

Emmi Uosukainen, Aura Salminen

Omaisien keinot tukea keuhkosyöpää sairastavaa läheistään.

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

21.4.2016

Tekijä(t) Otsikko Sivumäärä Aika	Emmi Uosukainen ja Aura Salminen Omaisen keinot tukea keuhkosityöpää sairastavaa läheistään. 22 sivua + 5 liitettä 21.4.2016
Tutkinto	Sairaanhoidtaja (AMK)
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Ohjaaja(t)	Minna Elomaa-Krapu, TtT, lehtori Elina Eriksson, ThT, yliopettaja
<p>Tämä opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Helsingin Metropolian Ammattikorkeakoulun sekä HYKS Sydän- ja keuhkokeskuksen kanssa. Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kerätä tietoa ja kuvata omaisten keinoja, joilla he voivat tukea keuhkosityöpään sairastunutta läheistään. Tavoitteenamme oli, että opinnäytetyömme tulokset auttaisivat omaisia tukemaan paremmin keuhkosityöpää sairastavaa läheistään. Toivomme, että tämän työn tuloksia voisivat hyödyntää myös terveydenalan ammattilaiset, jotka kohtaavat työssään syöpää sairastavan omaisia.</p> <p>Toteutimme opinnäytetyömme laadullisena tutkimuksena ja keräsimme tutkimusaineistoa puolistrukturoiduilla haastatteluilla. Haastattelimme kuutta omaista helmi-maaliskuun aikana vuonna 2016. Haastateltavia etsimme sekä Jorvin, että Meilahden sairaaloiden keuhkosastoilta. Jätimme myös tarvittavan informaation Jorvin keuhkopoliklinikalle, sekä Meilahden syöpähoitajan vastaanotolle. Haastatteluaineiston analysoimme induktiivisella sisälönanalyysillä.</p> <p>Tuloksista nousi esille omaisen läsnäololla ja vuorovaikutuksella olevan suuri merkitys sekä omaiselle että sairastuneelle. Yhdeksi merkitykselliseksi tuen muodoksi omaiset nostivat myös pelkän potilaan kuuntelemisen. Myös päivittäisissä askareissa avustaminen nousi tärkeäksi tutkimustulokseksi. Omaiset kokivat tärkeäksi mahdollisuutensa viettää yhteistä aikaa potilaan kanssa. Tiedonsaanti jatkuvasti sairauden ja hoitojen eri vaiheissa auttoivat omaista ymmärtämään läheisensä tilannetta paremmin. Omaisten keinoja tukea läheistään helpotti myös se, että he pitivät omasta psyykkisestä ja fyysisestä hyvinvoinnistaan huolta.</p> <p>Opinnäytetyömme tulokset osoittivat, että omaisten saamaa tietoa tulisi lisätä. Kuten aiemminkin tutkimuksissa nousseet tulokset esittävät, että omaisen tiedon ja tuen tarve saattaa olla suurempi kuin itse sairastuneella. Luotettavan tiedon saaminen vähentää omaisten kokemaa stressiä ja ahdistusta sekä parantaa heidän kykyä tukea läheisiään.</p>	
Avainsanat	keuhkosityöpä, syöpä, omainen, tuki

Author(s) Title Number of Pages Date	Emmi Uosukainen, Aura Salminen Means for a Next of Kin to Support Their Relative Suffering from Lung Cancer 22 pages + 5 appendices 21 April 2016
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor(s)	Minna Elomaa-Krapu, PhD (Health Care) Senior Lecturer Elina Eriksson, PhD, Principal lecturer
<p>This thesis is a part of a collaboration between Metropolia University of Applied Sciences and HUCH Hospital Heart and Lung Center. Its purpose is to collect information and to describe various ways in which next of kin can support their relatives who suffers from lung cancer. The aim of this study is that next of kin could use our results to better support their relatives. We also hope that our results could be used to help healthcare professionals who face cancer patients' next of kin in their work.</p> <p>A qualitative research method was used in this study and the research data was gathered by semi-structured interviews. We interviewed six next of kin during February and March in 2016. Interviewees were searched for in both Jorvi and Meilahti Pulmonary Disease Wards. We also left information on these interview sessions to Jorvi Pulmonary Outpatient Clinic and Meilahti oncology nurse office. The data was analyzed using content analysis.</p> <p>Based on our research results the next of kin presence and interaction with the patient carry a lot of meaning for both parties. One of the most meaningful ways to support their nearest one was listening to the patient. Next of kin also thought that helping the patient in daily routines was very significant to them. Shared time meant a lot to both the next of kin and the patient. Constant access to information at the various stages of disease was highlighted in order to help next of kin to better understand the current situation. It was also considered very important to take good care of both physical and mental health, so that the next of kin could support their nearest ones as well as possible.</p> <p>The results of our thesis showed that the next of kin needed more information. Like the in accordance with the findings of the preview studies, the need for information and support might be greater for the next of kin than the patient. Obtaining reliable information reduced their stress and anxiety and helps their ways to support their nearest ones.</p>	
Keywords	lung cancer, cancer, next of kin, support

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön käsitteiden kuvaus	2
2.1	Syöpään sairastuminen	2
2.2	Keuhkosityöpä ja siihen sairastuminen	2
2.3	Syöpään sairastuneen omainen	3
2.4	Syöpää sairastavan tukeminen ja sen muodot	4
3	Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	5
4	Opinnäytetyön toteutus	6
4.1	Kuvaus tiedonhausta	6
4.2	Tutkimuksen kohderyhmä	7
4.3	Puolistrukturoitu haastattelu ja sen toteutus	7
4.4	Sisällönanalyysi	8
5	Tutkimuksen tulokset	9
5.1	Yhteisen ajan mahdollistaminen omaisen ja potilaan välillä	9
5.2	Potilaan avustaminen arjessa	11
5.3	Psyykkisen hyvinvoinnin huomiointi, sekä realistinen suhtautuminen sairauteen ja tulevaisuuteen	12
5.4	Sosiaalisen verkoston ja vertaistuen merkitys	13
5.5	Riittävän tiedonsaannin merkitys omaiselle	14
6	Opinnäytetyön pohdinta	15
6.1	Tutkimuksen eettisyys	15
6.2	Tutkimuksen luotettavuus	16
6.3	Tulosten tarkastelu	18
6.3.1	Mitä keinoja omaisella on tukea keuhkosityöpää sairastavaa läheistään?	18
6.3.2	Millaista tietoa omaiset toivovat itse saavansa läheisen tukemiseen?	19
6.4	Ehdotukset, jatkotutkimuksen mahdollisuus	20
	Lähteet	21
	Liitteet	
	Liite 1. Suostumuslomake	

Liite 2. Saatekirje

Liite 3. Taulukko tiedonhausta

Liite 4. Haastattelurunko

Liite 5. Luokittelutaulukko

1 Johdanto

Keuhkosityöpä on Suomessa yksi yleisimmistä syöivistä ja siihen sairastuu sekä miehiä, että naisia iästä riippumatta. Suurin altistava tekijä keuhkosityövälle on tupakointi (Mustajoki 2014). Keuhkosityövän hoitoja on kehitetty vuosien varrella ja syövän havaitseminen aiemmin parantaa sairauden ennustetta (Salomaa – Walta 2015: 69).

Syöpädiagnoosi pysäyttää ihmisen iästä ja syövästä riippumatta. Tieto järkyttää ja vaikuttaa itse potilaaseen, mutta myös omaisiin ja ystäviin. Diagnoosin aiheuttama stressi saattaa kohota usein potilaiden puolisoilla jopa korkeammaksi, kuin itse potilailla. (Donker – Heins – Korevaar – Rijken – Schellevis – Van Der Hoek 2013: 203.) Opinnäytetyön aiheemme keskittyy omaisen näkökulmaan ja siihen, millä keinoilla hän pysyy tukemaan keuhkosityöpädiagnoosin saanutta läheistään. Omainen kulkee läheisensä mukana sairauden eri vaiheissa ja oman jaksamisensa kannalta on tärkeää, että omainenkin saa tukea lähipiiristään. Selkeä tieto terveydenalan ammattilaisilta auttaa ylläpitämään omaisten elämänlaatua. Opinnäytetyömme toteutetaan puolistrukturoidulla haastattelulla, jolloin saamme kuvattua omaisten kokemuksia yksityiskohtaisesti. (Berterö – Johansson – Steinvall 2008: 82)

Tämä opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Helsingin Metropolian Ammattikorkeakoulun sekä HYKS Sydän- ja keuhkokeskuksen kanssa. Yhteistyösastonamme toimi Meilahden Kolmiosairaalan sydän- ja keuhkotautien osasto 6A, joka on 31-paikkainen vuodeosasto. Lisäksi saimme apua myös Jorvin keuhkotautien 23-paikkaiselta vuodeosastolta. Osastoilla hoidetaan monia erilaisia keuhkosairauksia, kuten keuhkovaltimoverenpainetautia, keuhkohtaumatautia (COPD), astmaa, tuberkuloosia, keuhkokuumetta, keuhkofibroosia sekä keuhkosityöpää sairastavia potilaita.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata millä keinoilla omainen voi tukea keuhkosityöpää sairastavaa läheistään. Toivomme, että saamme haastatteluiden avulla omaisilta tärkeää tietoa koskien tuen muotoja. Tavoitteenamme on, että opinnäytetyömme tulokset auttaisivat omaisia tukemaan paremmin keuhkosityöpää sairastavaa läheistään. Työstämme voi hyötyä myös terveydenhuollon ammattilaiset, jotka kohtaavat syöpää sairastavien omaisia.

