet needs of gynaecological cancer survivors: implications for developing community support services. *Psycho-Oncology* 17, 392–400.
- Bonevski, B., Sanson – Fisher, R., Girgis, A., Burton, L., Cook, P. & Boyes, A. (2000). Evaluation of an instrument to assess the needs of patients with cancer. *Cancer* 88, 217–225.
- Boyes, A., Girgis, A. & Lecathelinais, C. (2009). Brief assessment of adult cancer patients' perceived needs: development and validation of the 34-item Supportive Care Needs Survey (SCNS-SF34). *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 15, 602–606.
- Broughton, M., Bailey, J. & Linney, J. (2004). How can experiences of patients and carers influence the clinical care of large bowel cancer? *European Journal of Cancer Care* 13, 318–327.
- Cappiello, M., Cunningham, R.S., Knobf, M.T. & Erdos, D. (2007). Breast cancer survivors. information and support after treatment. *Clinical Nursing Research* 16, 278–293.
- Chen, S-C., Yu, W-P., Chu, T-L., Hung, H-C., Tsai, M-C. & Liao, C-T. (2010). Prevalence and correlates of supportive care needs in oral cancer patients with and without anxiety during the diagnostic period. *Cancer Nursing*, 33, 280–289.
- Cunningham, D., Atkin, W., Lenz, H-F., Lynch, H.T., Minsky, B., Nordlinger, B. & Starling, N. (2010). Colorectal cancer. *Lancet* 375, 1030–47.

- Dunn, J., Lynch, B., Rinaldi, M., Pakenham, K., McPherson, L., Owend, N., Leggette, B., Newman, B. & Aitken, J. (2006). Dimensions of quality of life and psychosocial variables most salient to colorectal cancer patients. *Psycho-Oncology* 15, 20–30.
- Galloway, S. & Graydon, J. (1996). Uncertainty, symptom distress and information needs after surgery for cancer of the colon. *Cancer Nursing* 19, 112–117.
- Griesser A.-C., Vlastos G., Morel L., Beaume C., Sappino A.-P. & Haller G. (2011). Socio-demographic predictors of high support needs in newly diagnosed breast cancer patients. *European Journal of Cancer Care* 20, 466–474.
- Harju, E., Rantanen, A., Tarkka, M-T & Åstedt-Kurki, P. (2011). Eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän läheistensä sairaalassa saama sosiaalinen tuki. *Hoitotiede* 23, 218–229.
- Harrison, S.E., Watson, E.K., Ward, A.M., Khan, N.F., Turner, D., Adams, E., Forman, D., Roche, M.F. & Rose, P.W. (2011). Primary health and supportive care needs of long-term cancer survivors: a questionnaire survey. *Journal of Clinical Oncology* 29, 2091–2098.
- Hautamäki-Lamminen, K., Lipiäinen, L., Åstedt-Kurki, P., Lehto, J. & Kellokumpu-Lehtinen, P-L. (2011). Syöpöpotilaat ja seksuaalisuuteen liittyvät tiedontarpeet. *Tutkiva Hoitotyö* 9(3), 14–22.
- Hawkins, N.A., Pollack, L.A., Leadbetter, S., Steele, W.R., Carroll, J., Dolan, J.G., ym., (2008). Informational needs of patients and perceived adequacy of information available before and after treatment of cancer. *Journal of Psychosocial Oncology* 26(2), 1–16.
- Heikkilä, T. (2008). Tilastollinen tutkimus. Edita Prima, Helsinki.
- Hodgkinson, K., Butow, P., Hobbs K. & Wain, G., (2007). After cancer: The Unmet supportive care needs of survivors and their partners. *Journal of Psychosocial Oncology* 25(4), 89–104.
- Houldin, A. & Lewis, F. (2006). Salvaging their normal lives: A Qualitative study of patients with recently diagnosed advanced colorectal cancer. *Oncology nursing forum*, 33, 719–725.
- Huhtinen, H. & Rantala, A. (2006). Paksusuolisyövän kirurginen hoito. *Suomen Lääkärilehti* 61, 173–76.
- Im, E-O., Cheeb, W., Guevaraa, E., Lima, H-J., Liua, Y. & Shina, H. (2008). Gender and ethnic differences in cancer patients' needs for help: An Internet survey. *International Journal of Nursing Studies* 45, 1192–1204.
- IOM (2008). Cancer care for the whole patient: Meeting psychosocial health needs. The National Academies Press, Washington, DC.
- Janda, M., Steginga, S., Dunn, J., Langbecker, D., Walker, D. & Eakin, E. (2008). Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers. *Patient Education and Counseling* 71, 251–258.

- Jonsson, C.A., Stenberg, A. & Frisman, G.H. (2011). The lived experience of the early postoperative period after colorectal cancer surgery. *European Journal of Cancer Care* 20, 248–256.
- Jorgensen, M.L., Young, J.M., Harrison, J.D. & Solomon, M.J. (2011). Unmet supportive care needs in colorectal cancer: differences by age. *Support Cancer Care. Online First* 21.
- Järvinen, H.J. & Kouri, M. (2006). Peräsuolisyövän hoito. *Suomen Lääkärilehti* 61, 177-81.
- Malila, N., Oivanen, T., Rasmussen, M. & Malminiemi, O. (2006). Suolistosyövän väestöseulonnan käynnistyminen Suomessa. *Suomen Lääkärilehti* 61, 1963–67.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. (2009). Tutkimus hoitotieteessä. WSOY pro, Helsinki.
- Knowles, G., Tlerner, A., Jodrell, D. & Cull, A. (1999). The perceived information needs of patients receiving adjuvant chemotherapy for surgically resected colorectal cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 3, 208–220.
- Legg, M. (2011). What is psychosocial care and how can nurses better provide it to adult oncology patients? *Australian Journal Of Advanced Nursing* 28 (3), 61–67.
- Lehto, U-S., Helander, S. & Aromaa, A. (2010). Eturauhassyöpään sairastunut tarvitsee tietoa ja tukea. Valtakunnallinen tutkimus hoidosta ja potilaiden kokemuksista. *Suomen Lääkärilehti* 48, 3961–3968.
- Lepistö, A., Österlund, P., Kouri, M. & Järvinen, H.J. (2009). Peräsuolen syöpä. *Duodecim* 125, 857–865.
- Li, J. & Girgis, A. (2006). Supportive care needs: are patients with lung cancer a neglected population? *Psycho-Oncology* 15, 509–516.
- Liimatainen, T., Mattila, E., Koivula, M. & Åstedt-Kurki, P. (2011). Avanneleikattujen potilaiden läheisten tuensaanti hoitajakson aikana. *Hoitotiede* 23, 175–184.
- Lynch, B.M., Hawkes, A.L., Steginga, S.K., Legget, B. & Aitken, J. (2008). Stoma surgery for colorectal cancer. A Population-based study of patient concerns. *Journal of Wound Ostomy Continence Nursing* 35, 424–428.
- Malila, N., Oivanen, T., Rasmussen, M. & Malminiemi, O. (2006). Suolistosyövän väestöseulonnan käynnistyminen Suomessa. *Suomen Lääkärilehti* 61, 1963–1967.
- Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P. & Åstedt-Kurki, P. (2010). Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: tuen tarpeen tunnistaminen. *Tutkiva Hoitotyö* 8(2), 31-38.
- McCaughan, E., Prue, G., Parahoo, K., McIlpatrick, S. & McKenna, H. (2010). Exploring and comparing the experience and coping behaviour of men and women with colorectal cancer at diagnosis and during surgery. *Journal of Advanced Nursing* 67, 1591–1600.

- McDowell, M.E., Occhipinti, S., Ferguson, M., Dunn, J. & Chambers, S.K. (2010). Predictors of change in unmet supportive care needs in cancer. *Psycho-Oncology* 19, 508–516.
- Merckaert, I., Libert, Y., Messin, S., Milani, M., Slachmuylder, J-L. & Razavi, D. (2010). Cancer patients' desire for psychological support: prevalence and implications for screening patients' psychological needs. *Psycho-Oncology* 19, 141–149.
- Metsämuuronen, J. (2000). SPSS aloittelevan tutkijan käytössä. Methelp International, Helsinki.
- Mesiäislehto-Soukka, H., Rajamäki, M. & Paavilainen, E. (2004). Munasarjasyöpää sairastavan selviytyminen sekä potilaan ja hänen perheensä tukeminen sairaalassa. *Tutkiva Hoitotyö* 2 (3), 28–32.
- Mikkelsen, T.H., Søndergaard, J., Jensen, A.B. & Olesen, F. (2008). Cancer rehabilitation: Psychosocial rehabilitation needs after discharge from hospital? *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 26, 216–221.
- Minstrell, M., Winzenberg, T., Rankin, N., Hughes, C. & Walker, J. (2008). Supportive care of rural women with breast cancer in Tasmania, Australia: changing needs over time. *Psycho-Oncology* 17, 58–65.
- Mizuno, M., Kakuta, M., Ono, Y. Kato, A. & Inoue, Y. (2007). Experiences of Japanese Patients With Colorectal Cancer During the First Six Months After Surgery. *Oncology nursing forum*, 34, 869–876.
- Nagler, R.H., Gray, S.W., Romantan, A., Kelly, B.J., DeMichele, A., Armstrong, K., ym., (2010). Differences in information seeking among breast, prostate, and colorectal cancer patients: Results from a population-based survey. *Patient Education and Counseling* 81S, 54–62.
- NBCC & NCCI (2003). National Breast Cancer Centre and National Cancer Control Initiative. Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. National Breast Cancer Centre, Camperdown, NSW. Saatavilla osoitteessa http://www.nhmrc.gov.au/_files_nhmrc/publications/attachments/cp90.pdf
- NCPC (2012). The National Council for Palliative Care. Palliative care explained. Haettu 26.4.2012 osoitteesta <http://www.ncpc.org.uk/page/explained>
- NICE (2004). Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. National Institute for Clinical Excellence. Lontoo.
- Nikoletti, S., Young, J., Levitt, M., King, M., Chidlow, C. & Hollingsworth, S. (2008). Bowel problems, self-care practices, and information needs of colorectal cancer survivors at 6 to 24 months after sphincter-saving surgery. *Cancer Nursing* 31, 389–398.
- O'Connor a, G., Coates, V. & O'Neill, S. (2010). Exploring the information needs of patients with cancer of the rectum. *European Journal of Oncology Nursing* 14, 271–277.

- Pelkonen, R. & Louhiala, P. (2002). Ihminen lääketieteellisen tutkimuksen kohteena. Teoksessa S. Karjalainen, V. Launis, R. Pelkonen & Pietarinen, J. (toim.), *Tutkijan eettiset valinnat* (s. 126–136). Gaudeamus Kirja, Helsinki.
- Pietarinen, J. (2002). Eettiset perusvaatimukset tutkimustyössä. Teoksessa S. Karjalainen, V. Launis, R. Pelkonen & Pietarinen, J. (toim.), *Tutkijan eettiset valinnat* (s. 58–69). Helsinki: Gaudeamus Kirja, Helsinki.
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2010). *Essentials of nursing Research. Appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Pukkala, E., Dyba, T., Hakulinen, T. & Sankila, R. (2006). Syöpä 2015. Syöpäjärjestöjen julkaisuja.
- Remmers, H., Holtgräwe, M. & Pinkert, C. (2009). Stress and nursing care needs of women with breast cancer during primary treatment: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing* 14, 11–16.
- Richardson, A., Medina, J., Brown, V. & Sitzia, J. (2007). Patients' needs assessment in cancer care: a review of assessment tools. *Support Cancer Care* 15, 1125–1144.
- Rozmovits, L., Rose, P. & Ziebland, S. (2004). In the absence of evidence, who chooses? A qualitative study of patients' needs after treatment for colorectal cancer. *Journal of Health Services and Research and Policy* 9, 159–164.
- Sanders, S., Bantum, E.O., Owen, J.E., Thornton, A.A. & Stanton, A.L. (2010). Supportive care needs in patients with lung cancer. *Psycho-Oncology* 19, 480–489.
- Schmid- Büchi, S., Halfens, R.J.G., Dassen, T. & van den Borne, B. (2011). Psychosocial problems and needs of posttreatment patients with breast cancer and their relatives. *European Journal of Oncology Nursing* 15, 260–266.
- Simpson, M.F. & Whyte, F. (2006). Patients' experiences of completing treatment for colorectal cancer in a Scottish District General Hospital. *European Journal of Cancer Care* 15, 172–182.
- Smith, D.P., Supramaniam, R., King, M.T., Ward, J., Berry, M. & Armstrong, B.K. (2007). Age, health, and education determine supportive care needs of men younger than 70 years with prostate cancer. *Journal of Clinical Oncology* 25, 2560–2566.
- Snyder, C.F., Garrett-Mayer, E., Brahmer, J.R., Carducci, M.A., Pili, R., Stearns, V., ym., (2008). Symptoms, supportive care needs, and function in cancer patients: How are they related? *Quality of Life Research* 17, 665–677.
- Steele, R. & Fitch, M.I. (2009). Supportive care needs of women with gynecologic cancer. *Cancer Nursing* 31, 284–291.
- STM (2012). Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämissuunnitelma KASTE 2012–2015. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisuja 2012:1. Helsinki.

