

Saimaan ammattikorkeakoulu  
Sosiaali- ja terveysala, Lappeenranta  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Sairaanhoitaja

Päivi Immonen

***Miten ihmees mää hoidan tän konseptin?***  
**- Syöpään sairastuneiden omaisten sosiaalinen tuki**

Opinnäytetyö 2017

## Tiivistelmä

Päivi Immonen

*Miten ihmees mää hoidan tän konseptin?* -Syöpään sairastuneiden omaisten sosiaalinen tuki, 41 sivua, 2 liitettä

Saimaan ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysala, Lappeenranta

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja

Opinnäytetyö 2017

Ohjaaja: yliopettaja Päivi Löfman, Saimaan ammattikorkeakoulu

Syöpä on nykypäivänä yleinen sairaus ja koskettaa joka kolmatta suomalaista heidän elinkaarensa aikana. Se mullistaa sekä potilaan että hänen läheistensä elämän. Sairauden aikana läheiset ovat potilaan tärkein tuki. Pystyäkseen tukemaan potilasta ja vastaamaan arkielämän muuttuviin haasteisiin he tarvitsevat tukea. Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan sosiaalista tukea, joka jaetaan tiedolliseen, emotionaaliseen ja konkreettiseen tukeen. Tarkoituksena on selvittää millaista sosiaalista tukea syöpään sairastuneiden omaiset ovat saaneet ja millaista tukea he olisivat halunneet saada. Tavoitteena on myös löytää kehitysideoita Saimaan Syöpäyhdistyksen omaisille suuntaamaan toimintaan.

Opinnäytetyön tutkimusote on laadullinen. Tietoa kerättiin kahdeksalta omaiselta teemahaastattelun avulla. Haastattelun runko jaettiin tiedolliseen, henkiseen ja konkreettiseen tukeen. Saatu aineisto litteroitiin ja analysoitiin induktiivista sisällyönanalyysiä käyttäen. Litteroitu aineisto pelkistettiin ja samankaltaiset ilmaukset yhdistettiin alaluokiksi, jotka abstrahoitettiin seitsemäksi yläkategoriaksi. Yläluokat antoivat vastauksen työn tutkimuskysymyksiin.

Opinnäytetyön tuloksista ilmenee, että omaiset eivät olleet saaneet riittävästi tukea. Suurimpana heikkoutena nähtiin tiedollisen tuen puute. Terveystieteiden henkilökunnan antamaan tietoon luotettiin, mutta spontaanisti annettua informaatiota olisi tarvittu enemmän. Oman aktiivisuuden merkitys tiedonhankinnassa nousi voimakkaasti esiin ja internet muodostui monen ensisijaiseksi tietolähteeksi. Henkistä ja konkreettista tukea saatiin eniten lähipiiriin kuuluvilta sukulaisilta ja ystäviltä. Tiiviin sosiaalisen verkoston nähtiin korreloivan positiivisesti saadun tuen määrään.

Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää lisäämään tietoisuutta omaisten tarvitsemasta tuesta. Saimaan Syöpäyhdistys voi käyttää hyväksi tuloksia kehittäessään omaisille suunnattua toimintaansa. Hyödyllinen jatkotutkimusaihe olisi toiminnallinen opinnäytetyö, jonka avulla kehitettäisiin omaisille suunnattu käytännönläheinen opas, josta ilmenisi eri instanssien yhteystiedot, luotettavien internetsivustojen osoitteet sekä vinkkejä arjen pyörittämiseen. Opas olisi hyvä jalkaa kaikille syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen.

Asiasanat: Omainen, perhe, syöpä, tuki, sosiaalinen tuki

## Abstract

Päivi Immonen

*How on earth will I handle all this?* - Social support received by cancer patients' families, 41 Pages, 2 Appendices

Saimaa University of Applied Sciences

Health Care and Social Service, Lappeenranta

Degree Programme in nursing

Bachelor's Thesis 2017

Instructor: principal lecturer Päivi Löfman, Saimaa University of Applied Science

Cancer is nowadays a very common disease and touches every third people during their life time. The disease impacts both patients' and their families' and friends' lives in a revolutionary way. During the disease process family and friends become the most important source of support for patient. To be able to support their loved ones the family members need a great amount of support. The purpose of this bachelor study is to examine which kind of social support cancer patients' families have received and which kind of support they would have liked to have. The aim is also to create ideas on ways to develop the activities offered by the cancer association Saimaan Syöpäyhdistys for cancer patients' families.

The research method of this study is qualitative. Information was gathered through eight different theme interviews. These interviews were divided into three different categories : informational, emotional and concrete support. This gathered data was analysed by using inductive content analysis.

The results of this study show that cancer patients' families have not received enough support. The main finding was the lack of informal support. The families needed to take an active role in the seeking of information. Furthermore the family members expected health care workers to assume a more active role as an information provider. Based on the findings of this study emotional and concrete support were mainly given within the closest social network. Tight social network was seen to correlate positively with gained support.

The results of this study can be used to increase general knowledge of the families' needs to obtain sufficient support. The results can also be used by Saimaan Syöpäyhdistys to develop the activity directed to the families.