Opinnäytetyömme edetessä olimme yhteydessä HUS:n yhteyshenkilöömme, jonka ideoita ja korjausehdotuksia otimme huomioon ja muokkasimme työtämme niiden mukaan tutkimuksen edetessä.

2 Opinnäytetyön käsitteiden kuvaus

2.1 Syöpään sairastuminen

Syöpä nimityksenä tarkoittaa pahanlaatuisia kasvaimia. Syöpäkasvainten yleisin piirre on solujen hallitsematon jakautuminen. Solujen normaalista jakautumisesta poiketen, syöpäsolut jatkavat kasvuaan, vaikka kasvun aiheuttava ärsyke lakkaisi toimimasta. Syöpäkasvaimen suurentuessa se tuhoaa ympäröivää tervettä kudosta ja aiheuttaa täten haittaa kyseisen elimen toiminnassa. Syöpäkasvain voi muodostua mihin tahansa ihmisen elimeen ja tämän takia syöpätyyppejäkin on useita. (Eriksson – Kuuppelomäki 2000: 12.)

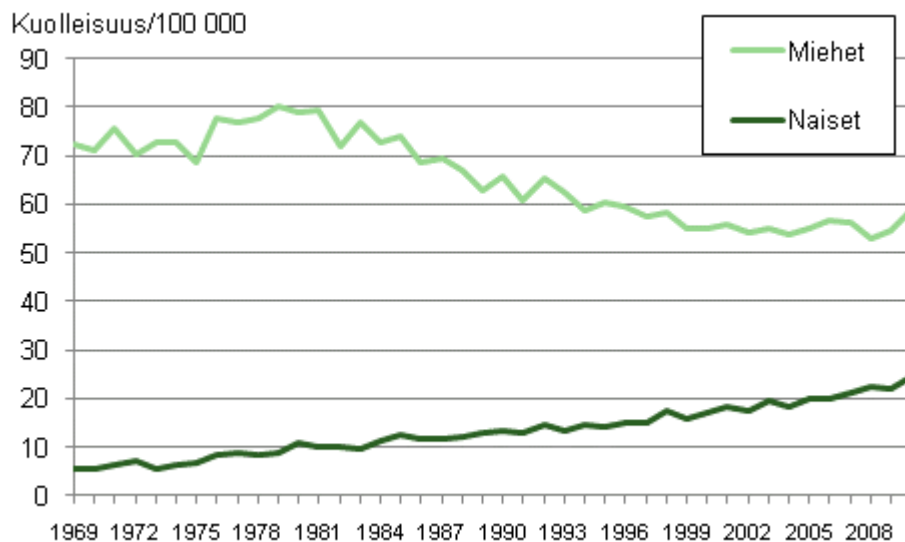
Syöpään sairastuu noin joka kolmas suomalainen. Uusia tapauksia todetaan vuosittain noin 21 000. Syöpätaudit ovatkin Suomessa toiseksi yleisin kuolinsyy verenkierroelinten sairauksien jälkeen. Syöpätaudin syntyyn vaikuttavat elintavat ja ympäristötekijät, kuten tupakointi, ravinto, mikrobit, perimä ja alkoholin käyttö. (Lyly 2005.)

Syövän aiheuttamat fyysiset muutokset potilaassa ja niistä johtuva avuttomuuden tunne, kuten riippuvuus muista, kykenemättömyys hallita omaa elämää ja tehdä mieleisiä asioita aiheuttaa potilaalle emotionaalista kärsimystä. Tämän takia sosiaalisella tuella on suuri vaikutus potilaan hyvinvointiin ja elämänlaatuun. Tämä tuki lieventää psyykkisiä ja fyysisiä oireita. (Eriksson – Kuuppelomäki 2000: 138–139.)

2.2 Keuhkosityöpä ja siihen sairastuminen

Keuhkosityöpä on maailman yleisin syöpä. Suomessa keuhkosityöpä on miesten toiseksi yleisin ja naisten neljänneksi yleisin syöpämuoto. Yleisin keuhkosityöpään altistava tekijä on tupakointi, joka aiheuttaa 85–90 prosenttia tapauksista. Kuviossa 1 on nähtävissä kuitenkin miesten kohdalla syöpien kuolleisuuden väheneminen, joka johtuu tupakoinnin vähentämisestä. Naisten kohdalla tilanne on valitettavasti päinvastainen ja keuh-

kosyövän ilmaantuvuus on noussut. (Mustajoki 2014.) Hoitokeinojen kehittymisestä huolimatta, sairauden ennuste ei ole parantunut. 1. vuoden kuluttua diagnoosista 37,3 % oli elossa, 2. vuoden kuluttua 23,3 % ja 5. vuoden kuluttua 10,5 %. Sairauden huonoon ennusteeseen vaikuttaa se, että 60-70 %:lla potilaista syöpä on levinnyt jo niin laajalle, ettei leikkaushoito ole enää mahdollista. (Salomaa – Walta 2015: 69.) Koska keuhkosityöpä diagnosoidaan melko myöhään, on sairaus jo edennyt niin pitkälle, että parantavia hoitomuotoja ei enää ole. Palliatiivisen hoidon ohella potilaiden saama tuen merkitys korostuu. (Berterö – Sjölander 2008: 182.)



Kuvio 1. Suomalaisten kuolleisuus keuhkosityöpään 100 000 henkeä kohti vuosina 1969–2010 (Tilastokeskus).

Keuhkosityöpä jaetaan pienisolaiseen ja ei-pienisolaiseen tyyppiin. Paikallisen pienisoluisen hoitomuotona käytetään solunsalpaajalääkitystä, eli sytostaattihoidoa. Jos tauti on rajoittunut paikalliseksi, voidaan hoitoon yhdistää sädehoito. Paikallisen ei-pienisoluisen keuhkosityövän hoitona on ensisijaisesti leikkaus. Levinnyttä ei-pienisoluisista keuhkosityöpää ei voida leikata, vaan hoitomuotona käytetään lääkitystä, palliatiivista sädehoitoa tai oireenmukaista hoitoa. (Keuhkosityöpä 2008.)

2.3 Syöpään sairastuneen omainen

Opinnäytetyössämme omaisella tarkoitamme sairastuneen henkilön perheenjäsentä, tai muuta aktiivisesti hoitoon osallistuvaa henkilöä. Läheisen sairastuminen vakavaan sairauteen vaikuttaa suuresti myös omaisten elämään. Yhden perheenjäsenen sairastuttua syöpään, voidaan puhua koko perheen syöpäkokemuksesta. Selviytymisproses-

si, jonka omaiset käyvät läpi sairauden edetessä on samankaltainen, kuin itse potilaan. Perheenjäsenen sairastuessa omainen kokee psyykkisiä ja fyysisiä oireita, kuten unettomuutta, vatsavaivoja sekä ahdistusta. Se, millä tavalla omainen reagoi läheisensä sairastumisen, on aina yksilöllistä. Tunneside sairastuneeseen on jokaisella erilainen. (Arhovaara – Karesluoto – Rosenberg – Vertio 2011: 8; Hautaviita 2011: 3.)

Omainen saattaa kokea myös vihan tunteita, sekä stressiä ja syyllisyyden tunteita (Eriksson – Kuuppelomäki 2000: 226; Mattila 2011: 24). Lähiomaiset voivat huomata, että syöpädiagnoosin myötä perheen sisäiset roolit saattavat muuttua. Syöpädiagnoosi saa omaisen, sekä itse potilaan pysähtymään ja miettimään mitkä asiat ovat tärkeitä elämässä. Syöpädiagnoosin myötä myös itse potilas muuttuu, jonka takia omainen saattaa tuntea itsensä kyvyttömäksi tukemaan läheistään. (Esbensen – Thome 2010: 648.)

Omainen toimii sairastuneen potilaan tukijana ja auttaa selviytymisprosessissa, sekä muuttuneessa elämäntilanteessa. Usein potilas itse selviytyy tilanteesta paremmin kuin omainen, sillä tarjotun tuen määrä sairastuneelle on usein suurempi, kuin hänen omaiselleen ja täten omainen saattaa jäädä vaille tukea ja tietoa. (Mattila 2011: 23.)

2.4 Syöpää sairastavan tukeminen ja sen muodot

Tuki on laaja käsite, eikä sille varsinaisesti löydy selkeää määritystä. Yleisesti ottaen ihmisen saama tai antama tuki liittyy kahden henkilön väliseen vuorovaikutukseen. Kommunikointi ja viestintä ovat keskeistä tuen määrittelyssä. Viestinnällä välitetään henkilöiden välistä arvostusta ja huolenpitoa. Kommunikoinnissa positiivisten tunteiden välittäminen henkilöltä toiselle luo yhteenkuuluvuuden tunteita ja korostaa omaa merkityksellisyyttä. Tuen tarkoituksena on välittää voimavaroja, joita potilas tarvitsee. Tuen ilmeneminen vaihtelee hyvin paljon sen mukaan, onko vuorovaikutus ammatillinen vai jokin henkilökohtainen ystävyysuhde tai perhesuhde. Tuella on tutkittu olevan vahva yhteys psyykkiseen terveyteen. Sen on todettu vähentävän masennusta, arvottomuuden ja epävarmuuden tunteita, ahdistusta sekä uupumusta. (Mattila 2011: 16–21.)