STM (2010). Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:6. Helsinki.

Suomen syöpärekisteri (2011). Tilastot. Haettu 5.10.2011 osoitteesta <http://www.cancer.fi/syoparekisteri/tilastot/>

Sussman, J., Howell, D., Bainbridge, D., Brazil, K., Pyette, N., Abbasi, S. & Whelan, T. (2011). The Impact of specialized oncology nursing on patient supportive care outcomes. *Journal of Psychosocial Oncology* 29, 286–307.

Sutherland G., Hill D., Morand M., Pruden M. & McLachlan S.-A. (2009). Assessing the unmet supportive care needs of newly diagnosed patients with cancer. *European Journal Of Cancer Care* 18, 577–584.

Taskila, T., Lindbohm, M-L., Martikainen, R., Lehto, U-S., Hakanen, J. & Hietanen, P. (2007). Syöpäpotilaat tarvitsevat enemmän työpaikan ja työterveyshuollon tukea. *Suomen Lääkärilehti* 62, 2875–2881.

Taylor, C., Richardson, A. & Cowley, S. (2010). Restoring embodied control following surgical treatment for colorectal cancer: A longitudinal qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 47, 946–956.

Taylor, C., Richardson, A. & Cowley, S. (2011). Surviving cancer treatment: An investigation of the experience of fear about, and monitoring for, recurrence in patients following treatment for colorectal cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 15, 243–249.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2011). Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. Haettu 4.12.2012 osoitteesta http://www.tenk.fi/hyva_tieteellinen_kaytanto/kaytanto.html

Tutkittavan suostumus, Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999). Haettu 1.12.2012 osoitteesta <http://www.edilex.fi/saadokset/lainsaadanto/19990488>

Urbaniec, O.A., Collins, K., Denson, L.A. & Whitford, H.S. (2011). Gynecological cancer survivors: assessment of psychological distress and unmet supportive care needs. *Journal of Psychosocial Oncology* 29, 534–551.

Walton, L.M., Reeve, J., Brown, P.M. & Farquhar, C.M. (2010). Gynaecologic cancer patients' needs and experiences of supportive health services in New Zealand. *Psycho-Oncology* 19, 201–208.

Wang, K-Y., Chang, N-W., Wu, T-H., Hsu, C-C., Lee, Y-H. & Lee, S-C. (2010). Post-discharge health care needs of patients after lung cancer resection. *Journal of Clinical Nursing* 19, 2471–2480.

WHO (2008). Cancer Control. Knowledge into Action. WHO guide for effective Programmes. Diagnosis and Treatment. Haettu 27.3.2012 osoitteesta http://whqlibdoc.who.int/publications/2008/9789241547406_eng.pdf

- Wittmann E., Beaton C., Lewis W.G., Hopper A.N., Zamawi F., Jackson C., ym., (2011). Comparison of patients' needs and doctors' perceptions of information requirements related to a diagnosis of oesophageal or gastric cancer. *European Journal of Cancer Care* 20, 187–195.
- Worster, B. & Holmes, S. (2009). A phenomenological study of the postoperative experiences of patients undergoing surgery for colorectal cancer. *European Journal of Onkology Nursing* 13, 315–322.
- Österlund, P., Lepistö, A. & Järvinen, H.J. (2009). Koolonkarsinooma. *Duodecim* 125, 619–628.
- Österlund, P., Ristamäki, R. & Pyrhönen, S. (2006). Paksu- ja peräsuolisyövän liitännäishoito. *Suomen Lääkärilehti* 61, 183–187.

Liite 1. Tutkimuksia syöpäpotilaan tuen tarpeista ja suolistosyöpäpotilaan kokemuksista sairaudestaan.

tekijä(t), lähde, maa	tutkimuksen tarkoitus	aineisto, otos	menetelmä, mittari	keskeiset tulokset
Akechi, T., Okuyama, T., Endo, C., Sagawa, R., Uchida, M., Nakaguchi, T., ym. (2011). Patient's perceived need and psychological distress and/or quality of life in ambulatory breast cancer patients in Japan. <i>Psycho-Oncology</i> 20, 497–505. (Japani)	tutkia potilaiden tuen tarpeiden ja psyykkisen stressin ja/tai elämänlaadun yhteyttä ja selvittää niiden potilaiden tunnuspiirteitä, joilla oli eniten tuen tarpeita	polikliiniset rintasyöpäpotilaat, n=408	kvantitatiivinen tutkimus, mittari: Supportive Care Needs Survey (SCNS-SF34), Hospital Anxiety and Depression Scale, European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life (EORTC QLQ-30).	Kymmenen vahvinta tuen tarvetta oli joko psyykkisiä tai hoitojärjestelmään ja tiedonsaantiin liittyviä: 1. pelko syövän leviämisestä 2. nimetty ihminen sairaalassa 3. ahdistus 4. tiedon saaminen seikoista, joilla voi edistää omaa paranemista 5. huoli siitä, että hoidon tulokset eivät ole hallittavissa. Psyykkisesti stressaantuneilla potilailla oli enemmän tuen tarpeita. Työssäkäynti, alle puoli vuotta diagnoosista kulunut aika, korkea levinneisyysluokitus tai taudin uusiutuminen lisäsivät tuen tarpeita. Alle 55 -vuotiailla oli enemmän seksuaalisuuteen liittyviä tuen tarpeita.
Aranda, S., Schofield, P., Weih, L., Yates, P., Milne, D., Faulkner, R., Voudouris, N. (2005). Mapping the quality of life and unmet needs of urban women with metastatic breast cancer. <i>European Journal of Cancer Care</i> 14, 211–222. (Australia)	tutkia elämänlaatua ja tuen tarpeita kaupungissa asuvilla, levinnyttä rintasyöpää sairastavilla naisilla	n=105	kvantitatiivinen tutkimus, mittarit: European Organization of Research and Treatment of Cancer Quality of Life (EORTC QLQ-30) and the Supportive Care Needs Survey (SCNS)	yksi neljäsosa–yksi kolmasosa naisista ilmoitti, että heillä oli vaikeuksia fyysisessä, sosiaalisessa ja omassa toiminnassaan (role functioning). Useimpien ongelmana oli fyysinen heikkous. Psyykkiset tarpeet ja tiedon saannin tarpeet olivat yleisimpiä.

<p>Armes, J., Crowe, M., Colbourne, L., Morgan, H., Murrells, T., Oakley, C., ym. (2009). Patients' supportive care needs beyond the end of cancer treatment: a prospective, longitudinal survey. <i>Journal of Clinical Oncology</i> 27, 6172–6179. (Iso-Britannia)</p>	<p>selvittää potilaiden tuen tarpeita heidän itsensä arvioimana. Tutkimuksessa mitattiin tuen tarpeita, ahdistusta, masennusta, uusiutumisen pelkoa sekä positiivisia että negatiivisia vaikutuksia heti hoidon jälkeen ja 6 kk hoidon päättymisen jälkeen.</p>	<p>rinta-, eturauhas- ja suolistosyöpää, gynekologista syöpää tai non-Hodkingin lymfoomaa sairastavat potilaat. n=1152 (rintasyöpäpotilaita 56 %, suolistosyöpäpotilaita 9%)</p>	<p>kvantitatiivinen pitkäaikainen tutkimus, 4 mittaria: kyselylomakkeet Supportive Care Needs Survey (SCNS), Health Concerns Questionnaire (HCQ), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Positive Affect and Negative Affect Schedule (PANAS)</p>	<p>Hoitojen jälkeen yleisimmät tuen tarpeet olivat psyykkisiä: pelko syövän leviämisestä, huoli läheisistä ja epävarmuus tulevaisuudesta, mutta kohtalaisen tai erityisen paljon tarpeita oli vain kolmasosalla potilaista. Seurannassa viisi vahvinta tuen tarpeen aluetta säilyivät ennallaan. Kaikki tarpeet mitattuna SCNS-mittarilla vähenivät merkittävästi paitsi seksuaaliset tarpeet pysyivät ennallaan. Alkuvaiheessa koetut tuen tarpeet ennustivat tuen tarpeita myös toisessa mittauksessa.</p>
<p>Bailey C., Corner J., Addington-Hall J., Kumar D. & Haviland J. (2004). Older patients' experiences of treatment for colorectal cancer: an analysis of functional status and service use. <i>European Journal of Cancer Care</i> 13, 483–493. (Iso-Britannia)</p>	<p>Arvioida suolistosyöpää sairastavien potilaiden toimintakykyä, palveluiden käyttöä ja terveydentilaa ennen ja jälkeen syöpähoitoja.</p>	<p>Ensimmäinen kysely ennen leikkausta: n=337 Toinen kysely 6kk leikkauksen jälkeen tai 2 kk kemoterapian jälkeen: n=229 Yhteensä kyselyjä 566, potilaiden ikä 58–95 vuotta</p>	<p>kvantitatiivinen tutkimus, mittarit: Multidimensional Functional Assessment Questionnaire (OMFAQ), Rotterdam Symptom Checklist (RSCL)</p>	<p>Alle 75-vuotiaiden psyykinen stressi oli vähentynyt ja elämänlaatu parantunut. Yli 75-vuotiailla ei ollut näitä muutoksia. Fyysinen terveys parani molemmissa ikäryhmissä. Vanhemmat ihmiset kokivat mielenterveyden laskua ja aktiviteetin laskua, nuoremmilla ei ollut näitä muutoksia. Kyvyt itsehoitoon laskivat molemmilla. Vanhempi ikä oli yhteydessä leikkauksen jälkeiseen huonomman terveydentilan kokemiseen ja sosiaalisten voimavarojen heikentymiseen. Potilaat saivat apua perheenjäseniltä, vanhemmat potilaat enemmän julkiselta puolelta ja pitempään kuin nuoremmat.</p>

<p>Beaver, K. & Booth, K. (2007). Information needs and decision-making preferences: comparing findings for gynaecological, breast and colorectal cancer. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> 11, 409–416. (Iso-Britannia)</p>	<p>tutkia gynekologista syöpää sairastavien tiedon tarpeita ja halukkuutta osallistua päätöksentekoon. Tietoja verrattiin samoilla mittareilla aikaisemmin rinta- ja suolistosyöpäpotilailta kerättyyn tietoon.</p>	<p>n=53 gynekologista syöpää sairastavaa, diagnoosista keskimäärin 16 viikkoa. Tietoja verrattiin rintasyöpäpotilaisiin n=150 ja suolistosyöpäpotilaisiin n=42</p>	<p>kvantitatiivinen tutkimus, strukturoitu haastattelu, mittarit: Information Needs Questionnaire (INQ), Control Preferences Scale (CPS)</p>	<p>Gynekologista syöpää sairastavilla tärkeintä oli tieto hoidosta, sen jälkeen tieto taudin levinneisyydestä ja hoidon sivuvaikutuksista. Eri syöpää sairastavilla ei ollut merkittäviä eroja. Kaikilla potilasryhmillä passiivinen rooli päätöksenteossa oli yleisin.</p>
<p>Beaver, K., Latif, S., Williamson, S., Procter, D., Sheridan, J., Heath, J., ym. (2010). An exploratory study of the follow-up care needs of patients treated for colorectal cancer. <i>Journal of Clinical Nursing</i> 19, 3291–3300. (Iso-Britannia)</p>	<p>tutkia potilaiden kokemuksia jälkiseurannasta suolistosyöpähoitojen jälkeen</p>	<p>n=27 suolistosyöpäpotilasta, joiden suolistosyöpä oli hoidettu ja he olivat tulossa kontrolliin</p>	<p>kvalitatiivinen tutkimus, haastattelu, sisällön analyysi</p>	<p>”tietää mitä on odotettavissa” oli vahvin teema (erityisesti potilailta, joilla ei ollut avannetta), sen miettiminen mikä normaalia mikä ei. He selviytyivät yrityksen ja erehdyksen kautta, kaipasivat lisää tietoa ravitsemuksesta, erityisesti avannepotilaita murehdutti muuttunut suolentoiminta ja fyysiset ja psyykkiset oireet. Asiantuntijahoitajien tuki ja tieto oli merkittävää.</p>
<p>Beesley, V., Eakin, E., Steginga, S., Aitken, J., Dunn, J. & Battistutta, D. (2008). Unmet needs of gynaecological cancer survivors: implications for developing community support services. <i>Psycho-Oncology</i> 17, 392–400. (Australia)</p>	<p>määrittää gynekologisesta syövästä selvinneiden tuen tarpeet ja niitä ennustavat tekijät</p>	<p>n= 802</p>	<p>kvantitatiivinen tutkimus, mittarit: Supportive Care Needs Survey (SCNS-SF 34), lisäksi laaja selvitys sosioekologisesta tilasta</p>	<p>43 % vastasi vähintään yhteen tuen tarvetta mittaavaan väittämään, että tarve on kohtalainen tai korkea. Eniten tukea kaivattiin pelkoon syövän leviämisestä, huoleen läheisistä, epävarmuuteen tulevasta, energian puutteeseen ja väsymykseen ja siihen ettei pysty tekemään samoja asioita kuin aikaisemmin. (kaikki psyykkisiä tai fyysisiä tarpeita)</p>