Keywords : Family, cancer, support, social support

## Sisällys

1	Johdanto .....	5
2	Omaisien tuen tarve .....	6
2.1	Syöpä koko perheen sairaus .....	7
2.2	Muuttuvat roolit .....	8
3	Sosiaalinen tuki.....	9
3.1	Tiedollinen tuki.....	9
3.2	Emotionaalinen tuki .....	11
3.3	Konkreettinen tuki .....	12
3.4	Henkilökohtainen tukiverkosto .....	13
3.5	Vertaistuki.....	13
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset.....	15
5	Opinnäytetyön toteutus.....	16
5.1	Aineiston keruu ja haastateltavat .....	16
5.2	Analyysimenetelmä.....	17
6	Opinnäytetyön tulokset .....	20
6.1	Haastateltavien taustatiedot.....	21
6.2	Millaista tukea ja mistä omaiset ovat saaneet.....	21
6.2.1	Oman aktiivisuuden merkitys tiedollisen tuen saamisessa.....	21
6.2.2	Henkinen tukeminen.....	23
6.2.3	Konkreettinen tuki.....	24
6.3	Millaista tukea ja mistä omaiset olisivat toivoneet saavansa.....	25
6.3.1	Tieto sairaudesta ja ennusteesta .....	25
6.3.2	Läheisen toivoma tuki ja ymmärrys .....	26
6.3.3	Konkreettiset ohjeet ja arjesta selviytyminen.....	28
6.4	Perinteisten roolimallien muutos .....	29
6.5	Läheisten osallistuminen syöpäjärjestöjen toimintaan .....	29
7	Opinnäytetyön pohdinta .....	30
7.1	Eettisyys ja luotettavuus .....	30
7.2	Opinnäytetyön tulosten pohdinta .....	32
7.3	Kirjoittamisprosessin pohdintaa .....	37
7.4	Jatkotutkimusaiheet ja opinnäytetyön hyödyntäminen .....	37
	Taulukot.....	39
	Lähteet.....	40
	Liite 1 Teemahaastattelurunko .....	43
	Liite 2 Alaluokat .....	45

# 1 Johdanto

Syöpään sairastuu jossakin elämänsä vaiheessa joka kolmas suomalainen. Hoitokeinot ovat vuosien varrella parantuneet huomattavasti ja kaksi kolmesta sairastuneesta paranee. Sairaus mullistaa sekä potilaan että hänen lähipiirinsä elämän. Tutkimusten mukaan monet syöpään sairastuneiden läheisistä oireilevat sekä psyykkisesti että fyysisesti. He joutuvat käsittelemään suuria tunteita ja mahdollista luopumisen aiheuttamaa tuskaa. Pelko on usein läsnä jokapäiväisessä elämässä. Ollakseen potilaan tukena ja saadakseen itselleen voimia arki-rutiineihin, läheisen tuen tarve nousee keskeiseen asemaan. (Eriksson, Arve & Lauri 2006, 48; Suomen Syöpäyhdistys 2016.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää syöpään sairastuneiden läheisten saamaa tukea ja sitä, minkälaista tukea he olisivat toivoneet saavansa. Työssä käytetään käsitteitä omainen ja läheinen rinnakkain ja niillä tarkoitetaan sairastuneen lähipiiriin kuuluvaa henkilöä. Tukea tarkastellaan laajasta näkökulmasta katsoen ja käsittelyyn otetaan sekä hoitohenkilökunnalta saatu tuki että koko läheisen sosiaalisesta verkostosta ja sen rakenteiden sisältä saatu ja toivottu tuki. Pääkäsitteeksi nousee sosiaalinen tuki, joka tässä työssä jaetaan tiedolliseen, emotionaaliseen ja konkreettiseen tukeen. Aineiston keräämiseksi käytetään teemahaastattelua. Saatu aineisto litteroidaan ja analysoidaan induktiivisen sisällönanalyysin keinoin. Työ tehdään osittain yhteistyössä Saimaan Syöpäyhdistyksen ja heidän neuvontahoitajansa Jaana Lemetyisen kanssa.

Kiinnostukseni aiheeseen heräsi sisätautien harjoittelujaksolla syöpäosastolla. Osastolla kiinnostuin syöpäpotilaiden hoidosta ja kiinnitin samalla huomiota heidän omaisiinsa. Jäin miettimään omaisten asemaa potilaan taustajoukoissa ja pohdin, miten he jaksavat elää mukana omaisen rankassa sairaudessa. Esiin nousi kysymys siitä, saavatko omaiset tarvitsemaansa tukea, selvitäkseen sairauden tuomasta suuresta muutoksesta ja saadakseen voimia olla myös potilaan tukipilarina.

## 2 Omaisen tuen tarve

Syöpään sairastuminen on elämän pysähdyttävä kriisi, joka koskettaa syvällisesti ja kokonaisvaltaisesti sekä sairastunutta että hänen perhettään. Sairauden aiheuttama elämänmuutos vaikuttaa negatiivisesti koko lähipiiriin hyvinvointiin. Sairastavan energia menee usein pitkistä ja vaativista hoitjaksoista toipumiseen, ja arjen epävakaas sekä uusien rutiinien löytäminen jäävät monesti omaisen hartioidelle. Sairauden myötä syntyvä epävarmuus tulevaisuudesta ja uuteen elämäntilanteeseen sopeutuminen nostavat sekä potilaan että hänen omaisensa tuen tarpeen keskeiselle sijalle. (Aura, Paavilainen, Asikainen, Heikkilä, Lipponen & Åstedt-Kurki 2010, 14; Mattila, Kaunonen, Aalto & Åstedt-Kurki 2010, 31-32; McCarthy 2011, 428; Ahonen, Blek-Vehkaluoto, Ekola, Partamies, Sulosaari & Uski-Tallqvist 2013, 161-162.)