Sosiaalinen tuki voidaan määritellä monitahoiseksi ilmiöksi (Mikkola 2006: 24). Yleisesti sosiaalisen tuen määritelmään voidaan sisällyttää syöpään sairastuneen läheisten ihmisten, kuten perheen, ystävien, sukulaisten sekä työtovereiden, auttavat toiminnot. Vakavasti sairastuneen saama sosiaalinen tuki näyttää edistävän potilaan paranemis-

ta, ja sillä on havaittu olevan selviytymistä edistävä vaikutus. (Mikkola 2006: 36, 216–218.) Sosiaalisella tuella tarkoitetaan kaikkiin sosiaalisiin suhteisiin liittyvää, stressiä ehkäisevää sekä terveyttä edistävää tekijää. Sosiaalinen tuki on yksi tärkeimmistä voimavaroista. Tähän voidaan nähdä kuuluvan myös tiedollinen tuki, aineellinen tuki, arvostustuki sekä henkinen tuki. (Uutela – Vahtera 1994.)

Harvoin potilas tuo avoimesti esiin tuen tarpeitaan, sillä hän saattaa olla enemmän huolissaan läheistensä jaksamisesta ja lohduttamisesta (Aalto – Kaunonen – Mattila – Åstedt-Kurki 2010: 36; Mattila 2011: 23). Tukeminen on molemminpuolista syöpäpotilaan ja omaisen välillä. Tarpeet voivat liittyä molemmin puolin tulevaisuuden suunnitteluun ja arkielämän ylläpitämiseen. (Aalto ym. 2010: 32.) Eräänä tukemisen muotona voidaan nähdä myös se, että syövän edetessä perheenjäsenten väliset erimielisyydet vähenevät, kun hoitojen tehosta ei ole enää varmuutta. Myös omaisen ottama päätöksentekorooli potilaan kunnon heikentyessä voidaan nähdä tukemisen muotona, jolloin potilas voi itse keskittyä vain omaan jaksamiseensa. (Siminoff – Zhang 2003: 1022.)

Perhe ja omaiset edistivät potilaan hyvinvointia tarjoamalla heille emotionaalista ja käytännöllistä tukea. Erään tutkimuksen mukaan omaiset tarjosivat tukea potilaalle oman hyvinvointinsa kustannuksella, ja he kokivat että saivat vain pientä tukea terveydenalan ammattilaisilta (Plant – Moore – Richardson – Cornwall – Medina – Ream 2011: 436).

Omaiset kokivat positiivisena asiana viedä keuhkosityöpää sairastava läheinen sairaalaan. Tutkimuksen mukaan omaiset halusivat olla potilaan mukana hänen käyttäessään terveystaloutta. Ollessaan potilaan mukana käynnillä he saivat saman informaation kuin potilas. (Steinval – Johansson – Bertero 2011: 84). Omaiset huomaavat helpommin potilaan fyysiset muutokset kuten painon putoamisen ja väsymyksen lisääntymisen. He myös auttavat potilasta esimerkiksi peseytymään ja huolehtimaan lääkityksestä. Näistä perustarpeista huolehtiminen on erittäin tärkeää ja omaiset voivat kokea niiden hoitamisen tärkeänä asiana. Tällaista tuen muotoa kutsutaan käytännölliseksi tukeksi. Omaiset saattavat kuitenkin tuntea haluttomuutta ja riittämättömyyttä puuttua potilaiden emotionaalisiin huoliin ja tarpeisiin. (Duhamel – Dupuis 2004: 69.)

3 Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata omaisten keinoja tukea keuhkosyöpää sairastavaa läheistään. Tavoitteenamme on, että opinnäytetyömme tulokset auttaisivat omaisia tukemaan paremmin keuhkosyöpää sairastavaa läheistään. Toivomme myös, että työmme sisällöstä on apua syöpää sairastavien omaisten kanssa työskentelevälle hoitohenkilökunnalle.

Tutkimuskysymyksemme ovat:

1. Mitä keinoja omaisella on tukea keuhkosyöpää sairastavaa läheistään?
2. Millaista tietoa omaiset toivovat itse saavansa läheisen tukemiseen?

4 Opinnäytetyön toteutus

Päätimme toteuttaa opinnäytetyömme kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää hyödyntäen. Opinnäytetyössämme on tarkoituksena kuvata keinoja, joilla omaisen voi tukea keuhkosyöpää sairastavaa läheistään. Jotta tarkoituksemme onnistuisi, on tärkeää saada todellisia, henkilökohtaisia tuntemuksia ja kokemuksia omaisilta ja näin ollen päädyimme haastattelemaan kohderyhmää yksilöhaastatteluin.

4.1 Kuvaus tiedonhausta

Lähdimme hakemaan tietoa opinnäytetyötämme varten Medic-, Cinahl- sekä PubMed-tietokannoista. Hakutuloksia koskien syöpää sairastavan omaisten kokemuksista löytyi melko vähän. Pystyimme kuitenkin hyödyntämään muutamaa tutkimusta opinnäytetyössämme. Lähinnä löytämämme tutkimukset käsittelivät potilaan näkemystä syövän vaikutuksesta elämään, parisuhteeseen sekä perheeseen, mutta täten ymmärsimme aiheen tärkeyden. Käytimme tiedonhauissamme hakusanoina cancer, lungcancer, family*, familymembers, support, syöp*, keuhkosyöpä, perh* (kts. Liite 3).

Saimme ohjausta tiedonhakuun myös koulumme kirjastossa järjestettävässä informaatikoiden tiedonhakupajassa, jossa opastettiin oikeiden hakusanojen etsimiseen ja niiden katkaisuun, sekä yhdistämiseen. Tämän avulla löysimme ”next of kin” -hakusanan, joka osoittautui työssämme erittäin hyödylliseksi hakusanaksi. Löysimme tämän kautta hyviä tutkimuksia, joita pystyimme hyödyntämään työssämme.

4.2 Tutkimuksen kohderyhmä

Tutkimuksemme kohderyhmäksi valikoitui Meilahden Kolmiosairaalan Kardiologian ja keuhkotautien osaston, sekä Jorvin sairaalan keuhkotautien osaston potilaiden omaisia. Kävimme myös keuhkotautien poliklinikoilla Jorvissa jättämässä saatekirjeitä ja suostumuslomakkeita hoitajille. Hoitajat jakoivat näitä sopivan potilaan saapuessa paikalle. Tutkimukseen osallistuvien ihmisten määrää emme varsinaisesti pystyneet päättämään etukäteen, sillä osallistuminen oli vapaaehtoista. Lähdimme tavoittelemaan kymmentä haastateltavaa, mutta lopullinen haastattelujen määrä jäi kuitenkin kuuteen. Halukkaita haastateltavia oli erittäin vaikea löytää ja yhteydenottoja tuli vähän.

4.3 Puolistrukturoitu haastattelu ja sen toteutus

Haastattelua tehdessä on suunniteltava huolellisesti se, miten tutkijat saavat kerättyä riittävästi haastateltavia tutkimustaan varten. Tähän vaikuttaa suuresti tutkimuksesta informointi. Loimme saatekirjeen huolellisesti ja hioimme sitä moneen otteeseen. Saatekirjeen tulee olla asiallinen ja mielenkiintoa herättävä, jotta ihmiset haluavat osallistua tutkimukseen ja lupautuvat haastatteluun. Informoinnissa on myös erittäin tärkeää muistaa antaa tutkittaville oikeat yhteystiedot: kuka on vastuussa tutkimuksesta ja keeneen voi tarvittaessa ottaa yhteyttä. Hyvin laadittu saatekirje sekä suostumuslomake herättävät tutkimuksen kohderyhmän mielenkiinnon ja on hyvä osoitus tutkijoiden asiantuntijuudesta. Tällöin pula haastateltavista ei pitäisi koitua ongelmaksi. (Kuula 2011: 101–104.) Haastatteluvaiheessa kohtasimme tutkijoina ongelman, että emme saaneet helposti haastateltavia. Aiheemme on kovin henkilökohtainen ja se vaatii haastateltavilta vaikeiden asioiden kertomista tuntemattomille ihmisille, mikä selvästi vaikutti siihen kuinka moni tutkimukseemme halusi osallistua. Haastattelutilanteissa tämä näkyi herkistymisenä ja itkuisuutena, kun haastateltavat kertoivat omista kokemuksistaan syöpää sairastava omaisena.

Päädyimme puolistrukturoituun haastatteluun, johon loimme haastattelurungon. Tämä haastattelumuoto on strukturoitua haastattelua väljempi. Puolistrukturoitu haastattelu antaa myös mahdollisuuden esittää tarkentavia lisäkysymyksiä haastattelun edetessä. Laadullisen haastattelun tiedonantajien, eli haastateltavien valintakriteerit muodostuvat heidän kokemuksistaan, sekä halustaan ja kyvystään keskustella kyseisestä aiheesta

haastattelutilanteessa. Pohdimme ja valitsimme muutamia aihepiirejä, sekä avainkysymyksiä, mitkä ohjasivat haastattelua. (Juvakka – Kylmä 2007: 78–80.) Harkitsimme tarkasti kysymysten asettelua, jotta haastateltavien oli mahdollisimman helppoa ja luontevaa vastata kysymyksiin. Pystyimme myös haastattelutilanteessa tarkentamaan kysymyksiä. Haastattelun aihe on vaikea ja henkilökohtainen, joten päädyimme yksilöhaastatteluun, jonka toteutimme kasvotusten. Yhteensä haastatteluja teimme kuusi joiden kesto oli noin 30 – 45 minuuttia. Nauhoitimme haastattelut nauhureilla, joiden tekniikkaan tutustuimme huolellisesti. Täten vältyimme mm. siltä, ettei aineiston nauhoitus katkennut ja pystyimme haastattelujen jälkeen purkamaan aineiston suoraan nauhalta tekstiksi. Järjestimme kunkin haastattelun rauhallisessa tilassa koulullamme ja Jorvin sairaalassa.