<p>Broughton, M., Bailey, J. & Linney, J. (2004). How can experiences of patients and carers influence the clinical care of large bowel cancer? <i>European Journal of Cancer Care</i> 13, 318–327. (Iso-Britannia)</p>	<p>tutkia suolistosyövän vuoksi leikattujen potilaiden ja heidän läheistensä kokemuksia hoidosta (alkaen ensimmäisistä oireista päättyen vuosi leikkauksen jälkeen)</p>	<p>n=49 potilasta n=8 läheistä</p>	<p>kvalitatiivinen tutkimus, puolistrukturoidut haastattelut potilaille, läheisille focusryhmähaastattelu</p>	<p>Diagnoosin kuultuaan tärkeänä pidettiin avointa ja yksinkertaista selvitystä, joka herättäisi luottamusta. Diagnoosi aiheutti potilaille ja omaisille monenlaisia tunteita: sokin, epäuskoa, ahdistusta, vihaa ja kuoleman pelkoa. Tietoa haettiin tutuilta ihmisiltä, lukemalla tai mediasta. Eniten potilaat ja omaiset saivat tietoa ja tukea asiantuntijasairaanhoidajalta.</p>
<p>Cappiello, M., Cunningham, R.S., Knobf, M.T. & Erdos, D. (2007). Breast cancer survivors. Information and support after treatment. <i>Clinical Nursing Research</i> 16, 278-293. (USA)</p>	<p>kuvata rintasyöpää sairastavien tiedon ja tuen tarpeita syöpähoitojen jälkeen</p>	<p>n=20, syöpä diagnosoitu viimeisen 5 vuoden aikana ja hoidot olivat ohitse (paitsi hormonihoito)</p>	<p>kvalitatiivinen tutkimus, puolistrukturoidut haastattelut, pyydettiin arvioimaan erilaisia asioita 3, 6, 12 kk:n kuluttua hoidon päättymisestä.</p>	<p>Tavallisin fyysinen oire oli heikkous. 60–80 %:lla naisista oli vaikeuksia muistaa asioita ja keskittyä 3kk:n kuluttua hoidoista jatkuen vuoteen asti. Univaikeudet ja kuumat aallot olivat tavallisia. Psykkiset huolet olivat yleisimpiä univaikeuksien aiheuttajia. Muutokset seksuaalisuudessa ja seksuaalisessa toiminnassa olivat yleisiä. 65 % ilmoitti pelkäävänsä syövän uusiutumista, samat lukemat säilyivät vuoteen asti. Ahdistuneisuutta oli yli puolella vastaajista, tämä säilyi vuoteen asti, sen sijaan mielialan muutokset ja surun tunteet vähenivät vuoteen mennessä. 3kk:n kohdalla puolet naisista ilmoitti huolta liittyen perheeseen ja jokapäiväiseen elämään, mutta 12 kk:n kohdalla enää 30 %. Lähes kaikki olisivat halunneet enemmän ja yksityiskohtaisempaa tietoa. Suurin haaste oli paluu takaisin normaaliin arkeen.</p>

<p>Chen, S-C., Yu, W-P., Chu, T-L., Hung, H-C., Tsai, M-C. & Liao, C-T. (2010). Prevalence and Correlates of Supportive Care Needs in Oral Cancer Patients With and Without Anxiety During the Diagnostic Period. <i>Cancer Nursing</i>, 33, 280–289. (Taiwan)</p>	<p>tutkia ja verrata sairauden vaikutusta, häiritsevien oireiden vaikutusta, tuen tarpeita ja niiden ilmaantuvuutta niillä suusyöpää sairastavilla potilailla, jotka kokevat ahdistusta diagnosointivaiheessa ja niillä, jotka eivät sitä koe. Verrata myös näiden kahden ryhmän tuen tarpeita.</p>	<p>n=165 suusyöpää sairastavaa, jotka odottivat kirurgista toimenpidettä (n=100, jotka eivät kokeneet ahdistuneisuutta ja n=65 jotka kokivat, mitattu HADS-mittarilla)</p>	<p>kvantitatiivinen tutkimus, mittarit: Karnofsky Performance Status (KPS), joka mittasi fyysistä toimintakykyä, Cancer Needs Questionnaire (CNQ), Head and Neck Cancer Specific Needs Questionnaire (HNCSNQ), Impact of Event Scale (IES), Symptom Distress Scale Modified for Head and Neck Cancer (SDS – mhn)</p>	<p>Molemmilla ryhmillä tärkein tuen tarve oli psyykkinen (selviytyä ahdistuksesta, jota aiheutti tuleva leikkaus). Ahdistusta kokevilla toiseksi tärkein tuen tarve oli fyysinen (univaikeudet), sitten psyykkinen (pelko taudin leviämisestä tai uusiutumisesta) ja tiedonsaanti (saada tietoa syövän vaikutuksesta elinikään ja sivuvaikutuksista ja hoidosta ennen niiden aloitusta). Molemmilla ryhmillä diagnoosista kulunut aika vähensi psyykkisiä ja tiedollisia tarpeita.</p>
<p>Dunn, J., Lynch, B., Rinaldis, M., Pakenham, K., Mcpherson, L., Owen, N., ym., (2006). Dimensions of quality of life and Psychosocial variables most salient To colorectal cancer patients. <i>Psycho-Oncology</i> 15, 20–30. (Australia)</p>	<p>tuottaa laadullista tietoa suolistosyövästä ja kuvailevaa tietoa suolistosyöpäpotilaan elämänlaadusta ja psykososiaalisista muuttujista</p>	<p>n=15 haastattelua, 2 focusryhmää n=7 (5 potilasta + 2 omaista)</p>	<p>kvalitatiivinen tutkimus, haastattelut, joiden teemojen pohjalta focusryhmähaastattelut</p>	<p>1. Tyytyväisyys diagnosointi- ja hoitoprosessiin: potilaat kaipasivat tukea eri ammattilaisilta, perhe oli tärkeä tukija, tietoa kaivattiin ravitsemuksesta. Potilailta oli syövän uusiutumisen pelko, osa kuvasi sosiaalisen kanssakäymisen vähenemistä joko väsymyksen vuoksi tai siksi, että kokivat tullessa kohdelluiksi eri tavalla kuin aiemmin. Alle 60-v. kokivat, että syöpä oli vaikuttanut seksuaalisuuteen. Sairauden toteamisen hyviä puolia oli perheenjäsenten tietoisuus suolistosyövän mahdollisuudesta, elämässä tärkeiden asioiden kirkastuminen, ymmärrys siitä, että heitä rakastetaan. Selviytymiskeinoiksi he kuvasivat päätöksen parantumisesta, ja positiivisen asenteen.</p>

<p>Griesser A.-C., Vlastos G., Morel L., Beaume C., Sappino A.-P. & Haller G. (2011). Socio-demographic predictors of high support needs in newly diagnosed breast cancer patients <i>European Journal of Cancer Care</i> 20, 466–474. (Sveitsi)</p>	<p>tunnistaa vahvan tuen tarpeet ja niitä ennustavat taustatekijät</p>	<p>uudet rintasyöpäpotilaat, jotka olivat parhaillaan hoidossa, n=274</p>	<p>kvantitatiivinen tutkimus, mittari: Supportive Cancer Care Survey (SCNS-34)</p>	<p>Viisi vahvinta tuen tarvetta liittyivät hoitojärjestelmään ja tiedonsaantiin: potilailla oli tarve tulla hoidetuksi mahdollisimman miellyttävässä ympäristössä, he kaipasivat tietoa tutkimuksista niin pian kuin mahdollista sekä tietoa hoidon hyödyistä ja sivuvaikutuksista. Psykkiseen tuen saantiin ja päivittäiseen elämään liittyvään tukeen oltiin eniten tyytymättömiä. Nuoremmilla potilailla merkittävästi enemmän tuen tarpeita liittyen päivittäiseen elämään, psyykkisiin ja seksuaalisiin tarpeisiin. Vähemmän koulutetuilla potilailla oli enemmän psyykkisen tuen tarpeita ja he olivat tyytymättömiä psyykkiseen ja fyysiseen tukeen. Eläminen puolison tai alle 20 vuotiaan lapsen kanssa lisäsi päivittäiseen elämään liittyviä tuen tarpeita. Eläminen ilman puolisoa, mutta lapsen tai lasten kanssa lisäsi tuen tarpeita liittyen hoitoon ja potilaan tukemiseen.</p>
<p>Hautamäki-Lamminen, K., Lipiäinen, L., Åstedt-Kurki, P., Lehto, J. & Kellokumpu-Lehtinen, P-L., (2011). Syöpäpotilaat ja seksuaalisuuteen liittyvät tiedontarpeet. <i>Tutkiva Hoitotyö</i> 9(3), 14–22. (Suomi)</p>	<p>kuvata syöpäpotilaiden seksuaalisuuteen liittyviä tiedontarpeita ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä</p>	<p>n=505 yliopistosairaalassa hoidossa olevat syöpäpotilaat</p>	<p>kvantitatiivinen tutkimus</p>	<p>Seksuaalisuuteen liittyvää tiedonsaantia sairaalassa pidettiin tarpeellisena. Naiset pitivät mielialaan, minäkuvaan ja ihmissuhteisiin liittyvää tietoa tarpeellisempänä kuin miehet, jotka arvostivat sukupuolielämään liittyvää tietoa. Syövän aiheuttamat haitat lisäsivät tiedon tarvetta.</p>

<p>Hawkins, N.A., Pollack, L.A., Leadbetter, S., Steele, W.R., Carroll, J., Dolan, J.G., ym., (2008). Informational Needs of Patients and Perceived Adequacy of Information Available Before and After Treatment of Cancer. <i>Journal of Psychosocial Oncology</i> 26(2), 1–16. (USA)</p>	<p>tutkia potilaan tiedon tarpeita heti syövän toteamisen jälkeen ja tutkia sen tiedon sopivuutta, jota potilaat saivat ennen ja jälkeen hoidon.</p>	<p>n=731</p>	<p>kvantitatiivinen tutkimus, mittari kehitetty tätä tutkimusta varten. Henkilökohtaiset haastattelut toteutettiin aloitusvaiheessa, kyselylomake kaksi viikkoa ennen ja jälkeen hoidon.</p>	<p>Viisi yleisintä huolen aihetta olivat 1. hoitojen tehoaminen 2. sivuvaikutusten lieventäminen 3. miten helpottaa perheen stressiä 4. vastaajat kokivat olevansa taakka perheelle ja ystäville 5. pystyykö tekemään pitkän tähtäimen suunnitelmia. Nuoremmilla (40-60v.) enemmän tarpeita kuin yli 60 vuotiailla. Naisilla oli enemmän tarpeita liittyen ulkonäköön, ravitsemukseen ja työn säilyttämiseen, miehillä liittyen seksuaalisuuteen. Tarpeet olivat kuitenkin vähentyneet mittausten välillä.</p>
<p>Hodgkinson, K., Butow, P., Hobbs K. & Wain, G., (2007). After Cancer: The Unmet Supportive Care Needs of Survivors and Their Partners. <i>Journal of Psychosocial Oncology</i> 25(4), 89–104. (Australia)</p>	<p>tutkia syövästä selvinneiden ja heidän läheistensä tuen tarpeita ja sairauden aiheuttamia positiivisia vaikutuksia</p>	<p>n=25 (17 syövästä selvinnyttä ja 8 läheistä). Syöpädiagnoosista tuli olla vähintään vuosi aikaa ja tutkimushetkellä syöpä tuli oli hoidettu.</p>	<p>kvalitatiivinen tutkimus, puolistrukturoitu puhelinhaastattelu, sisällönanalyysi.</p>	<p>Tutkittavat halusivat tietoa, joka oli suunniteltu heidän tarpeisiinsa ja osallistua päätöksentekoon. Kaikki, joilla oli fyysisiä muutoksia, kokivat henkistä stressiä ja elämänmuutoksia. Omaiset olivat ahdistuneita ja avuttomia muutosten edessä. Syöväällä oli taloudellisia vaikutuksia. Sairaus muutti ihmissuhteita, oli vaikea kokea yhteyttä sellaisten kanssa, joilla ei ollut syöpäkokemusta ja he kokivat vieraantumista, myös leimaamista. Huolet eivät vähentyneet ajan kanssa vaan muuttuivat. Käsitys elämästä muuttui syövän myötä lopullisesti, syöväällä oli myös positiivisia vaikutuksia kuten hyvien elämänmuutosten tekeminen, parantuneet ihmissuhteet ja elämän ainutkertaisuuden ymmärtäminen.</p>