Perheenjäsenen sairastuminen syöpään vaikuttaa omaiseen monella tavoin. Moni kärsii fyysisistä pahanolon oireista tai altistuu ahdistukselle ja masennukselle. Sopeutuminen uuteen tilanteeseen aiheuttaa huolestuneisuutta sekä läheisen menettämisen pelkoa. Usein omaiset kokevat pelkoa yksinjäädästä ja huolta siitä, miten selvitä elämässä eteenpäin ja huolehtia esimerkiksi lapsista puolison mahdollisesti menehtyessä. Sairaus voi aiheuttaa myös työttömyyttä perheessä, mistä johtuvat taloudelliset vaikeudet vaikuttavat osaltaan negatiivisesti omaisen mielialaan. Omaisen on usein sairastuneen merkittävin ja läheisin tukija, joten heidän tukemisensa on ensisijaisen tärkeää, jotta he jaksaisivat kulkea yhdessä potilaan kanssa läpi koko sairauden. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999, 14; Petruzzi, Finocchiaro, Silvani, Salmaggi, Ratti & Lamberti 2015, 39.)

Omaisen tukemiseen kuuluu tuen tarpeen tunnistaminen, tuen antaminen sekä tuen vastaanottaminen. Tarve tukeen ja sen saaminen eivät kuitenkaan aina kohdata, sillä läheisen saama tuki on usein liian yleisluonteista ja tarpeisiin nähden riittämätöntä. Tähän voidaan etsiä syitä monesta eri näkökulmasta. Tuen tarvetta ei aina tunnisteta tai omaisen kyky vastaanottaa tarjottua tukea voi olla alentunut. Läheiset ovat usein liian väsyneitä kysyäksään tai liian arkoja ilmaisemaan tarpeitaan. Väsymys voi purkaantua myös kriittisinä kysymyksinä, tunteenpurkauksina tai jopa raivoamisena. Tämä puolestaan saattaa nostattaa tuen antajissa

negatiivisia tunteita, jotka puolestaan voivat ehkäistä spontaania vuorovaikutusta ja vaikeuttaa osaltaan tuen antamista. Tuen tarpeen tunnistamisessa keskeiseksi nousee yksilöllisyyden huomioiminen, kuuntelu sekä läsnäolo. (Mattila ym. 2010, 32.)

Yksi syy tuen tarpeen ja sen saamisen kohtaamattomuuteen voi juontaa juurensa tilanteesta, jossa omainen ei ymmärrä eikä hyväksy sairautta vaan kieltää itseltään tiedon selvittääkseen eteenpäin. Tässä tilanteessa sekä tuen pyytämisestä että sen vastaanottamisesta tulee vaikeaa. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008, 47.)

Terveystieteiden ammattilaisilta saadun tuen merkitys on kasvanut viime aikoina hoitoaikojen lyhentyessä sekä omahoidon, polikliinisen ja kotihoidon yleistyessä (Aura ym. 2010, 15). Lyhyet hoitajaksot johtavat siihen, että potilas viettää suurimman ajan sairaudestaan kotona, jolloin omaisen tarve sekä tiedolliseen, emotionaaliseen että konkreettiseen tukeen kasvaa väistämättä.

## **2.1 Syöpä koko perheen sairaus**

Perheen määrittely on yksilöllistä. Toiselle perheeseen kuuluvat koko suku ja ystävät ja toiselle vain pieni ydinperhe. Perhe voidaan määritellä biologisen siteen mukaan, jolloin ydinperhe muodostuu isästä, äidistä ja lapsista. Juridisin perustein määriteltynä perheen muodostaa avio- tai avoliitossa asuva pari ja mahdollisesti heidän lapsensa. Emotionaalisesti määriteltynä perheen käsitys laajenee ja omaisella tarkoitetaan henkisesti tärkeää ja lähellä olevaa ihmistä, joka voi olla esimerkiksi avopuoliso, ystävä, lapsi tai lapsenlapsi. Emotionaalisiin kriteereihin perheeseen tarkastellessa perheen jäsenten ei siis tarvitse asua samassa taloudessa. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 11-13.) Petruzzi ym. (2015, 35.) käyttävät termiä *caregivers* kuvatessaan omaisia, jotka auttavat potilasta päivittäisissä toimissa. He ovat kiinteästi mukana potilaan arjessa auttaen samalla potilasta emotionaalisisella tasolla sairautteen sopeutumisessa. McCarthyn (2011, 428) mukaan läheisillä on suuri merkitys syöpää sairastavan hyvinvointiin ja sairauden hyväksymiseen.

Tässä opinnäytetyössä perhe käsitetään ydinperhettä laajemmaksi yksiköksi ja määritellään emotionaalisin kriteerein. Omaiseksi katsotaan sairastuneen lähipiiriin kuuluva henkilö, joka on kiinteästi mukana potilaan arjessa ja sairauden eri vaiheissa.

## **2.2 Muuttuvat roolit**

Perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa kokonaisvaltaisesti koko lähipiiriin, aiheuttaen muutoksia sen jäsenten välisissä suhteissa. Muutos voi olla kahdensuuntainen. Yleensä sairastuminen syöpään vahvistaa perheen sisäistä yhteenkuuluvuuden tunnetta, mikä ilmentyy parisuhteen lujittumisena sekä perheen yhtenäistymisenä ja lähentymisenä. Toisaalta muutos voi olla myös negatiivinen, jolloin sairaus nousee keskiöön hankaloittaen rutiineista suoriutumista. Tämä voi puolestaan johtaa siihen, että arkipäivät muuttuvat raskaiksi, perheenjäsenten riski masentua kasvaa tai perheen lähipiiri murtuu. Arkirutiineista suoriutuminen voi käydä raskaaksi, kun omainen joutuu hoitamaan ja ottamaan vastuun yksin sekä potilaan hoidosta, lastenhoidosta että taloudellisesta toimeentulosta. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 50-51.)