4.4 Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysi toimii perustyövälineenä kaikessa laadullisessa aineiston analyysissä. Analysoimme haastatteluista saamamme aineiston induktiivisella sisällönanalyysillä, jonka avulla pystyimme kuvaamaan saamiamme tuloksia tutkimastamme ilmiöstä. Sisällönanalyysiä tehtäessä alkuperäinen informaatio tutkimusaineistosta tulee säilyttää, vaikka aineistoa tiivistetään kokonaisuudeksi, jota ohjaavat tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset. (Juvakka – Kylmä 2007: 112–113; Sarajärvi – Tuomi 2009: 97.)

Induktiiviseen sisällönanalyysiin kuuluu kolme vaihetta: pelkistäminen, ryhmittely ja teoreettisten käsitteiden luominen (Sarajärvi – Tuomi 2009: 108). Pelkistäminen, josta voidaan käyttää myös ilmaisua tiivistäminen, tarkoittaa merkityksellisten ilmaisujen tiivistämistä siten, että niiden olennainen sisältö säilyy. Suunnan pelkistämiseksi antaa tutkimuskysymykset. Toisessa vaiheessa pelkistetyt ilmaukset ryhmitellään erilaisuuksien ja yhtäläisyyksien avulla. Täten luodaan alaluokkia ja yläluokkia, jotka nimetään. Viimeisessä vaiheessa luodaan teoreettisia käsitteitä ja johtopäätöksiä. (Juvakka – Kylmä 2007: 117–118; Sarajärvi – Tuomi 2009: 109–111.)

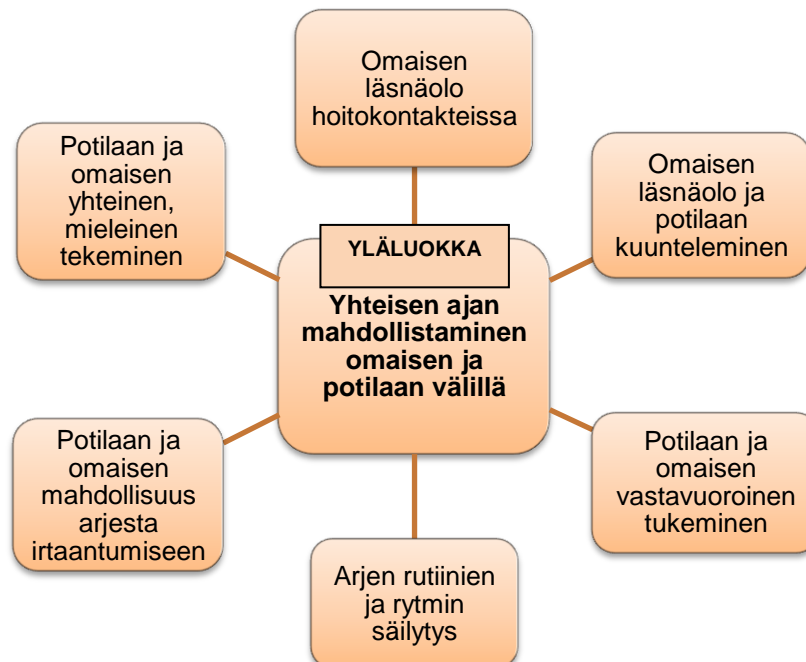
Purimme haastattelut tekstimuotoon mahdollisimman nopeasti haastattelujen jälkeen. Tämä nopeutti huomattavasti litterointia, kun haastattelutilanne oli vielä tuoreessa muistissa. Samalla kun itse kirjoitamme nauhoituksia auki, tutustumme aineistoon ja voimme samalla luoda ajatuksissamme alustavaa analyysia. (Juvakka – Kylmä 2007: 65.)

5 Tutkimuksen tulokset

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata millä keinoilla omaisen voi tukea keuhkosyöpää sairastavaa läheistään. Käytimme haastattelussa tutkimuskysymysten pohjalta nousseita teemoja. Teemojen lisäksi kyselimme haastateltavilta hieman taustatietoja (ikä, suhde syöpää sairastavaan henkilöön sekä sairauden tämän hetkinen vaihe) ja näiden lisäksi esitimme tarkentavia lisäkysymyksiä.

Sisällönanalyyysissä luotujen luokkien (ala- ja yläluokat sekä pääluokka) tarkoituksena on kuvata haastattelujemme sisältö selkeästi ja ytimekkäästi. Alaluokkia haastattelujen pohjalta muodostui 20, ja näistä edelleen 5 yläluokkaa. Pääluokaksi muodostui: Vuorovaikutuksen ja tiedonsaannin merkitys omaiselle potilaan tukemisessa. Työmme tulokset raportoimme sanallisesti ja tekstin tueksi laadimme havainnollistavia kuvioita. Kuviossa keskeltä löytyy yläluokka ja ympäriltä alaluokat. Työmme lopusta liitteistä löytyy luokittelutaulukko (kts. Liite 3).

5.1 Yhteisen ajan mahdollistaminen omaisen ja potilaan välillä



Kuvio 2. Yhteisen ajan mahdollistaminen omaisen ja potilaan välillä

Haastatteluissa omaiset painottivat yhteisen ajan mahdollistamista heidän ja potilaan välillä. Yhdeksi tärkeimmistä tuen muodoista omaiset nostivat yhteisen ajan viettämi-

sen ja yhdessä tekemisen syöpään sairastuneen kanssa. Omaiset kokivat oleelliseksi tehdä sairastuneen kanssa hänen mieleisiään asioita.

”Juuri viime viikonloppuna katsoimme isän kanssa yhdessä urheilua, mitä minä en kyllä vapaaehtoisesti tee.” (haastattelu 2)

Omaiset pyrkivät kannustamaan läheisiään mieliharrastuksissaan ja mahdollisuuksien mukaan myös itse osallistumaan niihin. Tämä lisäsi yhteistä aikaa omaisen ja potilaan välillä. Omaiset kertoivat yhteisen ajanvieton olevan erityisen tärkeää, kun kyseessä on sairaus, joka rajoittaa potilaan elinaikaa radikaalisti.

”Isä tykkää käsitöitä tehdä, niin viedään pahlia ja semmoista ja koitetaan tukea sitä käsityöharrastusta.” (haastattelu 2)

Useammassa haastattelussa omaiset korostivat sitä, että heidän oli pystyttävä ottamaan itse, sekä yhdessä potilaan kanssa, tilaa syövästä ja nautittava elämästään päivittäin. Eräässä haastattelussa omainen kertoi, kuinka heidän tapansa saada ajatukset pois itse sairaudesta on matkustaminen ja erilaiset kulttuuritapahtumat. He kokevat konserteissa, oopperoissa ja elokuvissa käymisen voimaannuttaviksi kokemuksiksi.

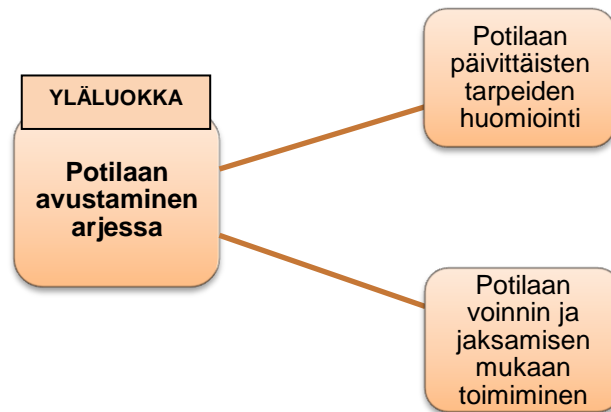
Useassa haastattelussa omaiset kertoivat merkitykselliseksi sen, että arjen rutiinit säilyvät mahdollisimman samanlaisina, kuin ennen läheisensä sairastumista. Arjen rytmi pyrittiin pitämään samanlaisena syövästä huolimatta. Viidessä haastattelussa kuudesta nousi esille, se että omaiset vierailivat huomattavasti useammin potilaan luona diagnoosin jälkeen.

”Käydään vanhempien luona viikonloppua viettämässä, ollaan yhdessä. Ja keskustellaan paljon yhdessä.” (haastattelu 2)

Yhden haastattelun tähdellisimmäksi tulokseksi nousi sairastuneen antama tuki omaiselleen. Omainen koki saavansa riittävästi tukea syöpää sairastavalta puolisoiltaan, joka itse toimi aktiivisena vertaistukihenkilönä. Aiemmissakin tutkimuksissa on todettu omaisen saavan vähemmän tukea kuin itse potilas, jolloin sairastunut itse pystyi tukemaan omaistaan.