<p>Houldin, A. & Lewis, F.M., (2006). Salvaging Their Normal Lives: A Qualitative Study of Patients With Recently Diagnosed Advanced Colorectal Cancer. <i>Oncology Nursing Forum</i> 33, 719–25. (USA)</p>	<p>kuvata levinnyttä suolistosyöpää sairastavien potilaiden kokemuksia</p>	<p>n=14 suolistosyöpöpotilasta, joiden tauti todettu enintään 3 kk sitten</p>	<p>kvalitatiivinen tutkimus, puolistrukturoidut yksilöhaastattelut, sisällön analyysi.</p>	<p>Sairauden oireet kuvattiin menetyksinä: suolen toiminnan hallinta, paino, seksuaalisuus, aiemmat unitavat. Sairastuneet kokivat heikkoutta ja univaikeuksia. Päivittäiset askareet vaikeutuivat oireiden vuoksi. Potilaat yrittivät ymmärtää, miksi olivat sairastuneet ja pohtivat eksistentiaalisia kysymyksiä. Syövän kanssa selviytymistä auttoi positiivisuus, avun hyväksyminen muilta, henkinen taisto ja hetkessä eläminen.</p>
<p>Im, E-O., Cheeb, W., Guevaraa, E., Lima, H-J., Liua, Y. & Shina, H. (2008). Gender and ethnic differences in cancer patients' needs for help: An Internet survey. <i>International Journal of Nursing Studies</i> 45, 1192–1204. (USA)</p>	<p>tutkia syöpöpotilaiden tuen tarpeita neljässä eri etnisessä ryhmässä ja tutkia myös sukupuolten välisiä eroja</p>	<p>n=110</p>	<p>kvantitatiivinen tutkimus, mittarit: Cancer Needs Questionnaire (CNQ) ja Supportive Care Needs Survey (SCNS).</p>	<p>Sukupuolella ei ollut vaikutusta tuen tarpeisiin. Kaiken kaikkiaan eniten tuen tarpeita tiedon ja psyykkisten tarpeiden alueella.</p>
<p>Janda, M., Steginga, S., Dunn, J., Langbecker, J., Walker, D. & Eakin, E. (2008). Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers. <i>Patient Education and Counseling</i> 71, 251–258. (Australia)</p>	<p>arvioida aivokasvaintopotilaiden ja heidän omaistensa tuen tarpeita ja tarjolla olevia palveluita ja verrata tuen tarpeita muiden syöpöpotilaiden tuen tarpeeseen.</p>	<p>n= 75 potilasta n= 70 omaista</p>	<p>kvantitatiivinen poikittaistutkimus, mittarit: Supportive Cancer Needs Survey (SCNS 34), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) ja aivokasvaintopotilaille ja omaisille kehitetty mittari.</p>	<p>Lähes puolet vastanneista olisi tarvinnut tukea väsymykseen ja epävarmuuden tunteeseen tulevaisuudesta. 2/5 arvioi tarvitsevänsä tukea siihen, ettei pysty tekemään samoja asioita kuin ennen sairastumista, he olisivat halunneet nimetyn henkilön sairaalassa, jonka kanssa puhua, ja lisäksi he kokivat ahdistusta. Psyykinen stressi oli yhteydessä vahvaan tuen tarpeeseen.</p>

<p>Jonsson, C.A., Stenberg, A. & Frisman, G.H. (2011). The lived experience of the early postoperative period after colorectal cancer surgery. <i>European Journal of Cancer Care</i> 20, 248–256. (Ruotsi)</p>	<p>kuvata miten potilaat kokevat suolistosyöpäleikkauksen jälkeisen ajan</p>	<p>suolistosyöpäleikkauksen läpikäyneet potilaat, n=13</p>	<p>kvalitatiivinen, fenomenologinen tutkimus, puolistrukturoidut haastattelut, sisällön analyysi.</p>	<p>Fyysiset oireet herättivät inhoa, pelkoa, epävarmuutta ja epämukavuutta. Potilaat eivät voineet hallita kehoaan. Kasvaimen pahanlaatuisuus ja tulevat hoidot aiheuttivat pelkoa ja ahdistusta, potilaat yrittivät elää päivän kerrallaan. Leikkauksen jälkeen tunteet laitettiin syrjään, mutta kotiinlähdön lähestyessä ne voimistuivat. Avanne aiheutti pelkoa, epävarmuutta ja inhoa, kontrollin menetystä. Potilaat toivoivat yksityisyyden kunnioittamista ja arvostivat hoitajien herkkyyttä, kiltteyttä, empatiaa ja keskustelukykyä muustakin kuin sairaudesta. Potilaat saivat tietoa jatkuvasti, tärkeintä oli lääkäriltä saatu tieto. Tiedonpuute, kiire ja mekaanisesti annettu hoito koettiin huonoksi.</p>
<p>Jorgensen, M.L., Young, J.M., Harrison, J.D. & Solomon, M.J. (2011). Unmet supportive care needs in colorectal cancer: differences by age. <i>Support Cancer Care. Online First</i> 21. (Australia)</p>	<p>tutkia miten ikä vaikuttaa suolistosyöpäpotilaiden tuen tarpeisiin 3 kk:n aikana leikkauksen jälkeen</p>	<p>n=57</p>	<p>kvantitatiivinen tutkimus, mittari: Supportive Care Needs Survey (SCNS) kyselyt sairaalahoidon aikana, 1 kk ja 3kk kotiutumisen jälkeen.</p>	<p>Potilaat jaettiin alle ja yli 65-vuotiaisiin. Nuorempi ikä ennusti tuen tarpeita joka osa-alueella. Vanhemmilla oli merkittävästi vähemmän tuen tarpeita joka osa-alueella paitsi 1 kk kotiutumisen jälkeen liittyen potilaan hoitoon ja tukemiseen. Molemmissa ryhmissä tukea tarvittiin psyykkisellä ja fyysisellä osa-alueella. Iäkkäämmillä oli hyvin vähäiset tarpeet seksuaalisuuden alueella. 1kk:n kohdalla nuoremmilla oli huomattavasti enemmän tuen tarpeita, 3 kk:n kuluttua ero ei ollut enää merkittävä.</p>

<p>Knowles, G., Tlerney, A., Jodrell, D. & Cull, A. (1999). The perceived information needs of patients receiving adjuvant chemotherapy for surgically resected colorectal cancer. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> 3, 208–220. (Iso-Britannia)</p>	<p>tutkia niiden suolistosyöpöpotilaiden tiedon tarpeita, jotka oli leikattu ja lähetetty onkologiseen klinikkaan hoidonarviota varten.</p>	<p>n=80, diagnoosi oli tehty 6-8 viikkoa aiemmin, puolet heistä (n=40) sai 6 kuukauden kemoterapiahoidon</p>	<p>kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen tutkimus: tiedon tarpeita varten koottiin oma mittari, lisäksi State-Trait Anxiety Inventory (STAI), The European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ 30), lisäksi puolistrukturoidut haastattelut, joista sisällön analyysi.</p>	<p>36 % potilaista kertoi etteivät olleet saaneet tietoa mahdollisesta kemoterapiasta eivätkä tienneet siis miksi saivat kutsun klinikalle. 57 % niistä, joille oli kerrottu, oli myös kerrottu mikä on kemoterapian tarkoitus, mutta 90 %:lle ei oltu kerrottu sen pituutta tai sivuvaikutuksia. Joka kolmas koki saaneensa liian vähän tietoa kyselyhetkellä ennen kemoterapiaa, suurin huolen aihe oli epävarmuus ennusteesta (60 %). Lähes kaikki potilaat (n=40) halusivat kemoterapian jälkeen tietoa, oliko hoito tehonnut. Lähes 90 % halusi tietoa uusiutumisen oireista.</p>
<p>Lehto, U-S., Helander, S. & Aromaa, A. (2010). Eturauhassyöpään sairastunut tarvitsee tietoa ja tukea. Valtakunnallinen tutkimus hoidosta ja potilaiden kokemuksista. <i>Suomen Lääkärilehti</i> 48, 3961–3968. (Suomi)</p>	<p>kerätä tietoa potilaiden kokemuksista sairastumis- ja hoitovaiheessa, hoitoihin liittyvistä haitoista ja potilaiden hyvinvoinnista.</p>	<p>viiden yliopistosairaalan potilaat, joilla todettu eturauhassyöpä vuonna 2004, 50 % otos. n=1239</p>	<p>kvantitatiivinen tutkimus, mittarit: tutkimusta varten kehitetty mittari sekä The Satisfaction with Life Scale (SWLS) ja Rotterdam Symptom Checklist (RSCL)</p>	<p>Vain puolet potilaista arvioi saaneensa riittävästi tietoa diagnosointivaiheessa ja että henkinen hyvinvointinsa olisi huomioitu. Niiden potilaiden psyykinen vointi oli huonompi, joille diagnoosi oli kerrottu puhelimitse, joilla ei ensikäynnillä ollut läheistä mukana ja joiden mielestä tiedonsaanti oli riittämätöntä. Diagnoosi oli aiheuttanut tunne-elämän muutoksia puolelle potilaista. Diagnoosin kertomisella ja hoidon valintapäätöksillä oli yhteys viiden vuoden kuluttua koettuun hyvinvointiin.</p>

<p>Li, J. & Girgis, A. (2006). Supportive care needs: are patients with lung cancer a neglected population? <i>Psycho-Oncology</i> 15, 509–516. (Australia)</p>	<p>vertailla keuhkosityöpöpotilaiden psykososiaalisen tuen tarvetta muiden syöpöpotilaiden tuen tarpeisiin</p>	<p>n=888 potilaat sairastivat keuhkosityöpä (n=63), rintasyöpä (n=276), suolistosyöpä (n=144), eturauhassyöpä (n=74), melanoomaa tai ihosyöpä (n=44) tai jotain muuta syöpä (n=290).</p>	<p>kvantitatiivinen tutkimus, mittari: Supportive Care Needs Survey (SCNS)</p>	<p>Keuhkosityöpöpotilailta oli merkittävästi enemmän psyykkisiä ja fyysisiä tarpeita. Kaikilla potilailta kolme yleisintä psyykkistä tarvetta olivat pelko fyysisestä kyvyttömyydestä tai kunnan heikkenemisestä, pelko syövän uusiutumisesta ja huoli läheisistä. Kolme yleisintä fyysistä tarvetta olivat kyvyttömyys tehdä samoja asioita kuin ennen, väsymys ja energian puute ja kipu. Näitä tuen tarpeita ennustivat keuhkosityöpä, tauti, joka ei ollut remission, epätieto remission vaiheesta ja jos syöpädiagnoosin saamisesta oli yli kaksi vuotta aikaa. Myös ikäryhmään 18-40v kuulumisen ennusti enemmän tuen tarpeita.</p>
<p>Lynch, B.M., Hawkes, A.L., Steginga, S.K., Legget, B. & Aitken, J. (2008). Stoma Surgery for Colorectal Cancer. A Population-Based Study of Patient Concerns. <i>Journal of Wound Ostomy Continence Nursing</i> 35, 424–428. (Australia)</p>	<p>kuvata niiden suolistosyöpöpotilaiden, joille oli tehty väliaikainen tai pysyvä avanne, vaikeuksia kahden vuoden kuluttua diagnoosista. Tutkia myös potilaiden tyytyväisyyttä terveydenhuoltohenkilöstöltä saamaansa tietoon.</p>	<p>n=5332</p>	<p>kvantitatiivinen tutkimus, strukturoidut puhelinhaastattelut 5, 12 ja 24 kk:n kuluttua diagnoosista.</p>	<p>Suurimmat huolen aiheet olivat avannesidoksen pettäminen, avannepussin hävittäminen muualla kuin kotona ja pussin vuotaminen. Lähes kaikki huolet vähenivät 2 vuoden kuluessa paitsi huoli tilanteista, joissa pussi vuotaa tai pussi täytyy hävittää muualla kuin kotona. 89 % kertoi, että oli saanut ennen leikkausta tiedon mahdollisesta avanteesta. Vain vajaa kaksi prosenttia näistä oli tyytymättömiä tai erittäin tyytymättömiä tiedonsaantiin. 66 % oli tavannut avannehoitajan ennen leikkausta.</p>