Sairastumien johtaakin usein ennalta määriteltujen roolimallien muutokseen, jolloin suhteiden toimivuus sekä arkisten rutiinien toiminta häiriintyvät. Yhteiskunnallisesti yleisesti hyväksytyt ja oletetut roolit voivat muuttua sairastamisen eri vaiheissa jokaisen perheen yksilöllisten vaatimusten mukaisesti, ja perheen jäsenet saattavat joutua hakemaan uudelleen roolinsa ja asemansa. (Khan & Antonucci 1980, 253-263; Åstedt-Kurki ym. 2008, 13-25; Mattila 2011, 38.)

Läheisen sairastuminen asettaa potilaan ja omaisen välisen suhteen väistämättä uuteen tilanteeseen. Sairastumisen aiheuttamaa perheen sisäistä kriisiä voidaan käsitellä käyttämällä sisäisiä selviytymisstrategioita, kuten yhteenkuuluvuuden vahvistamista, keskinäistä jakamista, yhteistä ongelman kohtaamista ja sen ratkaisuyrityksiä sekä joustavuutta perheen keskeisissä rooleissa ja tehtävissä. Perheen ulkoisiin selviytymisstrategioihin kuuluvat puolestaan avun hakeminen perheen ulkopuolisilta henkilöiltä sekä osallistuminen perheen ulkopuoliseen toimintaan. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 13-25.)



### **3 Sosiaalinen tuki**

Sosiaalinen tuki nähdään yhtenä tärkeänä yksilön hyvinvointia lisäävänä ja stressiä helpottavana tekijänä koko elämänkaaren ajan. Se toimii puskurina yksilön kokiessa epätoivottuja tai ei-ennustettavissa olevia muutoksia elämässään sekä helpottaa muutokseen sopeutumisessa. Sen avulla yksilö kokee, että hänestä välitetään ja häntä arvostetaan. Sosiaalisen tuen tarve vaihtelee elämäntilanteiden mukaan ja sillä on tärkeä vaikutus yksilöiden elämänlaatuun. Esimerkiksi eristäytymisen ja masentuneisuuden on huomattu vähentyneen sosiaalisen tuen lisääntymisen myötä. Läheisen sairastuessa sosiaalisen tuen puutteella on huomattu olevan negatiivisiä vaikutuksia hyvinvointiin. Sosiaalista tukea saavat pysyvät kohtaamaan ja selviytymään henkisesti kuormittavista tilanteista helpommin, kuin tuen ulkopuolella olevat ihmiset. (Khan & Antonucci 1980, 253- 265; Kankaala, Kaukua, Määttä, Simula, Suomela, Virranniemi & Vänttilä 2006, 33.)

Sosiaalista tukea voidaan tarkastella saatuna tai saatavilla olevana tukena. Monipuolisen sosiaalisen verkoston katsotaan mahdollistavan sosiaalisen tuen saamista. Sosiaalinen tuki käsitetäänkin vuorovaikutusprosessina, jossa tietyillä toimintatavoilla nähdään olevan positiivisia vaikutuksia yksilön sosiaaliseen, psykiseen tai somaattiseen terveyteen ja hyvinvointiin. Sosiaalinen tuki voidaan jakaa tiedolliseen, emotionaaliseen eli henkiseen ja välineelliseen eli konkreettiseen tukeen. (Tiikkainen & Lyyra 2007, 72.)

#### **3.1 Tiedollinen tuki**

Tiedollinen tuki liittyy erilaisten tietojen ja neuvojen saantiin. Se on yksilölliseen tarpeeseen sopivien neuvojen ja tietojen antamista esimerkiksi sairaudesta ja siihen liittyvistä hoidoista. Pelkän informaation anto ei ole riittävää tiedollisen tuen tarjoamista, vaan sen tulee perustua nimenomaan tukea tarvitsevan yksilölliseen tarpeeseen, joka ilmenee tuen antajan ja vastaanottajan vuorovaikutuksessa. Tärkeäksi nousee rehellisyys ja avoimuus sekä luotettavan ja johdonmukaisen tiedon antaminen omaiselle. Tietoa tulisi antaa samanaikaisesti sekä potilaalle että omaiselle. Hoitohenkilökunnan olisi ensisijaisen tärkeää vastata omaisten kysymyksiin ymmärrettävästi ja varmistaa, että he ymmärtävät saadun tiedon

merkityksen. (Tiikkainen & Lyyra 2007, 72; Rantanen, Heikkilä, Asikainen, Paavilainen & Åstedt-Kurki, 2010, 143; Mattila 2011, 18-36.)

Tiedollinen tuki sairaudesta, hoidoista sekä sairauden ennustuksesta ja tulevaisuuden odotuksista nousee tutkimusten mukaan yhdeksi omaisen tärkeimmäksi tuen tarpeeksi. Tiedon tarve pohjautuu siihen, että tietämyksen kasvaessa omaiset katsovat voivansa olla paremmin sairastavan tukena. Tietoa halutaan myös erilaisista hoitomuodoista, lääkkeistä sekä niiden haittavaikutuksista. Kolmanneksi omaiset haluavat tietoa seksuaalisuudesta ja siitä, miten hoidot ja itse sairaus vaikuttavat intimiteettiin ja seksuaalisuuteen. Tiedon antaminen sekä potilaalle että hänen läheiselleen on yksi syöpää sairastavien hoitotyön keskeisistä tehtävistä. Omaisia tulisi myös rohkaista esittämään kysymyksiä sekä osallistumaan aktiivisesti hoitoon, sillä tiedollisen tuen puuttumisen katsotaan lisäävän läheisen stressiä sekä ahdistusta. (Rantanen ym. 2010, 143; McCarthy 2011, 437; Ahonen ym. 2013, 161; Carter, Miller, Murphy, Payne & Bryant-Lukosius 2014, 421.)