”-- saan vaimolta tukea silleen vastavuoroisesti. (haastattelu 1)

5.2 Potilaan avustaminen arjessa



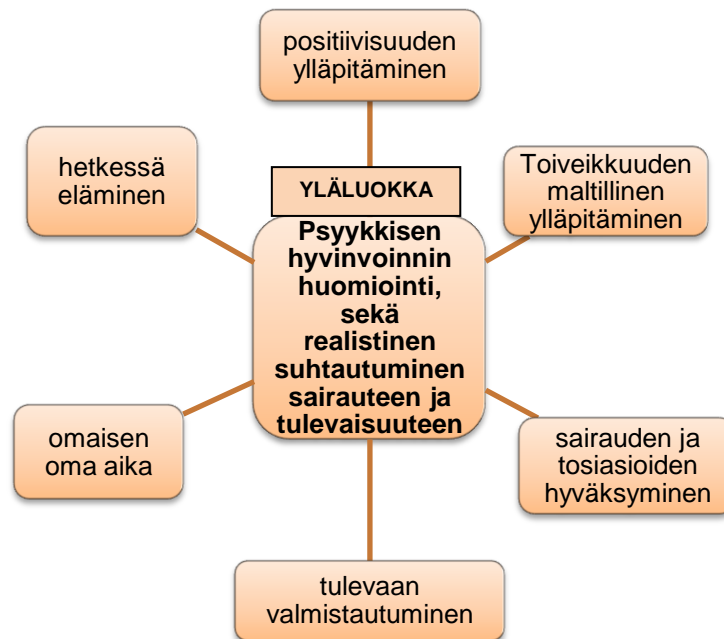
Kuvio 3. Potilaan avustaminen arjessa

Haastatteluista nousi esille potilaan avustaminen arjessa, esimerkiksi päivittäisten tarpeiden huomiointi. Tähän kuului arkiaskareissa, kuten kaupassa käynti, siivous, roskien vienti yms., auttaminen. Tähän omaiset sisällyttivät myös potilaan kuljettamisen hoitoihin, sekä muihin tarpeellisiin menoihin.

Haastatteluissa korostettiin potilaan jaksamisen huomiointia ja sen mukaan toimimista; ulkoileminen ja muut aktiviteetit toteutettiin aina potilaan voinnin mukaan. Myös itse sairaudesta puhuminen tapahtui syöpää sairastavan ehdoilla ja vain hänen niin halutessaan. Liiallista keskustelua sairaudesta vältettiin.

”Voinnista riippuen arkiaskareissa auttamista, ikkunoiden pesua, roskien viemistä, kaupassa käyntiä. (haastattelu 4)

5.3 Psyykkisen hyvinvoinnin huomiointi, sekä realistinen suhtautuminen sairauteen ja tulevaisuuteen



Kuvio 4. Psyykkisen hyvinvoinnin huomiointi, sekä realistinen suhtautuminen sairauteen ja tulevaisuuteen

Toiveikkuuden maltillinen ylläpitäminen nousi haastatteluista merkittäväksi keinoksi tukea syöpää sairastavaa läheistään. Liiallisen toiveikkuuden koettiin vähättelevän sairautta. Omaiset myös painottivat sitä, että sairaus ja tosiasiat on hyväksyttävä toivoa menettämättä. Muutamissa haastatteluissa korostui hetkessä elämisen tärkeys, ja se että jokaisesta päivästä tulisi olla kiitollinen.

"Lievästi positiivista asennetta ja optimistista asennetta. Liikaa ei saa olla koska se taas loukkaa jos ei ole realistinen... - - Ollaan vaan kiitollisia jokaisesta päivästä mitä saadaan viettää yhdessä." (haastattelu 1)

"Haluaa kannustaa, mutta ei ihan liian toiveikkaasti." (haastattelu 1)

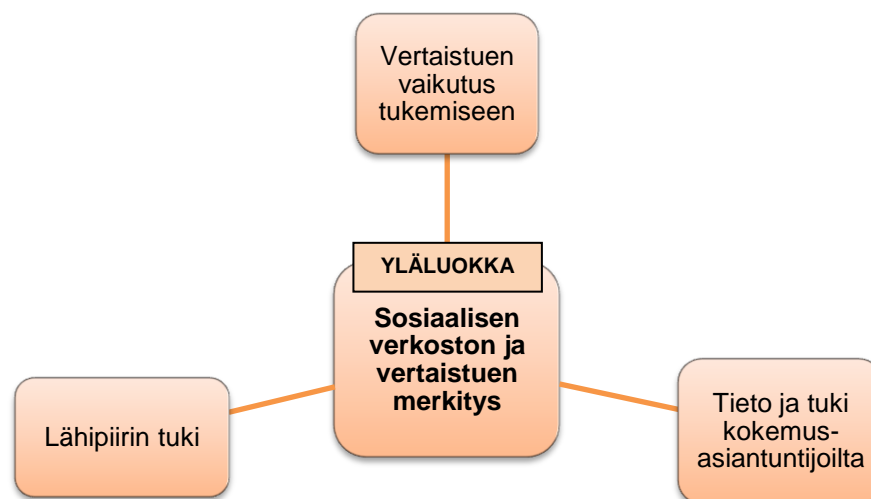
Omaisten mielestä vaikeastakin asiasta, kuten kuolemasta, tulisi pystyä puhumaan. Osassa haastatteluista koettiin kuolemasta puhuminen luonnollisena asiana. Muutamassa haastattelussa omaiset kertoivat kohdanneensa vastoinkäymisen siinä, ettei sairastunut ollut millään tavalla valmis kohtaamaan kuolemaa, eikä täten halunnut ottaa sitä puheeksi.

"Äiti pelkää kauheasti kuolemaa, eikä ole yhtään valmis siihen. Se on ehkä se rankin asia...-- ja ollaanhan me puhuttu mihin äiti haluaa tulla haudatuksi ja millaiset hautajaiset hän haluaa." (haastattelu 6)

Omaiset korostivat myös sitä, että omasta hyvinvoinnista täytyy pitää huolta. Haastattelussa he toivat esille oman ajan tärkeyden ja sen kuinka ajatukset tulisi saada pois syövästä. Jotta omaiset pystyvät tukemaan läheistään on heidän muistettava huolehtia omista voimavaroistaan. On tärkeää omaiselle ottaa omaa aikaa sairastuneesta. Eräessä haastattelussa omainen toi esille, ettei hän uskonut kenenkään hyötyvän siitä, jos hän istuisi jatkuvasti potilaan vierellä sairaalassa.

”-- mutta minä olen aloittanut pari viikkoa sitten lenkkiohjelman ja ihan sama miten tämä menee niin minä vedän tämän läpi. Että puoli tuntia löytyy aina aikaa vetää se lenkki, koska se tuulettaa sinun pään ja se on se oma aika.” (haastattelu 6)

5.4 Sosiaalisen verkoston ja vertaistuen merkitys



Kuvio 5. Sosiaalisen verkoston ja vertaistuen merkitys

Vertaistuen merkitys nousi jokaisessa haastattelussa erittäin tärkeäksi asiaksi. Omaiset kokivat tukevansa läheistään paremmin, kun he saivat tukea esimerkiksi lähipiiristään. Suurella sosiaalisella verkostolla oli myönteinen vaikutus tukemiseen. Tukeminen jakautui lähipiirin kesken melko tasaisesti. Haastattelussa omaiset toivat esille sen, että lähipiirin kesken kaikilla oli oma roolinsa tukemisessa. Tämän kerrottiin helpottavan yhden henkilön taakkaa.

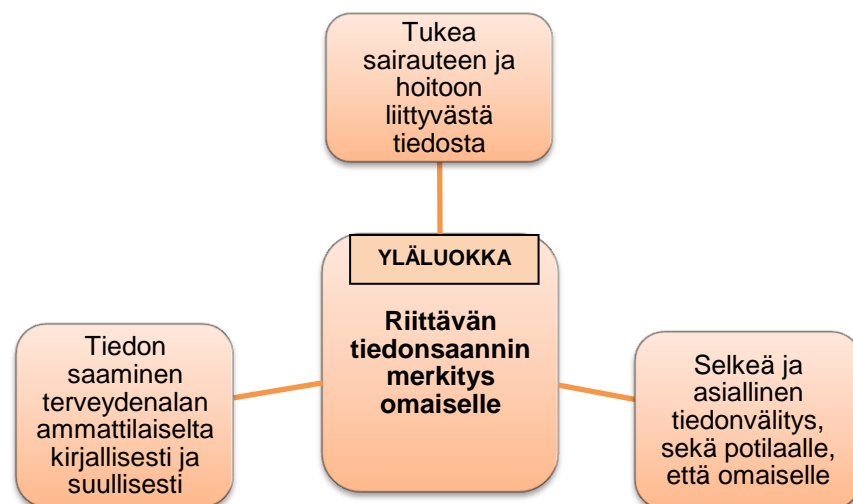
Muutamassa haastattelussa vertaistuen tarve ei ilmennyt, sillä omaiset kertoivat lähipiiristä löytyvän samankaltaisia tilanteita. Työyhteisöltä ja muulta lähipiiriltä saatu tuki oli

riittävää. Jokaisessa haastattelussa kuitenkin toivottiin hoitohenkilökunnan antavan tarpeellisen tiedon vertaistuesta, jos omaiset kokivat sen tarpeelliseksi. Tätä tietoa toivottiin etenkin heti sairauden alkuvaiheessa, niin sanotussa shokkivaiheessa.

"Mun aviomiehen isä on kaksi syöpää taistellut, siitä on saanut apua sitten mun isän kanssa." (haastattelu 5)

Kokemusasiantuntijoilta, eli henkilöiltä joilla on omakohtainen kokemus samasta tilanteesta, saatava tieto ja tuki koettiin tärkeäksi. Omaisten mielestä samanlaisen kokemuksen kanssa elänyt henkilö pystyi antamaan parhaimman mahdollisen tiedon ja tuen. Useampi haastateltavista ei kokenut tarpeelliseksi hakea itse tietoa, vaan he saivat riittävän tiedon muuta kautta.