<p>Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P. & Åstedt-Kurki, P. (2010). Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: tuen tunnistaminen ja tukemisen tavoitteet. <i>Tutkiva Hoitotyö</i> 8(2), 31–38. (Suomi)</p>	<p>miten sairaanhoitajat tunnistavat syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tuen tarpeen sairaalahoidon aikana. Lisäksi kuvata sairaanhoitajan näkemyksiä tukemisen tavoitteista.</p>	<p>yliopistosairaalassa työskentelevät sairaanhoitajat, n=36</p>	<p>kvalitatiivinen tutkimus, kirjoitelmat (n=25) ja ryhmähaastattelut (n=11), induktiivinen sisällönanalyysi</p>	<p>Sairanhoitajat pyrkivät tunnistamaan tuen tarpeita luomalla ymmärryksen potilaan ja perheenjäsenen tilanteesta arvioimalla henkistä hyvinvointia, pyrkimällä näkemään sanojen ja hiljaisuuden taakse ja rakentamaan vastavuoroisen hoitosuhteen. Tukemisen tavoitteena oli potilaan ja perheenjäsenen voimavarojen ja keskinäisen suhteen vahvistuminen.</p>
<p>McCaughan E., Prue G., Parahoo K., McIlfrack S. & McKenna H. (2010). Exploring and comparing the experience and coping behaviour of men and women with colorectal cancer at diagnosis and during surgery. <i>Journal of Advanced Nursing</i> 67, 1591–1600. (Iso-Britannia)</p>	<p>tutkia ja vertailla suolistosyöpää sairastavien miesten ja naisten kokemuksia sairaudestaan sen toteamisen ja leikkaushoidon aikana. tässä artikkelissa kuvataan tulokset 1. haastattelun jälkeen</p>	<p>n=38 (naiset n=14, miehet n=24)</p>	<p>kvalitatiivinen tutkimus, puolistrukturoidut haastattelut 4 kertaa 18 kk:n aikana (leikkauksen jälkeen, kemoterapian jälkeen, 6 kk kemoterapian jälkeen ja 12 kk kemoterapian jälkeen)</p>	<p>Monille diagnoosi oli sokki. Osa miehistä pyrki peittämään tunteensa. Sekä miehet että naiset kokivat riippuvuutta toisista leikkauksen jälkeen, erityisesti miehet kuvasivat potilaan roolin vaikeaksi. Suolen toiminta oli muuttunut leikkauksen jälkeen, erityisesti naiset kokivat sen häpeälliseksi ja se vaikutti sosiaaliseen elämään. Myös avanne aiheutti häpeää ja hankaluuksia, erityisesti naisille.</p>
<p>McDowell, M.E., Occhipinti, S., Ferguson, M., Dunn, J. & Chambers, S.K. (2010). Predictors of change in unmet supportive care needs in cancer. <i>Psycho-Oncology</i> 19, 508–516. (Australia)</p>	<p>arvioida prospektiivisesti tuen tarpeita ennustavia tekijöitä syöpäpotilailla 6kk:n aikana</p>	<p>n=439 alkuvaiheessa, 6 kk:n jälkeen n=396. Potilailla joko pahanlaatuinen kasvain tai hematologinen syöpä.</p>	<p>kvantitatiivinen tutkimus, mittarit: The Medical Outcomes Study Health Survey Short-Form, Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Distress Thermometer (DT), The ENRICH Social Support Instrument, Patient Satisfaction Questionnaire (PSQ), Supportive Care Needs Survey (SCNS-34)</p>	<p>2/3 potilaista tarvitsi tukea kohtalaisesti tai erityisen paljon ainakin yhdessä asiassa. 10 tärkeintä tuen tarvetta olivat fyysisiä tai psyykkisiä. Alkuvaiheen tuen tarpeet ennustivat tuen tarpeita myös 6kk:n jälkeen. Korkeampi ikä, naissukupuoli, pitempi aika sairauden toteamisesta, heikompi fyysinen elämänlaatu, masennus ja stressi olivat yhteydessä fyysisiin tuen tarpeisiin. Psyykkisiä tarpeita ennusti pitempi aika sairauden toteamisesta.</p>

<p>Merckaert, I., Libert, Y., Messin, S., Milani, M., Slachmuylder, J-L. & Razavi, D. (2010). Cancer patients' desire for psychological support: prevalence and implications for screening patients' psychological needs. <i>Psycho-Oncology</i> 19, 141–149.(Belgia)</p>	<p>tutkia syöpäpotilaiden psykososiaalisen tuen tarvetta ja tunnistaa potilaiden taustatietojen, sairauteen liittyvien ja psykologisten tekijöiden yhteyttä tuen tarpeeseen</p>	<p>n=381</p>	<p>kvantitatiivinen tutkimus, mittarit: Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), the Ways of Coping Checklist (WCCL), the Cancer Rehabilitation Evaluation System (CARES)</p>	<p>25 % naisista kaipasi psykososiaalista tukea, miehistä 11 %. Joka kolmas nainen ei kokenut merkittävää ahdistusta tai masennusta, 44 % kärsi kohtalaisesta tai voimakkaasta ahdistuksesta, joka viides koki kohtalaista tai voimakasta ahdistusta ja masennusta. Puolet miehistä ei kokenut ahdistusta eikä masennusta, 28 % koki kohtalaista tai voimakasta ahdistusta, 15 % kärsi kohtalaisesta tai voimakkaasta masennuksesta ja ahdistuksesta. Nuorempi ikä oli yhteydessä psykososiaalisen tuen tarpeeseen sekä miehillä että naisilla.</p>
<p>Mesiäislehto-Soukka, H., Rajamäki, M. & Paavilainen, E. (2004). Munasarjasyöpää sairastavan sekä potilaan ja hänen perheensä tukeminen sairaalassa. <i>Tutkiva Hoitotyö</i>2(3), (Suomi)</p>	<p>kuvata munasarjasyöpää sairastavan ja hänen perheensä kokemuksia sairaudesta, selviytymisestä ja saamastaan tuesta naistentautien vuodeosastolla sekä hoitajien kokemuksia tästä tuesta.</p>	<p>n=30 (potilaat n=10, perheenjäsenet n=4, hoitajat n=16)</p>	<p>kvalitatiivinen tutkimus, haastattelut ja esseet, laadullinen sisällön analyysi.</p>	<p>Potilaiden kokemuksissa korostuivat sairauden kokemus ja hoitojen haittavaikutukset. He yrittivät elää tavallista elämää niin kauan kuin mahdollista, mutta ajatukset kuolemasta olivat käyneet mielessä. Perhe oli tärkein tukija. Selviytymiskeinoina tutkittavat mainitsivat sairastumisen ymmärtäminen, hengellisyys, toivo ja tunteiden ilmaiseminen. Tukea saatiin tukiverkoston avulla, tiedollinen tuki hoitohenkilökunnalta tärkeää erityisesti alussa. Iloinen ja myönteinen perusluonne auttoivat.</p>

<p>Mikkelsen, T.H., Søndergaard, J., Jensen, A.B. & Olesen, F. (2008). Cancer rehabilitation: Psychosocial rehabilitation needs after discharge from hospital? <i>Scandinavian Journal of Primary Health Care</i> 26, 216–221. (Tanska)</p>	<p>tutkia syöpäpotilaiden psykososiaalisen kuntoutumisen tarpeita sairaalasta kotiutumisen jälkeen</p>	<p>n=15</p>	<p>kvalitatiivinen tutkimus, fokusryhmähaastattelut, induktiivinen ja deduktiivinen sisällön analyysi</p>	<p>Tarpeet jakautuivat viiteen kategoriaan. 1. Jatkuva tuen ja tiedon tarve, joku, jolta kysyä sekä fyysisistä että psyykkisistä ongelmista. 2. Perheen tukeminen 3. Ahdistus ja pelko syövän uusiutumisesta 4. Vertaistuki. 5. Tuki liittyen ystävien ja läheisten suhtautumiseen.</p>
<p>Minstrell, M., Winzenberg, T., Rankin, N., Hughes, C. & Walker, J. (2008). Supportive care of rural women with breast cancer in Tasmania, Australia: changing needs over time. <i>Psycho-Oncology</i> 17, 58–65. (Australia)</p>	<p>mitata maaseudulla asuvien rintasyöpää sairastavien tuen tarpeita, tunnistaa muutokset tuen tarpeissa ajan kuluessa ja verrata tuloksia aikaisempiin tutkimuksiin</p>	<p>n=74 (1kk) n=83 (3kk)</p>	<p>kvantitatiivinen pitkittäistutkimus, mittari: Supportive Care Needs Survey (SCNS) 1kk:n ja 3kk:n kuluttua sairauden toteamisesta.</p>	<p>1 kk kuluttua kolmasosa olisi tarvinnut tukea, 3 kk:n jälkeen hieman useampi. 1 kk:n jälkeen yleisimmät tarpeet olivat psyykkisiä: huoli läheisistä (40 %), pelko syövän leviämisestä (35 %), huoli syövän uusiutumisesta (32 %), huoli hoidoista (30 %). 3kk:n jälkeen kymmenestä yleisimmästä tarpeesta puolet oli fyysisiä, puolet psyykkisiä.</p>
<p>Mizuno, M., Kakuta, M., Ono, Y., Kato, A. & Inoue, Y. (2007). Experiences of Japanese Patients With Colorectal Cancer During the First Six Months After Surgery. <i>Oncology Nursing Forum</i> 34, 869–76. (Japani)</p>	<p>tutkia suolistosyöpää sairastavien potilaiden kokemuksia 6kk:n aikana leikkauksen jälkeen</p>	<p>n=12</p>	<p>kvalitatiivinen tutkimus, puolistrukturoitu haastattelu, sisällön analyysi.</p>	<p>Potilaat olivat haavoittuvia: he olivat yliherkkiä oireilleen, tulivat tietoiseksi kuolemasta ja kuolemasta, pelkäsivät syövän uusiutumista ja kokivat identiteetin muuttuneen. He kärsivät hallinnan puutteesta: he kokivat heikkoutta, perheen liiallista huolehtivaisuutta ja pohtivat miksi juuri he sairastuivat. Potilaat yrittivät hyväksyä syöpädiagnoosin: opettelivat kiittolisuutta ja kehittivät tahdonvoimaa. Paluuta normaaliin elämään auttoi päivittäisten rutiinien luominen ja avun pyytäminen.</p>

<p>Nagler, R.H., Gray, S.W., Romantan, A., Kelly, B.J., DeMichele, A., Armstrong, K., ym., (2010). Differences in information seeking among breast, prostate, and colorectal cancer patients: Results from a population-based survey. <i>Patient Education and Counseling</i> 81S, 54–62. (USA)</p>	<p>tutkia eri syöpää sairastavien potilasryhmien eroja tiedon tarpeissa ja tiedon etsimisessä</p>	<p>n=2010 (rintasyöpä-, eturauhassyöpä- ja suolistosyöpäpotilaita)</p>	<p>kvantitatiivinen tutkimus, jossa kysyttiin tiedonetsinnästä; mistä aiheista, mistä lähteistä ja oliko etsintä aktiivista vai passiivista ”selailua”.</p>	<p>Tietoa etsi aktiivisesti 82 % potilaista, eniten hoitavalta lääkäriltä (75 %), terveydenhuollon ammattilaisilta 35 %. Myös perheeltä, ystäviltä ja työkavereilta (48 %), kirjoista ja esitteistä (49,9 %) ja toisilta syöpäpotilailta (38 %). Internetistä tietoa haki kolmannes potilaista. Rinta- ja eturauhassyöpäpotilaat etsivät tietoa enemmän kuin suolistosyöpäpotilaat (85 % ja 90 % vs. 70 %). Suolistosyöpäpotilaiden käyttämiä tiedon lähteitä oli vähemmän. Rinta- ja eturauhassyöpäpotilaat löysivät sattumalta tietoa myös useammin kuin suolistosyöpäpotilaat. Nuoremmat ja paremmin koulutetut etsivät tietoa useammista lähteistä ja useammista aiheista.</p>
<p>Nikoletti, S., Young, J., Levitt, M., King, M., Chidlow, C. & Hollingsworth, S. (2008). Bowel Problems, Self-care Practices, and Information Needs of Colorectal Cancer Survivors at 6 to 24 Months After Sphincter-Saving Surgery. <i>Cancer Nursing</i> 31, 389–398. (Australia)</p>	<p>kuvata niiden potilaiden suolentoiminnan ongelmia itsehoidon muotoja ja tiedollisia tarpeita, joille oli tehty peräaukon säästävä leikkaus suolistosyövän vuoksi</p>	<p>n=101 potilasta, joiden leikkauksesta oli kulunut aikaa 6 -24 kk.</p>	<p>kvantitatiivinen, retrospektiivinen ja kuvaileva tutkimus</p>	<p>Suurimmalla osalla (73 %) suolentoiminta oli muuttunut leikkauksen jälkeen. Joka kolmannella suoli toimi useammin kuin ennen. Ruokavalio oli muuttunut 37 %:lla potilaista leikkauksen jälkeen, lähes puolet käytti lääkitystä suolen toiminnan ongelmiin, joka kolmas kävi ammattilaisen luona suolentoiminnan ongelmien vuoksi. Lääkäreitä pidettiin sopivimpana tiedon lähteenä (46 %). Eniten tietoa kaivattiin ravitsemuksesta ja erilaisten oireiden hoitamisesta kuten ripuli, ilmavaivat, kipu ja suolen huono tyhjeneminen.</p>