Sairauteen liittyvää luotettavaa tiedollista tukea omaisille antaa hoitohenkilökunta. Auran ym. (2010, 18-19) tutkimuksen mukaan omaisten kohtaaminen hoitohenkilökunnan kanssa oli myönteistä, kunnioittavaa ja turvallista ja he kokivat saavansa potilaan terveydentilasta riittävästi tietoa ja olivat tyytyväisiä mahdollisuuksistaan osallistua hoitoon. Tutkimuksen mukaan omaiset eivät aina osaa tai uskalla kysyä terveydenhuoltoalan ammattilaisilta tärkeiksi kokemiaan asioita, joten hoitohenkilökunnalta odotettiin myös aloitetta keskusteluun. Usein omaiset kokivat myös saavansa tietoa juuri keskustelujen lomassa.

McCarthy (2011, 437) mukaan saadakseensa asianmukaista ja ajankohtaista tietoa sairaudesta omaisen tulee sitä aktiivisesti etsiä. Läheiset saavat tietoa kysymällä itse suoraan terveydenhuollon ammattilaisilta, kuuntelemalla mitä hoitohenkilökunta sanoo potilaalle tai hankkimalla tietoa muista lähteistä. Saman tutkimuksen mukaan lähes puolet omaisista kertoi, että he eivät saaneet tiedollista tukea hoitohenkilökunnalta, elleivät sitä itse kysyneet. Tiedollisen tuen tarve ja halukkuus sen etsintään vaihtelee yksilöllisesti. Toiset etsivät aktiivisesti tietoa ja toiset tyytyvät vähempään.

Yksi tärkeä tiedollisen tuen tarve juontaa juurensa siitä, että läheisen sairastuessa koko lähipiiri joutuu uuden tilanteen eteen, jossa terveydenhuolto, toimintatavat ja hoitokäytännöt saattavat olla vieraita. Omaisen tarvitsee tietoa siitä, miten terveydenhuolto toimii tai mihin ottaa yhteyttä kiireellisissä tapauksissa. Perheen saaman tuen kehittämiskohteiksi nousee esiin tiedonsaantiin, kohtaamiseen, hoitokäytäntöihin, käyttäytymiseen, avun järjestämiseen ja ryhmätoimintaan liittyvät asiat. Tutkimusten mukaan omaiset kaipaavat sekä potilaan että läheisen itsensä kuulemista, huomioimista, tukemista sekä mahdollisuutta osallistua hoidonsuunnitteluun ja päätöksentekoon. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 13-25; Aura ym. 2010, 14-15.)

### **3.2 Emotionaalinen tuki**

Emotionaalinen eli henkinen tuki liittyy huolehtimiseen ja rakkauteen, ja useimmiten sen antajana on läheinen ihminen. Emotionaalista tukea saadaankin eniten lähipiirissä olevilta ihmisiltä, kuten perheeltä, sukulaisilta tai ystäviltä. Myös lähipiiriin kuulumaton henkilö voi antaa henkistä tukea. Tässä tapauksessa tuen antamista eivät motivoi tunneperäiset siteet tai syyt vaan sen perusteena on rool sidonnaisuus. Esimerkiksi sairaalassa omaisen ja henkilökunnan välille ei muodostu aina henkilökohtaista suhdetta, vaan hoitohenkilökunta antaa tukea roolinsa edellyttämänä. (Khan & Antonucci 1980, 273-281; Tiikkainen & Lyyra 2007, 72.) Khanin ja Antonuccin (1980, 273-281) mukaan omaiset saavat kuitenkin laajempaa ja monipuolisempaa emotionaalista tukea lähipiiriin kuuluvilta henkilöiltä kuin rool sidonnaisuuden kautta tukea antavalta.

Emotionaalinen tuki liittyy kiinteästi vuorovaikutukseen, jonka välityksellä yksilölle välittyy huolenpidon, kunnioituksen, rohkaisun ja myötätunnon kokemuksia sekä tuntemuksia siitä, että hänet hyväksytään ja häntä arvostetaan sellaisena kuin hän on. Huomio kohdentuu omaisen tunteiden huomioimiseen ja käsittelymiseen. Emotionaalisen tuen muotoihin kuuluu myötäelävä kuunteleminen, myönteisten asioiden löytäminen, non-verbaalinen viestintä sekä hiljaisuus. Emotionaalisen tuen annon ja sen vastaanottamisen kriteerinä on toimijoiden läheinen henkinen yhteys. Henkisen tuen tarjoamisessa tärkeää on keskustelujen monipuolisuus ja sairauden ulkopuolisista asioista puhumisen tärkeys, sillä ainainen sairaudesta puhuminen ei välttämättä helpota omaista. Kirjallisuuden mukaan henkilöt, jotka

kääntävät silloin tällöin puheen pois syövästä, antaen omaisille muutakin ajattelamisen aihetta, onnistuvat henkisen tuen tarjoamisessa paremmin kuin henkilöt, jotka puhuvat yksinomaan sairauteen liittyvistä asioista. (Hawes, Malcarne, Ko, Sadler, Banthia, Sherman, Varni & Schmidt 2006, 813; Kankaala ym. 2006, 34; Åstedt-Kurki ym. 2008, 13-25; Eloranta & Virkki 2001, 58; Mattila 2011, 18, 35.)

Hoitohenkilökunnan kannalta keskeisiä emotionaalisen tuen menetelmiä ovat aloitteellisuus vuorovaikutuksessa sekä potilaan ja omaisen lämmin vastaanottaminen yksikköön (Åstedt-Kurki ym. 2008, 13-25; Kankaala ym. 2006, 34; Mattila 2011, 18, 35). McCarthy (2011, 438) mukaan läheisillä on negatiivisia kokemuksia kommunikaatiosta hoitohenkilökunnan kanssa. Tämä johtuu useimmiten hoitohenkilökunnan välinpitämättömydestä läheisiä kohtaan. Läheiset ovat kokeneet usein myös empaattisuuden tai kunnioituksen puutetta hoitavan henkilökunnan puolelta. Hoitohenkilökunnan kiire ja ajanpuute johtavatkin helposti siihen, että aikaa ei löydy keskusteluille, ja omaisten voinnista kyseleminen jää usein vähäiseksi. (Aura ym. 2010, 15.)