5.5 Riittävän tiedonsaannin merkitys omaiselle



Kuvio 6. Riittävän tiedonsaannin merkitys omaiselle

Tuloksista nousi vahvasti esiin omaisten tarve esittää kysymyksiä ja tavata hoitohenkilökuntaa, sekä keskustella heidän kanssaan tilanteesta. Omaiset toivoivat keskusteluhetkeä sekä potilaan läsnä ollessa, että ilman potilasta. Keskustelussa toivottiin voitavan käydä läpi asioita koskien potilaan tämän hetkistä tilaa, jatkotoimenpiteitä ja muita hoitoon liittyviä asioita. Haastatteluissa kuitenkin painotettiin hoidon keskittyvän potilaaseen kuten pitääkin. Omaiset toivoivat myös mahdollisuutta tavata sosiaalityöntekijää. Kirjallista tietoa hoitohenkilökunnalta toivottiin enemmän, sillä suullisesti annettavat

ohjeet unohtuvat helposti. Omaiset kokivat saavansa luotettavinta tietoa suoraan hoitavalta organisaatiolta.

”Tarkempaa tietoa nykyisestä tilanteesta, kun ei kaikkiin tapaamisiin pääse mukaan. Suunnitelmasta ei ole tarkkaa tietoa, mitä seuraavaksi tapahtuu ja miten edetään.” (haastattelu 5)

Lääkäreiltä ja hoitajilta toivottiin asiallista suhtautumista omaisten esittämiin kysymyksiin ja toiveisiin. Eräessä haastattelussa omainen kertoi hoitotapaamisesta, jossa hän koki tulleen kohdatuksi epäasiallisesti. Tapaamisissa toivottiin hoitajien sekä lääkärin suhtautuvan myötämielisesti ja empaattisesti omaiseen ja potilaaseen. Useammassa haastattelussa omaiset toivoivat saman lääkärin hoitavan läheistään koko hoitojaksojen ajan. Tämän kerrottiin helpottavan luottamussuhteen luomista lääkärin kanssa.

6 Opinnäytetyön pohdinta

6.1 Tutkimuksen eettisyys

Toteutimme opinnäytetyömme eettisesti ja hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen (Sarajärvi – Tuomi 2009: 132–133). Haastattelurungon luotamme esittelimme sen sekä koulussa ohjaajallemme, että Kolmiosairaan keuhkotautien ja kardiologian osaston hoitajalle, joka toimi koko prosessin ajan työmme sisällönohjaajana. Haimme laadullisen tutkimuksen ohjeistuksen mukaan HUS:n tutkimuseettiseltä toimikunnalta tutkimuslupaa ennen haastatteluiden toteutusta. Tutkimusluvan liitteisiin lisäsimme työsuunnitelman, josta ilmenee työmme tarkoitus ja tavoite. Loimme itse HUS:n valmiin rungon pohjalta saatekirjeen, sekä suostumuslomakkeen, mitkä jaettiin tutkimukseen osallistuville henkilöille.

Tutkimusaineiston analyysissä on otettava huomioon se, että analyysi tehdään tieteellisesti luotettavasti ja koko aineistoa hyödyntäen. Tätä kutsutaan aineistolähtöiseksi analysoinniksi, jolloin meidän tutkijoiden omat ennakko-oletukset pitää osata jättää sivuun analyysivaiheessa. On myös otettava huomioon se, että haastatteluja purettaessa joudutaan poistamaan mahdollisia tunnistetietoja haastateltavista. (Leino-Kilpi – Välimäki 2014: 370.) Lainauksia käyttäessämme huolehdimme yksilöllisten tietojen poistamisesta, kuten murre sanat, tapahtumapaikat ja ajankohdat.

Terveysthuoltoon sijoittuvissa tutkimuksissa yksi eettinen ongelma muodostuu siitä, onko moraalisesti oikein lähestyä jo jossakin määrin kärsiviä ihmisiä. He ovat suostuneet kertomaan omasta elämäntilanteestaan ja avaamaan jokseenkin henkilökohtaisia asioita ja näin ollen ovat osana tutkimusta. (Harju 2009: 40.) Haastatteluvaiheessa ja haastattelujen purkamisessa meille haastattelijoina syntyy läheinen kontakti haastateltaviin. Täten etiikka ja sen arviointi on tärkeää tutkimuksen kannalta. (Juvakka – Kylmä 2007: 27.)

Laadimme tutkimuksestamme kirjallisen tiedotteen ja suostumuslomakkeen, jotka annoimme haastateltaville. Tiedotteessa kerroimme työmme tarkoituksesta, osallistumisen vapaaehtoisuudesta, luottamukseen liittyvistä asioista, kuten anonymiteetistä sekä mahdollisuudesta keskeyttää osallistuminen missä vaiheessa tahansa. Haastateltavilta pyysimme kirjallisen suostumuksen. Haastateltavilla oli myös mahdollisuus ottaa yhteyttä meihin tarvittaessa.

Tutkimusluvan saatuamme kohtasimme haasteelliseksi haastateltavien saamisen. Influenssakausi vuoden 2016 alussa vei potilaspaiikkoja monilta osastoilta, esimerkiksi yhteistyöosastoltamme Meilahden Kolmiosairaan Kardiologian ja keuhkotautien osastolta. Tämä vaikutti keuhkosityöpöpotilaiden määrään osastolla. Emme myöskään voineet tietää, missä vaiheessa omaiset ovat läheisensä sairauden käsittelyn kanssa. Omaiset saattoivat olla sellaisessa vaiheessa, jossa eivät pystyneet kertomaan tunteistaan ulkopuoliselle. Myös vähäinen tieto aiheestamme saattoi vaikuttaa siihen, että omaiset eivät osallistuneet tutkimukseen. Pohdimme myös sitä, että omaiset tapasivat meidät ensi kertaa haastattelussa, mikä saattoi olla joillekin ahdistava tilanne ja siitä syystä jättivät osallistumatta.

Muuttuva organisaatio, organisaation tai osaston henkilöstömuutokset voivat olla syitä siihen, että osastoilla laatimiemme lomakkeiden jako omaisille oli vähäistä. Myös kiire osastoilla vaikutti siihen, kuinka paljon hoitajilla oli resursseja jakaa lomakkeita omaisille, tai potilaille.

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullista tutkimusta ja sen luotettavuutta voidaan arvioida uskottavuuden, vahvistettavuuden, refleksiivisyyden sekä siirrettävyyden kriteereillä. Uskottavuuden kriteerillä

tarkoitetaan tutkimuksen sekä sen tuloksien uskottavuutta ja osoittamista tutkimuksessa. Tehtävämme tutkijoina on varmistaa, että tutkimustulokset vastaavat henkilöiden käsityksiä tutkimuskohteesta, jotka osallistuvat tutkimukseen. Ennen opinnäytetyön aloitusta toinen meistä opinnäytetyön tekijöistä oli ollut töissä keuhko-osastolla ja näki töissä keuhkosyöpäpotilaita ja heidän omaisiaan. Tämä omalta osaltaan vahvisti työn uskottavuutta ja antoi esiyymmärrystä tutkittavasta aiheesta. Tutkimuksen vahvistavuudella tarkoitetaan sitä, että toisen tutkijan on pystyttävä seuraamaan koko prosessin kulkua sen pääpiirteissään. Tähän kuuluu siis koko tutkimusprosessin huolellinen kirjaaminen. Tutkimuksen tulosten on perustuttava aineistoon, eikä tutkijoiden omiin ajatuksiin. Vahvistettavuuteen vaikutti myös se, että kahden tutkijan mahdollisesti eriävät tulkinnat lisäävät luotettavuutta tutkittavasta ilmiöstä. (Juvakka – Kylmä 2007: 127–129.)

Meidän kanssa yhteistyötä tekevä kardiologian ja keuhkotautien osastonhoitaja neuvoi meitä osallistumaan Etelä-Suomen syöpäjärjestöjen tiloissa järjestettäviin omaisten iltoihin, joista voisimme löytää potentiaalisia haastateltavia. Varmistimme osastonhoitajalta milloin iltoja olisi, jotta pääsisimme sinne paikalle. Liityimme myös sosiaalisessa mediassa mm. keuhkosyöpä-verkosto sivustolle, josta toivoimme löytävämme potentiaalisia haastateltavia. Kävimme myös tapaamassa Meilahden sairaalassa syöpähoitajaa, kenen kanssa keskustelimme mahdollisista haastateltavista ja jätimme hänen luokseen tarvittavan informaation.

Refleksiivisyys tarkoittaa tutkijan omien lähtökohtien tuntemista ja tiedostamista. Opinnäytetyömme luotettavuuteen vaikuttaa myös se, että molemmat tutkijat olivat täysin kokemattomia tutkimuksen tekijöinä. Viimeisenä luotettavuuden kriteerinä on siirrettävyys, eli tutkimuksemme tulosten siirrettävyys muihin vastaaviin tilanteisiin. (Juvakka – Kylmä 2007: 129.)

Meillä oli itse haastattelijoina mahdollisuus haastattelutilanteessa oikaista, tai selventää kysymyksiä haastateltaville, jolloin tutkimuksen luotettavuuskin paranee kun väärinkäsityksiä ei pääse syntymään. Haastattelun etuna toimii sen joustavuus, kun haastattelijat ja haastateltava ovat kokoajan vuorovaikutuksessa keskenään. (Sarajärvi – Tuomi 2009: 73.) Haastatteluista saamamme aineisto oli erittäin runsas ja sisällöltään aineistot vastasivatkin hyvin paljon toisiaan, mikä lisäsi tutkimuksemme luotettavuutta.