<p>O'Connor a, G., Coates, V. & O'Neill, S. (2010). Exploring the information needs of patients with cancer of the rectum. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> 14, 271–277. (Iso-Britannia)</p>	<p>soveltaa tiedon tarpeita kuvaavaa mittaria (Toronto Information Needs Questionnaire) peräsuolisyöpöpotilaille ja tutkia miten tarpeet oli huomioitu.</p>	<p>peräsuolisyöpää sairastavat potilaat, joille tehty syöpäleikkaus viimeisen 18 kk:n aikana (n. 70 % oli pysyvä tai väliaikainen avanne) n=40</p>	<p>kvantitatiivinen tutkimus, strukturoitu haastattelu, jossa käytettiin TINQ-mittaria</p>	<p>Tiedon tarpeet olivat korkeita. Vain 2 väittämää sai alle 3 pistettä (1= ei tärkeä, 5 = erittäin tärkeä). Lähes joka väittämän kohdalla tarve oli suurempi kuin mitä siihen oli vastattu. Nuoremmilla potilailla oli useita väittämien, joiden kohdalla heillä oli enemmän tarpeita. Tiedon tarpeet tyydyttyivät huonoimmin tutkimusten osa-alueella.</p>
<p>Remmers, H., Holtgräwe, M. & Pinkert, C. (2009). Stress and nursing care needs of women with breast cancer during primary treatment: A qualitative study. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> 14, 11–16. (Saksa)</p>	<p>selvittää rintasyöpää sairastavien naisten erityiset huolenaiheet, jotka vaikuttavat naiseen syövän kirurgisen hoidon vaiheessa. Selvittää myös sairastuneiden tarpeita ja odotuksia hoitohenkilökunnalta.</p>	<p>n=42</p>	<p>kvalitatiivinen tutkimus, puolistrukturoidut haastattelut, sisällön analyysi.</p>	<p>Huolenaiheet liittyivät 1) leikkaukseen 2) epävarmuudesta johtuvaan pelkoon (jatkohoito, oman kuolevaisuuden kohtaaminen) 3) muutoksiin identiteetissä 4) huoleen läheisistä Sairastuneet toivoivat hoitohenkilökunnalta, että välittäisivät arvostuksen tunteen ja antaisivat emotionaalista tukea. He toivoivat hyvää ammattitaitoa, luottavaisuutta (esim. omahoitaja), hoitavan tiimin hyvää kommunikaatiota, ystävällistä ilmapiiriä ja paikan hiljentymiseen.</p>
<p>Rozmovits, L., Rose, P. & Ziebland, S. (2004). In the absence of evidence, who chooses? A qualitative study of patients' needs after treatment for colorectal cancer. <i>Journal of Health Services and Research and Policy</i> 9, 159–164. (Iso-Britannia)</p>	<p>tunnistaa potilaan hoitopolkujen kirjo suolistosyöpäleikkauksen jälkeen ja tutkia potilaiden seuranta koskevia tarpeita ja mieltymyksiä</p>	<p>n=39 potilasta n=50 sairaalaa, joiden seurankäytännöt selvitettiin</p>	<p>kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen tutkimus, teemahaastattelut, joista tietokonepohjainen analyysi</p>	<p>Potilaat tarvitsivat realistista tietoa toipumisesta, siitä, mitä odotettavissa, ravitsemuksesta ja suolen toiminnan muutoksista. Asiantuntijasairaanhoidajan yhteystiedot olivat tärkeitä ja lisäsivät luottamusta. Avannepotilaat olivat erittäin tyytyväisiä avannehoitajan apuun.</p>

<p>Sanders, S., Bantum, E.O., Owen, J.E., Thornton, A.A. & Stanton, A.L. (2010). Supportive care needs in patients with lung cancer. <i>Psycho-Oncology</i> 19, 480–489. (USA)</p>	<p>tutkia keuhkosityöpötilaan tuen tarpeita, heidän kiinnostusta erilaisiin tukimuotoihin ja tunnistaa mielialan vaihtelun, potilaan ja sairauden tunnuspiirteiden ja tuen tarpeen yhteyksiä.</p>	<p>n=109</p>	<p>kvantitatiivinen tutkimus, mittarit: mm. Supportive Care Needs Survey (SCNS), The Impact of Events Scale, Center of Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D), Distress Thermometer (DT), Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS), Medical Outcomes Study</p>	<p>Eniten fyysisiä tuen tarpeita (vähintään yksi 80 %:lla vastaajista). Yleisin väsymys ja energian puute. 78 %:lla vähintään yksi psyykkisen tuen tarve, yleisin epävarmuus tulevasta. 66 %:lla vähintään yksi tiedollinen ja hoitojärjestelmää koskeva tuen tarve, yleisin tiedonsaanti seikoista, joilla voi itse edistää toipumista. Iällä, sukupuolella, siviilisäädellä tai levinneisyydellä ei ollut yhteyttä tuen tarpeisiin. Syöpään liittyvät ahdistavat ajatukset, stressi ja masennusoireet olivat yhteydessä vahvempaan tuen tarpeeseen, kun taas tyytyväisyys henkilökuntaan ja fyysinen toimintakyky vähäisempään tuen tarpeeseen. Palveluista kiinnostivat eniten tiedonsaanti sairaudesta, liikunta ja ravitsemus.</p>
<p>Schmid- Büchi, S., Halfens, R.J.G., Dassen, T. & van den Borne, B. (2011). Psychosocial problems and needs of posttreatment patients with breast cancer and their relatives. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> 15, 260–266. (Sveitsi)</p>	<p>arvioida ja verrata rintasyöpötilaan ja hänen omaisen psykososiaalisen tuen tarpeita, sairauden kokemusta, ahdistusta, masennusta, stressiä ja potilaan sairauden hoidosta aiheutuvia oireita sekä tunnistaa tekijöitä, jotka vaikuttavat potilaan ja omaisen tarpeisiin.</p>	<p>n=72 potilasta ja heidän omaisensa</p>	<p>kvantitatiivinen tutkimus, mittarit: Supportive Care Needs Survey (SCNS-SF34), Cancer and Treatment-Related Symptom Scale (CTSS), Psychosocial Need Inventory (PNI), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Distress Thermometer (DT), The Pictorial Representation of Illness and Self-Measure (PRISM).</p>	<p>Vastaajilla eniten psyykkisiä ja seksuaalisuuteen liittyviä tuen tarpeita. Kolmasosa tarvitsi tukea pelkoon syövän leviämisestä, joka viides väsymykseen ja surun tunteisiin ja huoleen, ettei voi vaikuttaa hoidon lopputuloksiin. Suurin osa kärsi hoidon aiheuttamista oireista kuten kuumat aallot, heikkous ja univaikeudet. Joka viides potilaista kärsi kliinisestä masennuksesta ja ahdistuksesta. Fyysisillä tarpeilla oli positiivinen yhteys suurempiin kehon kuvan ongelmiin. Aikaisempi sairaus oli yhteydessä voimakkaampaan fyysiseen tarpeeseen.</p>

<p>Shaha, M., Cox, C.L., Talman, K. & Kelly, D. (2008). Uncertainty in Breast, Prostate, and Colorectal Cancer: Implications for Supportive Care. <i>Journal Of Nursing Scholarship</i> 40(1), 60–67.</p>	<p>tunnistaa ja tutkia kirjallisuudesta epävarmuutta aiheuttavat tekijät rinta-, eturauhas- ja suolistosyöpäpotilaille</p>	<p>n= 39 artikkelia</p>	<p>kirjallisuuskatsaus</p>	<p>Epävarmuus oli tavallinen kokemus kaikille syöpäpotilaille. Suolistosyöpäpotilaat kokivat epävarmuutta kotiutusvaiheessa ja sitä aiheutti ainakin riittämätön tiedonsaanti, taudin vakavuus ja sen vaikutukset arkeen ja syövän uusiutumisen pelko.</p>
<p>Simpson, M.F. & Whyte, F. (2006). Patients' experiences of completing treatment for colorectal cancer in a Scottish District General Hospital. <i>European Journal of Cancer Care</i> 15, 172–182. (Skotlanti)</p>	<p>tutkia niiden suolistosyöpäpotilaiden kokemuksia, jotka olivat saaneet hoidot syöpään ja ne olivat ohi (leikkaus tai leikkaus + kemoterapia)</p>	<p>n=8</p>	<p>kvalitatiivinen tutkimus, puolistrukturoidut haastattelut, sisällön analyysi.</p>	<p>Syöpädiagnosi oli sokki, jota sairastuneet eivät voineet uskoa. Syöpä yhdistettiin kuolemaan ja kuolemiseen. Hoidolla oli fyysisiä vaikutuksia, joista yleisin oli väsymys. Hoitojen loputtua kotiutuminen oli helpotus ja asiantuntijasairaanhoidajan yhteystiedot toivat turvaa. Ystävät ja perhe olivat tärkeimpiä tukijoita. Terveystieteiden tutkimuksella oli merkittävä vaikutus hyvässä ja pahassa. Hoidon jatkuvuus, tynnyttely ja herkkyys koettiin hyväksi, hoitopäätösten epäselvyys ja osattomuus päätöksentekoon huonoksi.</p>
<p>Smith, D.P., Supramaniam, R., King, M.T., Ward, J., Berry, M. & Armstrong, B.K. (2007). Age, Health, and Education Determine Supportive Care Needs of Men Younger Than 70 Years With Prostate Cancer. <i>J Clin Oncol</i> 25, 2560–2566, (Australia)</p>	<p>tutkia eturauhassyöpää sairastavien tuen tarpeita ja niitä ennustavia tekijöitä</p>	<p>n=978 alle 70-vuotiasta potilasta</p>	<p>kvantitatiivinen tutkimus, mittari: Supportive Care Needs Survey (SCNS)</p>	<p>74 %:lla potilaista oli joitakin tuen tarpeita, joista puolet oli psyykkisiä ja hieman alle puolet seksuaalisuuden alueella. Kolme kymmenesosaa kohtalaisen tai korkean tuen tarpeesta olivat seksuaalisuuden alueella ja psyykkisten tarpeiden alueella. Joka viides kaipasi tukea epätietoisuuteen tulevasta.</p>

<p>Snyder, C.F., Garrett-Mayer, E., Brahmer, J.R., Carducci, M.A., Pili, R., Stearns, V., ym., (2008). Symptoms, supportive care needs, and function in cancer patients: how are they related? <i>Quality of Life Research</i> 17, 665–677. (USA)</p>	<p>tutkia syöpäpotilaiden tuen tarpeiden, oireiden ja toimintakyvyn yhteyksiä</p>	<p>rinta-, eturauhas- ja keuhkosyöpäpotilaat n=117</p>	<p>kvantitatiivinen tutkimus, mittarit: Supportive Care Needs Survey (SCNS), European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality-of-Life-Questionnaire (EORTC-QLQ-C30)</p>	<p>Potilaan fyysisten tarpeiden ja huonomman fyysisen ja kognitiivisen toiminnan välillä oli yhteys, samoin psyykkisten tarpeiden ja huonomman emotionaalisen ja kognitiivisen toiminnan välillä. Univaikkeudet olivat yhteydessä suurempaan tuen tarpeeseen kaikilla osa-alueilla.</p>
<p>Steele, R. & Fitch, M.I. (2009). Supportive Care Needs of Women With Gynecologic Cancer. <i>Cancer Nursing</i> 31, 284–291. (Canada)</p>	<p>tunnistaa tuen tarpeet (fyysiset, emotionaaliset, sosiaaliset, hengelliset, psyykkiset, tiedolliset ja käytännölliset) ja selvittää halusivatko potilaat apua näihin tarpeisiin</p>	<p>n=103, polikliinisia potilaita</p>	<p>kvantitatiivinen tutkimus, mittari: Supportive Care Needs Survey-gyne (SCNS-gyne)</p>	<p>Potilailla oli tuen tarpeita kaikilla osa-alueilla. Kaksi vahvinta tuen tarvetta olivat psyykkisiä: pelko syövän leviämisestä ja uusiutumisesta, joita koki 2/3 potilaista. Puolet koki epävarmuutta tulevaisuudesta, huolta läheisistä, energian puutetta ja vähän alle puolet surun, masentuneisuuden, alakuloisuuden ja ahdistuksen tunteita. Noin puolet potilaista halusi tukea ja apua.</p>
<p>Sutherland G., Hill D., Morand M., Pruden M. & Mclachlan S.-A. (2009). Assessing the unmet supportive care needs of newly diagnosed patients with cancer. <i>European Journal of Cancer Care</i> 18, 577–584. (Australia)</p>	<p>tutkia vastikään syöpään sairastuneiden tuen tarpeita</p>	<p>n=236 syöpäpotilasta, joista eniten rintasyöpää sairastavia (25 %), toiseksi eniten suolistosyöpää sairastavia (13 %)</p>	<p>kvantitatiivinen tutkimus, mittari: Supportive Care Needs Survey (SCNS-SF31)</p>	<p>Eniten tiedollisia tuen tarpeita, joita ilmoitti noin joka viides. Eniten haluttiin tietoa hoidossa olevasta tilanteesta, kirjallisia ohjeita ja tietoa tutkimustuloksista. Yli 70 %:lla ei ollut psyykkisiä tarpeita. Alle 1kk diagnoosista potilailla enemmän psyykkisiä ja päivittäiseen elämään liittyviä tuen tarpeita ja rintasyöpäpotilailla vähemmän tiedontarpeeseen liittyviä tarpeita kuin muita syöpää sairastavilla. (Alueella rintasyöpään erikoistuneita asiantuntijahoitajia)</p>