### **3.3 Konkreettinen tuki**

Konkreettinen eli instrumentaalinen tuki on erilaisten palvelujen, resurssien ja apukeinojen tarjoamista ja niistä tiedottamista. Se liittyy konkreettiseen apuun ja esimerkiksi päivittäisistä toimista selviytymiseen, taloudelliseen tukeen tai erilaisten palvelujen saatavuuteen. (Tiikkainen & Lyyra 2007, 72; Mattila 2011, 19.)

Omaisilla on luontainen tarve osallistua läheisensä hoitoon. Hoitoon osallistumisen kautta heille välittyy tunne siitä, että hän on lähellä potilasta ja pystyy jollakin tapaa auttamaan häntä. Osallistuminen vaatii kuitenkin käytännön ohjeita ja konkreettista tukea siihen, miten erilaisissa tilanteissa tulee toimia. (Hawes ym. 2006, 808; Aura ym. 2010, 15.)

Hoitotyössä yksi konkreettisen tuen muoto onkin juuri omaisen mahdollisuus osallistua hoitoon. Omaisat kokevat kuitenkin usein itsensä ulkopuolisiksi, eivätkä tunne pystyvänsä osallistumaan läheisen hoitoon niin kuin haluaisivat. Ulkopuolisuuden ja tietämättömyyden ilmapiiristä johtuen omaiset pyrkivät mahdollisuuksien mukaan vastaanotto- ja hoitokäynneille, joissa he kokevat saavansa sai-

rautta koskevaa tietoa. Terveystieteiden ammattilaisen ja potilaan välistä vuorovaikutusta kuuntelemalla omainen saa lisää tietoa ja samalla mahdollisuuden esittää sairauteen liittyviä kysymyksiä. (Liimatainen, Mattila, Koivula & Åsted-Kurki 2011, 176; McCarthy 2011, 437.)

### **3.4 Henkilökohtainen tukiverkosto**

Sosiaalinen tuki on kiinteästi yhteydessä sosiaalisten suhteiden olemassaoloon ja verkostoihin. Yksilö voi saada sosiaalista tukea erilaisista yhteyksistä, jolloin auttajan ja autettavan välinen suhde vaikuttaa sekä tuen antamiseen että sen vastaanottamiseen. Yleensä tukea saadaan verkostoista, joissa ihmisillä on pysyvimmät suhteet. Tuen antajan ja vastaanottajan välinen tunneside ja suhteen vastavuoroisuus vahvistavat sosiaalisen verkoston rakennetta ja sitä kautta edesauttavat tuen saamista. Henkilökohtaiset tukiverkostot määrittelevät rakenteen, jonka sisällä yksilö voi saada tai puolestaan antaa sosiaalista tukea. Henkilökohtaiseen tukiverkostoon kuuluvat yksilölle läheiset ja merkitykselliset henkilöt esimerkiksi perhe, ystävät, sukulaiset, naapurit, työtoverit tai muut henkilöt, joilla on suora ja henkilökohtainen yhteys tuen saajaan. Tiheässä sosiaalisessa verkostossa tuen saaminen on helpompaa, sillä tieto tarvittavasta avusta leviää nopeasti ja verkosto aktivoituu helpommin avun antamiseen. (Khan & Antonucci 1980, 267-273; Vahtera & Uutela 1994; Kankaala ym. 2006, 33.)

Sosiaalista tukea annetaan Vahteran ja Uutelan (1994) mukaan silloin, kun verkoston osapuolet välittävät toisistaan ja tuntevat vastuuta autettavan hyvinvoinnista. Toiseksi tukea annetaan, jos antaja kokee saavansa siitä itselleen hyötyä, ja kolmanneksi tukea annetaan tilanteissa, joissa tuen antajan sosiaalisen roolin verkostossa siihen velvoittaa. Tuen antaminen voi kehittyä myös luonnollisesti normaalissa vuorovaikutustilanteessa, jossa sekä annetaan että vastaanotetaan emotionaalista ja tiedollista tukea muun vuorovaikutuksen lomassa. (Mattila ym. 2010, 32.)

### **3.5 Vertaistuki**

Yhtenä sosiaalisen tuen muotona tässä opinnäytetyössä käsitellään vertaistukea. Vuorisénin (2002) mukaan vertaistuki on vuorovaikutusta yksilöiden välillä, joita yhdistää yhteiskunnan jollakin tapaa poikkeavaksi määrittelemä tilanne, ja jonka

ylitsepääseminen edellyttää normaalitilannetta enemmän sosiaalista tukea. Vertaisryhmä on yhteneväisessä tilanteessa olevien yksilöiden muodostama verkosto, jossa samoja asioita kokeneet ihmiset jakavat kokemuksiaan ja tunteitaan. Muiden ryhmäläisten tuen ja samankaltaisten kokemusten katsotaan helpottavan emotionaalisesti vaikeiden asioiden käsittelyä ja niiden ymmärtämistä. Vertaistuki voi olla siis itse itseään ruokkivaa sosiaalista toimintaa, jolloin se perustuu yksilöiden väliseen vapaaehtoiseen vuorovaikutukseen tai organisoitua toimintaa. Ominaista vertaistukiryhmille kuitenkin on, että ryhmäläiset ovat kaikki tasa-arvoisessa asemassa eikä ryhmää johdeta ylhäältä päin. Onnistunut vertaissuhde kehittyikin omalla painollaan osallistujien tarpeiden ja toiveiden mukaiseksi. (Kinnunen 2006, 32; Vuorilehto, Larri, Kurki & Hätönen 2014, 243.)