Luotettavuuteen vaikuttaa myös suurelta osin se, että valitsimme haastateltavaksi henkilöitä joilla on tietoa tutkimastamme asiasta, verrattuna esimerkiksi satunnaisotokseen postikyselyssä. Haastattelua edeltävät kirjalliset sopimukset myös vähentävät riskiä sille, että tiedonantaja ei suostuisikaan haastatteluun tai ei haluaisi vastauksiaan hyödynnettävän työssämme. (Sarajärvi – Tuomi 2009: 74.) Haastateltavat ovat yleensä halukkaita kertomaan omista kokemuksistaan, joka lisää tutkimuksen luotettavuutta. Tähän kuitenkin vaikuttaa se onnistuuko haastattelija luomaan turvallisen ja luottamuksellisen ilmapiirin haastattelutilanteessa. (Juvakka – Kylmä 2007: 80.)

Haastattelutilanteissa toinen haastattelija esitti kysymykset haastateltavalle ja toinen kirjasi muistiinpanoja. Näin vältimme teknisistä ongelmista mahdollisesti johtuvat nauhoitusongelmat ja mitään olennaista ei päässyt puuttumaan.

6.3 Tulosten tarkastelu

6.3.1 Mitä keinoja omaisella on tukea keuhkosyöpää sairastavaa läheistään?

Työmme edetessä huomasimme aiheen todella tärkeäksi ja mielenkiintoiseksi. Se ajatuksena kantoi meitä todella pitkälle ja myös haastateltavat korostivat aiheen tärkeyttä. Jokainen tekemämme haastattelu oli erittäin mielenkiintoinen ja näistä kaikista nousi esille omaisten melko samanlaiset keinot tukea läheistään. Kuten jo aiemmissa tutkimuksissa on todettu, syöpä vaikuttaa koko perheeseen ja lähipiiriin suuresti (Donker yms. 2013: 203). Omaisilla on suuri vaikutus syöpää sairastavan läheisensä tukemiseen ja he kulkevat tämän rinnalla sairauden eri vaiheissa. Haastatteluistamme kävi selvästi ilmi se, että läsnäololla ja vuorovaikutuksella on suuri merkitys sekä omaiselle, että sairastuneelle.

Jokaisessa haastattelussa omaiset nostivat esiin tärkeimmäksi tavaksi tukea vaikean sairauden kanssa kamppailevaa läheistään läsnäolon ja vuorovaikutuksen keinoin. Pelkkä yhdessäolo ja kuunteleminen nostettiin esiin yhdeksi merkittävimmäksi tuen muodoista. Ihmisen on tärkeää tuntea yhteenkuuluvuuden tunnetta sairaudestaan huolimatta ja vuorovaikutuksella sekä sosiaalisella kanssakäymisellä on todettu olevan vahva yhteys potilaan psyykkiseen terveyteen. (Mattila 2011: 21.) Omaisiet toivat myös esille konkreettisen tuen muotoja, kuten päivittäisten tarpeiden tyydyttämisen, sekä arjen pienissä askareissa avustamisen.

Osa haastateltavista kertoi, etteivät olleet hakeneet tukea itselleen eivätkä sitä juuri kaivanneetkaan. Olihan kyse heidän läheisensä sairaudesta, eikä heidän omastaan. Useampi kuitenkin mainitsi halunneensa enemmän tietoa mahdollisesta keskusteluavusta sairauden alkuvaiheessa. On kuitenkin huomattava, että omaisella on suuri rooli potilaan tukemisessa, joten myös omaisen voimavaroja tulisi ylläpitää. Kuten jo aiemmassa tutkimuksessa on todettu omaisen hyvinvoinnin kannalta olevan tärkeää oman ajan viettäminen, jolloin he pystyivät vaalimaan omaa fyysistä ja psyykkistä terveyttään (Berterö ym 2011: 84). Omaiset kokivat tämän vahvistavan kykyään tukea läheistään entistä paremmin.

Sisällönanalyysiä tehdessämme pääluokaksemme syntyi: vuorovaikutuksen ja tiedon­saannin merkitys omaiselle potilaan tukemisessa. Vuorovaikutuksen voidaan katsoa kuuluvan sosiaalisen tuen tärkeimmäksi työkaluksi, jolla voidaan lieventää psyykkisiä ja fyysisiä oireita. Haastatteluistamme nousikin vahvasti esiin se, että omaiset tarvitsivat jonkun kenelle puhua ja kertoa omista tunteistaan. (Eriksson – Kuuppelomäki 2000: 138–139.)

6.3.2 Millaista tietoa omaiset toivovat itse saavansa läheisen tukemiseen?

Omaisten tiedonhalu oli suurta ja koettiin tärkeäksi, että hoitajat sekä lääkärit tarjosivat riittävästi tietoa tilanteesta, sairaudesta, hoidoista sekä jatkotoimenpiteistä heti sairauden alkuvaiheessa. Omaiset toivoivat hoitohenkilökunnalta kykyä lukea tilannettaan ja tarjota sen mukaista tietoa ja tukea. Tarjotun tuen määrän ollessa potilaalle suurempi, kuin omaiselle tarvitsee tämäkin ottaa hyvin huomioon sairauden eri vaiheissa. (Mattila 2011: 23.) Omaiset kokivat tarvitsevansa enemmän tietoa sekä terveydenalan ammattilaisilta, että kokemusasiantuntijoilta, joiden omat elämäntarinat auttoivat omaisia jaksamaan vaikean sairauden keskellä. Myös tietoa erilaisista vertaistukiryhmistä, sekä hoitajien vastaanotoista olisi kaivattu enemmän. Yhdessä haastattelussa omainen myös toivoi mahdollisuutta sosiaalityöntekijän tapaamiseen, joka voisi ohjata ja avustaa taloudellisten asioiden hoitamisessa. Tästä nouseekin jo eräs kehittämisehdotus hoitohenkilökunnalle heidän kohdatessaan syöpää sairastavan omainen.

Omaiset kokivat tärkeäksi sen, että he saivat olla mukana hoitotapaamisissa. Näissä tapaamisissa käytävä keskustelu auttoi heitä ymmärtämään kyseistä tilannetta paremmin, sekä vähentämään heidän kokemaansa stressiä ja ahdistusta. (Berterö ym. 2011:

84). Haastatteluissa omaiset kertoivat hoito tapaamisissa saamansa tiedon auttavan heitä ymmärtämään läheisensä tilannetta paremmin. Tiedon saaminen luotettavalta terveydenhuollon ammattilaiselta vähensi heidän tarvettaan hakea itse tietoa esimerkiksi internetistä. Omaisten mielestä oli tärkeää saada jatkuvasti tietoa läheisensä sairaudesta, jolloin tilanne ei pääsisi muuttumaan radikaalisti heidän tietämättään.

6.4 Ehdotukset, jatkotutkimuksen mahdollisuus

Tutkimuksen tulokset huomioiden nousi aiheen tiimoilta muutamia jatkotutkimus ehdotuksia. Omaisille tarjotun tiedon määrää tulisi lisätä ja hoitohenkilökunnan tulisi tätä aktiivisesti tarjota. Etenkin sairauden alkuvaiheessa omaisenkin tulisi ohjata tarvittavan tuen piiriin. Mahdollisuutta keskusteluhetkeen esimerkiksi syöpähoitajan kanssa tulisi omaiselle tarjota sairauden eri vaiheissa. Aiheesta on tehty vähän tutkimuksia ja mielestämme aihetta olisi hyvä tutkia suuremmalla otannalla. Omaiset ovat syöpää sairastavan yksi tärkeimmistä voimavaroista jolloin heidät tulisi ottaa erityisesti huomioon hoitojen aikana.

Lähteet

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

Arhovaara, Sinikka – Karesluoto, Hilikka – Rosenberg, Leena – Vertio, Harri 2011. Opas syöpäpotilaan läheiselle – Kun läheinen sairastuu syöpään, perhe ja parisuhde, miten itse jaksaa. Suomen Syöpäpotilaat ry.

Berterö, Carina – Sjölander, Catarina 2008. The significance of social support and social networks among newly diagnosed lung cancer patients in Sweden. *Nursing and Health Science* 10. 182–187. Luettavissa sähköisesti osoitteessa <<http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=3&sid=dd91074c-25cd-4653-b408-3523109e42ef%40sessionmgr107&hid=102&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=105549003&db=cin20>> . Luettu 31.10.2015.

Donker, gé – Heins, Marianne – Korevaar, Joke – Rijken, Mieke – Schellevis, Francois – Van Der Hoek, Lucas 2013. Partners of cancer patients consult their GPs significantly more often with both somatic and psychosocial problems. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 31. 203–208.

Duhamel, Fabie – Dupuis, France 2004. Guaranteed returns: Investing in conversations with families of patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. Vol. 8 (1). 68–70.

Eriksson, Elina – Kuuppelomäki, Merja 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Helsinki: WSOY.

Esbensen, Bente Appel – Thome, Bibbi 2010. Being next of kin to an elderly person with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 24. 648–654.

Harju, Eeva 2009. Eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän läheistensä perheen terveys, toimivuus ja koettu tuki sairaalassa. Pro Gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Luettavissa sähköisesti. <<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/81184/gradu03994.pdf?sequence=1>>. Luettu 19.10.2015.

Keuhkosityöpä 2008. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Keuhkolääkäriyhdistys ry:n ja Suomen onkologiyhdistys ry:n asettama työryhmä. Luettavissa sähköisesti: <<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi06050>>

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

Lyly, T. 2005. Syöpätaudit. Duodecim. Terveyskirjasto. Verkkodokumentti. Luettavissa myös sähköisesti: <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00030>. Luettu 1.10.2015.

Mattila, Elina 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Luettavissa sähköisesti.

<<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence=1>>. Luettu 20.10.2015.