<p>Taskila, T., Lindbohm, M-L., Martikainen, R., Lehto, U-S., Hakanen, J. & Hietanen, P. (2007). Syöpäpotilaat tarvitsevat enemmän työpaikan ja työterveyshuollon tukea. <i>Suomen Lääkärilehti</i> 62, 2875-2881. (Suomi)</p>	<p>selvittää kuinka paljon hyväennusteiseen syöpään sairastuneet saivat tukea työpaikan eri toimijoilta ja kuinka tyytyväisiä he olivat siihen. Tutkia myös onko syöpätyypillä, syöpähoidoilla tai muilla taustatekijöillä yhteyttä tukeen ja onko eri toimijoilta saadun tuen määrässä eroa.</p>	<p>n=640 rintasyöpää, lymfoomaa, kivessyöpää tai eturauhassyöpää sairastavaa potilasta</p>	<p>kvantitatiivinen tutkimus, oma kyselylomake, joka perustuu valmiiseen mittariin Structural-Functional Social Support Scale (SFSS)</p>	<p>Tutkittavat olisivat toivoneet enemmän käytännön tukea työterveyshuollosta ja työpaikalta. Myös emotionaalista tukea olisi kaivattu enemmän esimiehiltä ja työterveyshuollosta. Naiset toivoivat tukea enemmän kuin miehet. Miehillä oli eroja tuen tarpeissa ja taustamuuttujissa niin, että eniten tukea toivoivat kemoterapiaa saavat miehet ja mitä korkeampi koulutus sairastuneilla oli, sitä vähemmän he tarvitsivat tukea.</p>
<p>Taylor, C., Richardson, A. & Cowley, S. (2010). Restoring embodied control following surgical treatment for colorectal cancer: A longitudinal qualitative study. <i>International Journal of Nursing Studies</i> 47, 946–956. (Iso-Britannia)</p>	<p>tutkia suolistosyöpäpotilaiden toipumista leikkauksen jälkeen</p>	<p>n=16</p>	<p>kvalitatiivinen grounded theory -tutkimus, yksilöhaastattelut 6 viikkoa, 3, 6 ja 12 kk leikkauksen jälkeen.</p>	<p>Toipumista sävytti sokki diagnoosista ja epäusko, että heillä saattoi olla niin vakava sairaus. Sairaalaympäristö rajoitti itseilmaisua, minimoi tunteen oman kehon hallinnasta ja asetti sosiaalisen kontrollin. Kehon hallinta ei ollut samanlaista enää leikkauksen jälkeen, erityisesti muuttunut suolen toiminta aiheutti stressiä. Sairaalassa suolentoiminta aiheutti myös häpeää ja epävarmuutta. Muuttuneen kehon hallinta pyrittiin palauttamaan kuuntelemalla kehoa, ravitsemalla ja vahvistamalla sitä. Arjen askareista tuli tärkeimpiä. Sen jälkeen luotiin uusi suhde kehoon ja hyväksyttiin ne muutokset mitä syöpä oli aiheuttanut. Potilaat miettivät mikä on normaalia toipumiseen liittyvää, mikä ei ja he saivat vain vähän tietoa tästä.</p>

<p>Taylor, C., Richardson, A. & Cowley, S. (2011). Surviving cancer treatment: An investigation of the experience of fear about and monitoring for, recurrence in patients following treatment for colorectal cancer. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> 15, 243–249. (Iso-Britannia)</p>	<p>tutkia kuinka syövän uusiutumisen pelko voi vaikuttaa yksilöihin, jotka ovat toipumassa suolistosyövän parantavasta leikkaushoidosta</p>	<p>n=16</p>	<p>kvalitatiivinen tutkimus, puolistrukturoidut haastattelut 6vko, 3kk, 6kk ja 12 kk leikkauksen jälkeen</p>	<p>Toipumiseen vaikutti psyykkinen prosessi; mitä syöpään sairastuminen tarkoittaa. Keskeinen ongelma syövän mahdollinen uusiutuminen, johon ei voinut vaikuttaa. Uusiutumista enemmän pelkääviä hallitsi ”guarding”, (uusi käsite): heidän kehonsa hallinta oli heikentynyttä, he kokivat voimattomuutta potilaana, saivat tietoa, joka ei vastannut tarpeita, tarkkailivat kehoaan, kokivat menettäneensä terveen ruumiin ja pelkäsivät, etteivät selviä hoidosta.</p>
<p>Urbaniec, O.A., Collins, K., Denson, L.A. & Whitford, H.S. (2011). Gynecological Cancer Survivors: Assessment of Psychological Distress and Unmet Supportive Care Needs. <i>Journal of Psychosocial Oncology</i> 29, 534–551. (Australia)</p>	<p>testata mittaria, saada tietoa avun ja tuen tarpeista riskiryhmään kuuluvilla, jotka voisivat hyötyä psykososiaalisesta interventiosta</p>	<p>n=45 gynekologinen syöpädiagnoosi vähintään vuosi sitten, ensisijainen hoito jo annettu</p>	<p>kvantitatiivinen tutkimus, mittarit: Cancer Survivors Unmet Needs (CaSUN), Beck Depression Inventory (BDI-II), State Anxiety Inventory (SAI), Impact of Events Scale-Revised (IES-R), Life Orientation Test-Revised (LOT-R), Brief Cope(B-COPE), Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G).</p>	<p>Hieman yli puolet potilaista ilmoitti ainakin yhden tuen tarpeen. Eniten tukea kaivattiin eksistentiaalisen selviytymisen ja kokonaisvaltaisen hoidon alueella. Yleisimmät tarpeet olivat uusiutumisen pelko, hoitavien lääkäreiden yhteistyö ja sopeutuminen siihen, ettei voi enää uskoa, ettei mitään pahaa tapahdu elämässä.</p>
<p>Walton, L.M., Reeve, J., Brown, P.M. & Farquhar, C.M. (2010). Gynaecologic cancer patients’ needs and experiences of supportive health services in New Zealand. <i>Psycho-Oncology</i> 19, 201–208. (Uusi-Seelanti)</p>	<p>tunnistaa gynekologista syöpää sairastavien naisten tuen tarpeet ja ymmärtää miten nämä tarpeet kohdataan terveydenhuollossa</p>	<p>n=28 potilasta, joilla sairauden toteamisesta viisi vuotta tai vähemmän</p>	<p>kvalitatiivinen tutkimus, puolistrukturoidut yksilöhaastattelut, sisällön analyysi.</p>	<p>Sairastuneet halusivat tukea hallinnan tunteen säilyttämiseen ja kokivat pelkoa ja epävarmuutta. He pelkäsivät taudin uusiutumista ja toivoivat tietoa oireista. He kaipa-sivat tietoa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista. Naiset toivoivat, että hoito olisi hyvin organisoitua ja laadukasta. Hoidon jatkuvuus oli tärkeää ja toivoivat nimettyä henkilöä, joka vastaisi kokonaisuudesta.</p>

<p>Wang, K-Y., Chang, N-W., Wu, T-H., Hsu, C-C., Lee, Y-H. & Lee, S-C. (2010). Post-discharge health care needs of patients after lung cancer resection. <i>Journal of Clinical Nursing</i> 19, 2471–2480 (Taiwan)</p>	<p>määrittää keuhkosyövän vuoksi leikattujen potilaiden hoidon tarpeet kotiutuessa ja arvioida tuen tarpeisiin yhteydessä olevia tekijöitä</p>	<p>n=62</p>	<p>kvantitatiivinen tutkimus, mittarit: Karnofsky Performance Status Scale (KPS), Symptom Distress Scale (SDS), Social Support Scale (SSS), Health Care Needs Scale (HCNS)</p>	<p>Sairauden oireiden aiheuttamalla stressillä, oireiden vakavuudella, ja kivulla oli yhteys tuen tarpeisiin. Kaikki nämä vaikuttivat tiedon tarpeisiin. Erityisesti oireiden aiheuttamalla stressillä ja oireiden vakavuudella oli yhteys lisäantyneen psyykkisen tuen tarpeeseen.</p>
<p>Wittmann E., Beaton C., Lewis W.G., Hopper A.N., Zamawi F., Jackson C., ym., (2011). Comparison of patients' needs and doctors' perceptions of information requirements related to a diagnosis of oesophageal or gastric cancer. <i>European Journal of Cancer Care</i> 20, 187–195. (Iso-Britannia)</p>	<p>arvioida ruokatorvi- ja mahalaukun syöpää sairastavien potilaiden tiedon tarpeita ja verrata niitä tietoon, jota erikoistuvat lääkärit ovat arvioineet heidän tarvitsevan</p>	<p>n=100 potilasta n=100 lääkäriä</p>	<p>kvantitatiivinen tutkimus, mittari laadittiin tätä tutkimusta varten</p>	<p>82 % koki saaneensa sopivasti tietoa, 4 % liian vähän, 9 % liian paljon. Lähes kaikki (96 %) pitivät lääkäriä parhaimpana tiedon lähteenä. 78 % potilaista halusi kaiken mahdollisen tiedon sairaudestaan, lääkäreistä 35 % oli sitä mieltä, että kaikki mahdollinen tieto oli tarpeen kertoa. 65 % lääkäreistä oli sitä mieltä, että täytyy kertoa se mitä potilas pyytää. Iällä ei ollut yhteyttä tiedon tarpeisiin.</p>
<p>Worster, B. & Holmes, S. (2009). A phenomenological study of the postoperative experiences of patients undergoing surgery for colorectal cancer. <i>European Journal of Onkology Nursing</i> 13, 315–322. (Iso-Britannia)</p>	<p>tutkia suolistosyöpäpotilaan leikkauksen jälkeisiä kokemuksia</p>	<p>n=20 suolistosyöpäpotilaat, joilla ei ollut avannetta (miehet n=10, naiset n=10)</p>	<p>kvalitatiivinen, fenomenologinen tutkimus, yksilöhaastattelut noin kuukauden kuluttua leikkauksesta, sisällön analyysi</p>	<p>Potilaat halusivat heti leikkauksen jälkeen tietää toimenpiteestä. Heidän oli vaikea ymmärtää lääkärin antamaa tietoa ja tarvitsivat hoitajien ja omaisten apua. Suolen toiminnan käynnistymiseen liittyi pelkoa ja häpeää. Yksityisyyden puuttuminen oli hankalaa ja ympäristö teki levon ja nukkumisen vaikeaksi. Kotiutuminen tuotti sekä iloa että epävarmuutta, mutta oli tärkeä askel kuntoutumisessa.</p>

Liite 2. KYSELY SUOLISTOSYÖPÄPOTILAAN TUEN TARPEISTA**TAUSTATIEDOT**

Olkaa hyvä ja vastatkaa seuraaviin kysymyksiin joko kirjoittamalla vastaus viivalle tai ympyröimällä sopiva vaihtoehto.

1. Sukupuoli

- a. mies
- b. nainen

2. Ikä vuosina _____**3. Siviilisäätty**

- a. naimisissa / avoliitossa
- b. eronnut
- c. leski
- d. ei vakituisessa suhteessa

4. Asumismuoto

- a. avio-/avopuolison kanssa
- b. yksin
- c. lapsen / lasten kanssa
- d. puolison ja lapsen/ lasten kanssa
- e. jonkun muun kanssa

5. Koulutus

- a. peruskoulu / kansakoulu
- b. lukio / ammatillinen oppilaitos
- c. korkeakoulu / yliopisto

6. Saamanne hoito suolistosyöpään (voitte valita useamman vaihtoehdon)

- a. sädehoito
- b. lääkehoito
- c. leikkaushoito
- d. joku muu, mikä _____

7. Kuluneen kuukauden aikana saamanne hoito suolistosyöpään (voitte valita useamman vaihtoehdon)

- a. sädehoito
- b. lääkehoito
- c. leikkaushoito
- d. joku muu, mikä _____
- e. ei mitään

8. Onko Teillä

- a. pysyvä avanne
- b. väliaikainen avanne
- c. ei avannetta

9. Syöpäsairautenne on todettu

- a. enemmän kuin vuosi sitten
- b. ½ vuotta – 1 vuosi sitten
- c. alle ½ vuotta sitten

10. Montako päivää olitte sairaalassa leikkauksen vuoksi _____

KYSELY SUOLISTOSYÖPÖTILAAN TUEN TARPEISTA

Olkaa hyvä ja arvioikaa seuraavien väittämien avulla, oletteko tarvinnut tukea terveydenhuollon ammattilaisilta väittämän ilmaisemassa asiassa kuluneen kuukauden aikana syöpäsairautenne vuoksi. Ympyröikää se vastausvaihtoehto, joka parhaiten kuvaa tuen tarvettanne kuluneen kuukauden aikana. Valitkaa tilannettanne parhaiten kuvaava vaihtoehto viidestä vastausvaihtoehdosta.