Khanin ja Antonuccin mukaan (1980, 262-263) yksilöiden yhtenevät kokemukset tai päämäärät yhdistävät erilaisia ja eri lähtökohdista tulevia ihmisiä roolirajojen yli. Yhteiset kokemukset lisäävät yhteenkuuluvuuden tunnetta ja vähentävät osaltaan yksilöiden stressiä. Vertaistuen arvopohjana ovatkin tasa-arvoisuus, avoimuus ja toisen kunnioittaminen. Sen välityksellä sairastuneen läheiselle tulee tunne siitä, että hän ei ole yksin tilanteessa. Muiden samankaltaiset kokemukset lisäävät myös omia voimavaroja ja vahvistavat osallistujiansa itsetuntoa sekä sosiaalista vuorovaikutusta. Kokemustiedon avulla ongelmatilanteen kokonaiskuva voi hahmottua selkeämmin, kuin kapea-alaisen ammattiosaamisen kautta. Toisen itse kokemaa ja kertomaa onkin usein helpompi ymmärtää ja soveltaa omaan henkilökohtaiseen tilanteeseen ja näin saada konkreettista apua esimerkiksi päivittäisen asioiden hoitoon. (Kuuskoski 2003, 31-32; Vuorilehto ym. 2014, 243.)

## 4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kerätä tietoa syöpään sairastuneiden omaisten saamasta tuesta. Tavoitteena on myös tuoda esiin kokemuksia ja mielipiteitä siitä, minkälaisia tukea omaiset olisivat toivoneet saavansa.

Keskeiset tutkimuskysymykset ovat:

1. Millasta tukea ja mistä omaiset ovat saaneet?
2. Millaista tukea mistä omaiset olisivat toivoneet saavansa?

Omaisten saamaa tukea sekä heidän toivomaansa tukea tarkastellaan laajasta näkökulmasta, jolloin mukaan selvittelyyn otetaan niin hoitohenkilökunnalta, lähipiiriltä kuin yhteiskunnalta yleisesti ottaen saatu tuki ja sen muodot.

Opinnäytetyön tuloksia analysoimalla haetaan samalla kehittämisideoita Saimaan Syöpäyhdistyksen omaisille organisoimaan toimintaan. Yhdistys järjestää sairastuneiden läheisille suunnattua toimintaa, mutta tapahtumien osallistumisprosentit ovat jääneet alhaisiksi. Haastattelemalla omaisia pyritään tuomaan esille heidän mielipiteitään ja toivomuksiaan, joita Saimaan Syöpäyhdistys voisi organisaatiossaan jalostaa käyttökelpoisiksi omaan toimintaansa.

## **5 Opinnäytetyön toteutus**

Opinnäytetyö toteutetaan osittain yhteistyössä Saimaan Syöpäyhdistyksen ja heidän neuvontahoitajansa Jaana Lemetyisen kanssa. Saimaan Syöpäyhdistys on vuonna 1953 perustettu kansanterveysjärjestö, jonka tarkoituksena on syöpäsairauksien ennaltaehkäisyyn ja varhaiseen toteamiseen liittyvä valistus- ja tiedotustyö sekä kriisivaiheessa olevien syöpäpotilaiden tukeminen ja kuntoutus. (Saimaan Syöpäyhdistys 2016.)

Saimaan Syöpäyhdistys tarjoaa ammatillista neuvontaa ja tukea syöpään sairastuneille, heidän läheisilleen ja kaikille, joita syöpä koskettaa. Neuvontapalvelun sairaanhoitajalta saa tietoa syöpään liittyvistä asioista ja yrityksen toiminnasta. Lappeenrannan neuvontapalvelussa järjestetään muun muassa vertaisryhmiä nais- ja miessyöpäpotilaille, sururyhmä syöpään kuolleiden läheisille sekä yksilö- ja parikuntoutuskursseja. Monipuolisen virkistystoiminnan ja tapahtumien yhteydessä syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä saavat mahdollisuuden tavata toisiaan. Yhdistyksen palvelut ovat maksuttomia, ja henkilökuntaa sitoo vaitiolovelvollisuus. (Saimaan Syöpäyhdistys 2017.)

### **5.1 Aineiston keruu ja haastateltavat**

Kvalitatiivisen tutkimuksen aineiston keruun yhteydessä puhutaan mieluummin harkinnanvaraisesta näytteestä kuin otoksesta. Tutkija voi itse valita haastateltavat tai käyttää lumipallo-otantaa, jolloin muutamaa avainhenkilöä pyydetään ehdottamaan muita haastateltavia, tai laittamalla sanan kiertämään, jolloin haastateltavat itse ilmoittavat halukkuutensa osallistua tutkimukseen. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 59-60.) Yhteistyössä Saimaan Syöpäyhdistyksen neuvontahoitajan kanssa keskustelimme parhaimmasta tavasta hankkia haastateltavia. Neuvontahoitaja puhui meneillään olevasta sururyhmästä, jonka osallistujille hän kertoisi opinnäytetyöni aiheesta ja kysyisi heidän joukostaan halukkaita osallistumaan haastatteluihin. Päätimme myös, että yhdistys julkaisisi internetsivuillaan ilmoituksen työstäni. Kolmanneksi haastateltavia haettiin lehti-ilmoituksella päivittäin ilmestyvässä maakunnallisessa sanomalehdessä.