Mikkola, Leena 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Pro Gradu-tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Luettavissa sähköisesti:

<<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13414/9513927288.pdf?sequence=1>>. Luettu 31.10.2015.

Mustajoki, Pertti. 2014. Keuhkosityöpä. Duodecim. Terveyskirjasto. Verkkodokumentti. Luettavissa myös sähköisesti:

<http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00031&p_haku=keuhkosy%C3%B6p%C3%A4>. Luettu 20.9.2015.

Plant H. – Moore S. – Richardson A. – Cornwall A. – Medina J. – Ream E. 2011. Nurses' experience of delivering a supportive intervention for family members of patients with lung cancer. *European Journal of Cancer Care* vol 20. 436–444.

Salomaa, Eija- Riitta – Walta, Maija 2015. Keuhkosityövän ennuste pysyy edelleen huonona. *Duodecim* 131. 69–75. Luettavissa myös sähköisesti.

<<http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo12032.pdf>> Luettu 21.10.2015.

Siminoff, Laura A. (PhD) - Zhang, Amy Y. (PhD) 2003. The role of the family in treatment decision making by patients with cancer. *Oncology nursing forum* 30 (6). 1022–1028.

Steinvall Karin – Johansson Helena – Berterö Carina 2011. Balancing a Changed Life Situation: The Lived Experience From Next of Kin to Persons With Inoperable Lung Cancer. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* vol 28 (2): 82–89. Luettavissa sähköisesti osoitteessa: <<http://ajh.sagepub.com/content/28/2/82.long>>. Luettu 15.10.2015

Tilastokeskus. Keuhkosityöpäkuolleisuus Suomessa. Hae > Tilastot > Terveys > Kuolemansyyt > 2010 > Tautikuolleisuus. <http://www.stat.fi/til/ksyyt/2010/ksyyt_2010_2011-12-16_kat_003_fi.html>.

Uutela, Antti – Vahtera, Jussi 1994. Sosiaaliset verkostot ja sosiaalinen tuki terveysresursseina. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 110 (11): 1054. Verkkodokumentti. Luettavissa myös sähköisesti:

<http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinnumero;jsessionid=C5E27E04A09190B1CA-FA2A6BF0528961?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo40219>. Luettu 10.10.2015.

Suostumuslomake

Metropolian Ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma

Emmi Uosukainen

Aura Salminen

Opinnäytetyö: Omaisen keinot tukea keuhkosityöpää sairastavaa läheistään.

Suostun osallistumaan tutkimukseen, joka käsittelee omaisen keinoja tukea keuhkosityöpää sairastavaa läheistään. Olen tietoinen tutkimuksen tarkoituksesta ja suostun osallistumaan nauhoitettavaan haastatteluun. Tiedän haastattelun olevan vapaaehtoista ja minulla on mahdollisuus keskeyttää osallistuminen, jos koen sen tarpeelliseksi. Haastattelun jälkeenkin, minulla on oikeus kieltää haastattelun sisällön käyttö tutkimuksessa. Tiedän, että haastattelut tapahtuvat nimettömästi, ja henkilötietoni eivät välity tutkimukseen, eikä muillekaan ulkopuolisille. Kaikki minua koskeva aineisto hävitetään oikeaoppisesti tutkimuksen valmistuttua.

Olen tietoinen yhteydenoton mahdollisuudesta koskien tutkimusta ja olen saanut tarvittavat yhteystiedot.

_____ / _____ 2016
Paikka Aika

Tutkimukseen osallistuja

Nimen selvennys

_____ ja _____

Tutkimuksen tekijöiden nimet

Yhteystiedot

Emmi Uosukainen xxxxxxxxxx/ xxx@metropolia.fi

Aura Salminen xxxxxxxxxx / xxx@metropolia.fi

Ohjaaja:

Metropolian ammattikorkeakoulun lehtori Minna Elomaa-Krapu

xxx@metropolia.fi

Saatekirje

Arvoisa vastaanottaja,

Olemme kaksi viimeisen vuoden sairaanhoitajaopiskelijaa Metropolian Ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötämme aiheesta: Omaisen keinot tukea keuhkosyöpää sairastavaa läheistään, yhteistyössä HUS:n kolmiosairaalan keuhkotautien ja kardiologian osasto 6A. Opinnäytetyömme on osa HYKS:n syöpäkeskusta. Tarkoituksemme on kuvata millaisilla keinoilla omaisen voi tukea keuhkosyöpää sairastavaa läheistään. Opinnäytetyömme tavoitteena on, että työn tuloksia voitaisiin hyödyntää keuhkosyöpää sairastavien potilaiden omaisten tukemisessa. Toivomme, että työmme sisällöstä on myös apua sairaanhoitajille.

Tulemme haastattelemaan teitä tammi-helmikuun 2016 aikana. Haastattelut toteutetaan yksilöhaastatteluina. Tulemme tallentamaan haastattelut nauhoittamalla. Käymme keskustelunomaisesti läpi muutamia jo ennalta laadittuja kysymyksiä. Haastattelujen nauhoitukset käsitellään nimettömänä ja tutkimuksen valmistuttua kaikki aineisto hävitetään oikeaoppisesti.

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja tutkimukseen osallistumisen voitte keskeyttää missä tahansa vaiheessa.

Ilmoittautumiset tutkimuksen tekijöille sähköpostitse tai puhelimitse:

Emmi Uosukainen (xxx@metropolia.fi, puh. xxxxxxxxxx) tai

Aura Salminen (xxx@metropolia.fi, puh. xxxxxxxxx)

Tarkempi ajankohta ilmoitetaan myöhemmin sähköpostitse tai puhelimitse. Kiitos yhteistyöstänne jo etukäteen.

Ystävällisin terveisin Emmi Uosukainen ja Aura Salminen

Ohjaajamme Metropolian ammattikorkeakoulusta on

Minna Elomaa-Krapu

xxx@metropolia.fi

Taulukko tiedonhausta

Tietokanta	Pvm	Hakusanat	Osumat	Valitut
Cinahl	26.8.2015	lung cancer, family members	11	2
	26.8.2015	lung cancer, next of kin	0	0
	2.9.2015	cancer, next of kin	11	2
	31.10.2015	social support, cancer, lung cancer	9	1
MEDIC	31.8.2015	syöpä, perh*	35	1
	6.10.2015	syöpä*, kokemus	55	1
	20.10.2015	syöpä*, omai*	4	0
Pubmed	31.8.2015	next of kin, lung cancer, support	51	1

Cinahl rajaus: Full text, 2005 ->

MEDIC rajaus: 2005 ->

Löytämistämme opinnäytetöistä etsimme myös hyviä lähteitä, joita pystyimme hyödyntämään työssämme.

Haastattelurunko

1. Taustatiedot

- kerrotteko ikänne
- suhteenne syöpään sairastuneeseen
- missä vaiheessa sairaus nyt on

2. Millaista tukea koette tähän mennessä antaneenne läheisellenne?

3. Kertoisitteko millaista tukea olette itse saaneet ja tarvinneet?

- osaatko kuvailla seikkoja jotka ovat helpottaneet potilaan tukemista

4. Tuntuuko teistä, että teidät otettiin huomioon hoitojakson aikana?

5. Kertoisitteko vielä mitä muuta olisitte toivoneet tai tarvinneet hoitojakson aikana?

6. Onko läheisenne tukeminen ollut vain teidän vastuulla vai saitteko tiedollista tukea hoitohenkilökunnalta?

7. Onko vielä jotakin mistä haluaisitte mainita? Tai jotakin jonka olette kokeneet merkitykselliseksi potilaan tukemisessa?

Luokittelutaulukko

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
<ul style="list-style-type: none"> - Omaisen läsnäolo ja potilaan kuunteleminen - Omaisen läsnäolo hoitokontakteissa - Potilaan ja omaisen yhteinen, mieleinen tekeminen - Potilaan ja omaisen mahdollisuus arjesta irtautumiseen - Arjen rutiinien ja rytmin säilytys - Potilaan ja omaisen vastavuoroinen tukeminen 	<ul style="list-style-type: none"> - Yhteisen ajan mahdollistaminen läheisen ja potilaan välillä 	<ul style="list-style-type: none"> - Vuorovaikutuksen ja tiedonsaannin merkitys omaiselle potilaan tukemisessa
<ul style="list-style-type: none"> - Potilaan päivittäisten tarpeiden huomiointi - Potilaan voinnin ja jaksamisen mukaan toimiminen 	<ul style="list-style-type: none"> - Potilaan avustaminen arjessa 	
<ul style="list-style-type: none"> - Toiveikkuuden maltillinen ylläpitäminen - Positiivisuuden ylläpitäminen - Sairauden ja tosiasioiden hyväksyminen - Tulevaan valmistautuminen - Hetkessä eläminen - Omaisen oma aika 	<ul style="list-style-type: none"> - Psyykkisen hyvinvoinnin huomiointi, sekä realistinen suhtautuminen sairauteen ja tulevaisuuteen 	
<ul style="list-style-type: none"> - Vertaistuen vaikutus tukemiseen - Tieto ja tuki kokemusasiantuntijoilta - Lähipiiriin antama tieto ja tuki 	<ul style="list-style-type: none"> - Sosiaalisen verkoston ja vertaistuen merkitys 	
<ul style="list-style-type: none"> - Tukea sairauteen ja hoitoon liittyvästä tiedosta - Selkeä ja asiallinen tiedonvälitys, sekä potilaalle että omaiselle - Tiedon saaminen terveydenalan ammattilaiselta kirjallisesti ja suullisesti 	<ul style="list-style-type: none"> - Riittävän tiedonsaannin merkitys omaiselle 	