Vastausvaihtoehdot

EI TUEN TARVETTA	1	Ei tarvetta – tämä ei ollut minulle syöpäsairaudesta johtuva ongelma
	2	Tyytyväinen – tarvitsin tukea tässä asiassa ja sain sitä ajallaan
OLISIN TARVINNUK TUKEA	3	Jonkin verran – Tämä asia aiheutti minulle huolta ja vaivaa. Olisin tarvinnut jonkin verran tukea.
	4	Kohtalaisen paljon – Tämä asia aiheutti minulle huolta ja vaivaa. Olisin tarvinnut kohtalaisen paljon tukea.
	5	Erityisen paljon – Tämä asia aiheutti minulle huolta ja vaivaa. Olisin tarvinnut erityisen paljon tukea.

Esimerkki

<u>Kuluneen kuukauden aikana, kuinka paljon olette tarvinnut tukea</u>	Ei tuen tarvetta		Olisin tarvinnut tukea		
	Ei tarvetta	Tyytyväinen	Jonkin verran	Kohtalaisen paljon	Erityisen paljon
1. tiedonsaamiseen seikoista, joilla voitte itse edistää paranemistanne?	1	2	3	4	5

Ympyröimällä vaihtoehdon 4, tarkoittatte, että olisitte tarvinnut kohtalaisen paljon tukea tiedon saamiseen seikoista, joilla voitte itse edistää paranemistanne eli ette ole saanut kuluneen kuukauden aikana niin paljon tietoa näistä tekijöistä, kuin olisitte halunnut.

Jos olisitte ympyröineet vaihtoehdon 2, olisitte tarkoittanut, että tarvitsitte tukea tiedon saamiseen, saitte sitä ajallaan ja olette tyytyväinen.

Olkaa hyvä ja täyttäkää lomakkeen kolme seuraavaa sivua.

Kuluneen kuukauden aikana, kuinka paljon olette tarvinnut tukea	Ei tuen tarvetta		Olisin tarvinnut tukea		
	Ei tarvetta	Tyytyväinen	Jonkin verran	Kohtalaisen paljon	Eriytyisen paljon
	1	2	3	4	5

1. kivun tuntemuksiin?	1	2	3	4	5
2. voimattomuuteen tai väsymykseen?	1	2	3	4	5
3. usein kokemaan sairauden tunteeseen?	1	2	3	4	5
4. kotitöihinne?	1	2	3	4	5
5. kyvyttömyyteen tehdä asioita, joita aiemmin teitte?	1	2	3	4	5
6. ahdistuneisuuteen?	1	2	3	4	5
7. alakuloisuuteen tai masentuneisuuteen?	1	2	3	4	5
8. surun tunteisiin?	1	2	3	4	5
9. pelkoihin syövän leviämisestä?	1	2	3	4	5
10. huoleen siitä, ettette itse voi vaikuttaa hoidon tuloksiin?	1	2	3	4	5
11. epävarmuuteen tulevaisuudesta?	1	2	3	4	5
12. sen tunteen oppimiseen, että tilanne on hallinnassa?	1	2	3	4	5
13. myönteisen asenteen säilyttämiseen?	1	2	3	4	5
14. tunteisiin, jotka liittyvät kuolemaan ja kuolemiseen?	1	2	3	4	5
15. muutoksiin seksuaalisissa tuntemuksissa?	1	2	3	4	5
16. muutoksiin seksuaalisessa kanssakäymisessä?	1	2	3	4	5

Kuluneen kuukauden aikana, kuinka paljon olette tarvinnut tukea	Ei tuen tarvetta		Olisin tarvinnut tukea		
	Ei tarvetta	Tyytyväinen	Jonkin verran	Kohtalaisen paljon	Eriyisen paljon
	1	2	3	4	5

17. huoleen läheisten jaksamisesta?	1	2	3	4	5
18. hoitavan syöpäasiantuntijan valitsemiseen?	1	2	3	4	5
19. hoitavan sairaalan valitsemiseen?	1	2	3	4	5
20. hoitavalta henkilöstöltä sille, että kokemanne tuntemukset ovat normaaleja?	1	2	3	4	5
21. hoitavalta henkilöstöltä sille, että fyysiset tarpeenne tulevat täytetyiksi?	1	2	3	4	5
22. hoitavalta henkilöstöltä sille, että he osoittaisivat herkkyyttä tunteitanne ja henkisiä tarpeitanne kohtaan?	1	2	3	4	5
23. kirjallisen tiedon saamiseen hoitonne pääkohdista?	1	2	3	4	5
24. tiedon saamiseen (kirjallinen, taulukot, piirroksot) selviytymisestä sairauden ja sivuvaikutusten kanssa kotona?	1	2	3	4	5
25. tiedon saamiseen niistä tutkimuksista, joista haluatte tietoa?	1	2	3	4	5

Kuluneen kuukauden aikana, kuinka paljon olette tarvinnut tukea	Ei tuen tarvetta		Olisin tarvinnut-tukea		
	Ei tarvetta	Tyytyväinen	Jonkin verran	Kohtalaisen paljon	E erityisen paljon
	1	2	3	4	5

26. riittävän tiedon saamiseen eri hoitovaihtoehdoista ja niiden sivuvaikutuksista ennen hoitojen aloittamista?	1	2	3	4	5
27. tiedon saamiseen tutkimustuloksista niin pian kuin mahdollista?	1	2	3	4	5
28. tiedon saamiseen syövästä, joka on hoidettu tai hallinnassa?	1	2	3	4	5
29. tiedon saamiseen seikoista, joilla voitte itse edistää paranemistanne?	1	2	3	4	5
30. ammattiauttajan palveluiden (esim. psykologi, sosiaalityöntekijä, terapeutti tai asiantuntijasairaanhoitaja) käyttöön jos Te, perheenne tai ystävänne niitä tarvitsette?	1	2	3	4	5
31. tiedon saamiseen liittyen seksuaaliseen kanssakäymiseen?	1	2	3	4	5
32. tullaksenne kohdelluksi ihmisenä eikä vain potilastapauksena?	1	2	3	4	5
33. tullaksenne hoidetuksi sairaalassa tai poliklinikalla, jonka ympäristö on mahdollisimman miellyttävä?	1	2	3	4	5
34. saadaksenne puhua sairaalan henkilökuntaan kuuluvan nimetyn henkilön kanssa kaikesta vointiin, hoitoon ja seurantaan liittyvästä?	1	2	3	4	5

Liite 3. TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

Tutkimus – Suolistosyöpöpotilaan tuen tarpeet

Pyydämme Teitä osallistumaan suolistosyöpöpotilaan tuen tarpeita selvittävään tutkimukseen. Olette valikoituneet tutkimukseen Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin potilastietorekisteristä. Rekisteristä on otettu tähän tutkimukseen kaikki suolistosyövän vuoksi leikatut potilaat ajanjaksolla kesäkuu 2010 – tammikuu 2012. Tutkimus on osa tutkijan terveystieteiden maisteriopintoja. Tutkimus julkaistaan pro gradu – tutkielmana Itä-Suomen yliopiston hoitotieteen laitoksella.

Tutkimuksen tarkoitus

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää suolistosyöpää sairastavan potilaan tuen tarpeita. Aihetta on tutkittu vain vähän ja tietoa nimenomaan suolistosyöpöpotilaan tuen tarpeista on niukasti. Tutkimusaineisto kerätään kyselylomakkeella, joka on kehitetty Australiassa (Supportive Care Needs Survey, SCNS-SF34). Mittari on käännetty tätä tutkimusta varten suomen kielelle ja sen ymmärrettävyys on testattu suomalaisilla suolistosyöpöpotilailla. Tutkimuksella saatavan tiedon avulla pyritään kehittämään suolistosyöpöpotilaan hoitoa ja ohjausta Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä. Eettinen toimikunta on arvioinut tutkimuksen eettisyyden ja antanut puoltavan lausunnon tutkimukselle, lisäksi tutkimuksella on myös Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin johtajaylilääkärin myöntämä tutkimuslupa.

Tutkimuksen kulku

Tämän tiedotteen mukana Teille on lähetetty lomake, jonka allekirjoittamalla ilmaistette suostumukseen osallistua tutkimukseen. Tiedotteen mukana olette saaneet myös kyselylomakkeen, jonka kysymyksiin vastaamalla voitte osallistua tähän tutkimukseen. Vastaamiseen kuluu aikaa n. 10 – 15 minuuttia. Mikäli päätätte osallistua tutkimukseen, pyydämme Teitä ystävällisesti postittamaan suostumuslomakkeen ja kyselylomakkeen oheisessa palautuskuoressa viimeistään 20.3.2012.

Kyselylomakkeet saatuaan tutkija analysoi tulokset ja kirjoittaa tutkimusraportin.

Tutkimukseen liittyvät hyödyt ja riskit

Tutkimukseen osallistumisesta ei ole Teille välitöntä hyötyä eikä siitä makseta palkkiota.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen

Teistä kerättyä tietoa ja kyselyn vastauksia käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla. Yksityisyyttänne suojellaan niin, että tutkija antaa jokaiselle tutkittavalle tunnistuskoodin, jonka avulla Teidän henkilöllisyyttenne voidaan yhdistää kyselylomakkeeseen. Tunnistetieto hävitetään kyselylomakkeenne palautumisen jälkeen, kun tiedot on viety tutkimustiedostoon eivätkä yksittäiset henkilöt ole sen jälkeen tunnistettavissa. Tutkija säilyttää jokaisen tutkittavan tunnistuskoodin sairaalan tietokoneen kiintolevyllä, johon kirjautuminen vaatii henkilökohtaisen käyttäjätunnuksen ja salasanan. Vain tutkijalla on pääsy näihin tietoihin.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voitte keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen ei vaikuta millään tavalla hoitoonne.

Vakuutukset

Teidät on vakuutettu potilasvahinkovakuutuksella, joka kattaa myös osallistumisenne tutkimukseen.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Tutkimusraportti julkaistaan pro gradu – tutkielmana Itä-Suomen yliopistossa ja se on saatavilla yliopiston kirjastosta ja muista kirjastoista, joiden kokoelmaan kuuluu pro gradu – tutkielmat. Tutkimustuloksista pidetään avoin tiedotustilaisuus Seinäjoen keskussairaalassa. Tutkimustuloksista kirjoitetaan myös artikkeleita ja niitä tarjotaan julkaistavaksi Syöpä - lehteen (luettavissa myös verkossa, www.cancer.fi) ja mahdollisesti muihin kansallisiin ja kansainvälisiin hoitotieteen julkaisuihin.

Lisätiedot

Pyydämme teitä esittämään mieltänne askarruttavia kysymyksiä tutkimuksesta Reetta Syrille.

Lämmin kiitos osallistumisestanne tutkimukseen!

Tutkijan yhteystiedot

Sh (AMK), Terveystieteiden maisteriopiskelija

Reetta Syri

Itä-Suomen yliopisto, hoitotieteen laitos

050 384 6632

rsyri@student.uef.fi

Sairaanhoitopiirin yhteyshenkilö

LT Tarja Pinta

Vatsatautien toimintayksikkö

Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri

Liite 4. Tutkittavan suostumus**SUOLISTOSYÖPÄPOTILAAN TUEN TARPEET**

Minua on pyydetty osallistumaan yllämainittuun tieteelliseen tutkimukseen ja olen saanut kirjallista tietoa tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä tutkijalle kysymyksiä.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä sekä perua suostumukseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Seinäjoella ____.____.2012

Seinäjoella ____.____.2012

Suostun osallistumaan tutkimukseen: Suostumuksen vastaanottaja:

tutkittavan allekirjoitus

tutkijan allekirjoitus

nimenselvennys

nimenselvennys

henkilötunnus tai syntymäaika

osoite

Olkaa hyvä ja palauttakaa päivätty ja allekirjoitettu suostumuslomake kyselylomakkeen kanssa samassa kirjekuussa, mikäli päätätte osallistua tutkimukseen