Tiedonkeruun menetelmänä tässä opinnäytetyössä käytettiin teema- eli puolistrukturoitua haastattelua (Liite 1). Tämä lomake- ja avoimen haastattelun välimuoto sopii käytettäväksi emotionaalisesti aroissa tilanteissa, silloin kun halutaan selvittää heikosti tiedostettuja seikkoja, kun muistamattomuuden arvellaan tuottavan virheellisiä vastauksia, tai kun tutkitaan ilmiötä, joista haastateltavat eivät ole tottuneet keskustelemaan päivittäin. Haastattelijan tehtävänä on kuvata tutkittavien ajatuksia, käsityksiä, kokemuksia ja tunteita. (Hirsjärvi & Hurme 1991, 35; Hirsjärvi & Hurme 2001, 41, 47.) Teemahaastattelun runko jaettiin kolmen sosiaalisen tuen osa-alueen mukaisesti tiedolliseen, emotionaaliseen ja konkreettiseen tukeen. Haastattelun alussa kysyttiin taustatietoja. Lopuksi tarkasteltiin vielä haastateltavan ja potilaan roolijakoa sekä siinä mahdollisesti tapahtuneita muutoksia.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa haastatteluja jatketaan, kunnes saavutetaan saturaatio eli tilanne, jossa uutta tietoa ei haastattelujen aikana ilmene (Hirsjärvi & Hurme 2001, 60). Tässä opinnäytetyössä samansuuntaiset vastaukset alkoivat toistua jo neljännessä haastattelussa, mutta haastatteluja jatkettiin ja niitä päätettiin tehdä vielä toiset neljä lisää. Saturaatiopisteen voidaan siis katsoa täyttyneen, eikä uusien haastateltavien etsimiselle ollut tarvetta. Teemahaastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin.

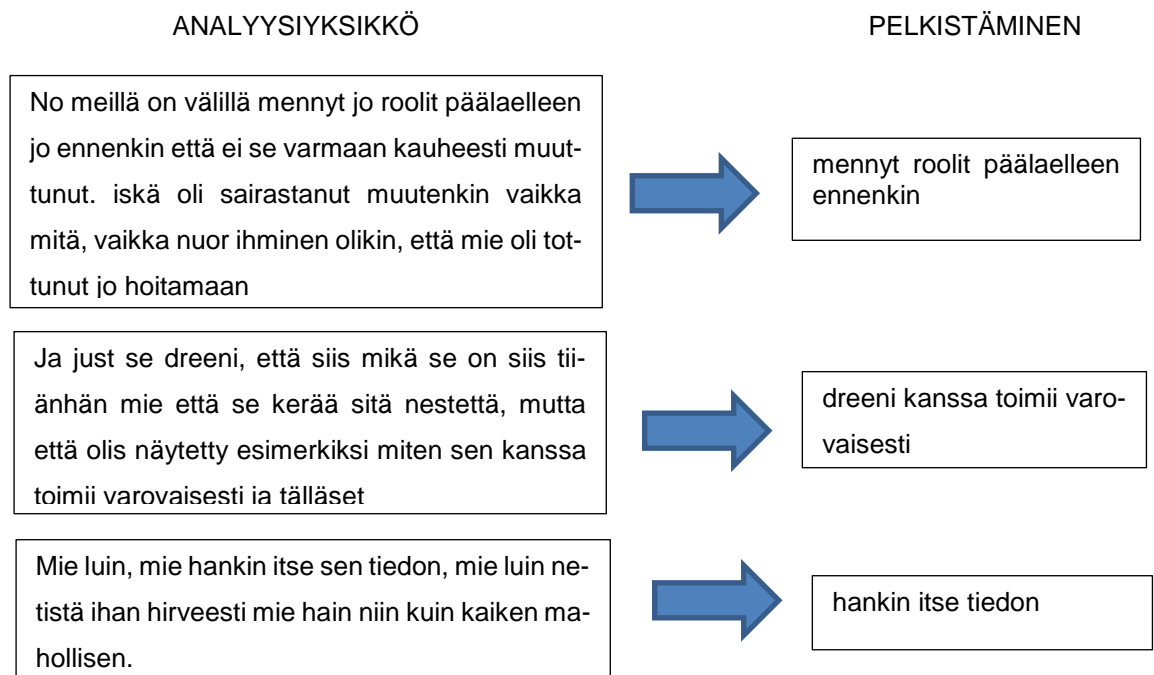
## **5.2 Analyysimenetelmä**

Laadullisen tutkimuksen analyysin tarkoituksena on kuvata sanallisesti tutkittavaa ilmiötä ja vastata tutkimuskysymyksiin. Tässä opinnäytetyössä aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin keinoin, jolloin litteroitu teksti hajotettiin ensin käsitteellisiksi osiksi ja järjestettiin sen jälkeen tiiviiseen ja selkeään muotoon, kadottamatta sen sisältämää alkuperäistä informaatiota. (Grönfors 1982, 145; Kylmä & Juvakka 2007, 112; Tuomi & Sarajärvi 2013, 108.)

Induktiivisessa eli aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä tutkimuksen analyysi alkaa haastattelujen litteroinnilla. Litterointi antaa kokonaisvaltaisen kuvan aineistosta ja prosessin aikana tutkija voi saada uusia näkökulmia tutkittavaan aiheeseen. Nämä ajatukset kirjataan ylös aineiston myöhempää analyysia varten. Tämän jälkeen aloitetaan aineiston tarkastelu, jonka tarkoituksena on luokitella

tekstin sanat ja ilmaisut niiden teoreettisten merkitysten perusteella. Syvällisen perehtymisen jälkeen määritellään analyysiyksikkö, jonka mukaan aloitetaan aineiston pelkistäminen ja tutkimukselle epäolennaisen tiedon karsiminen. Pelkistettyjä ilmauksia vertaillaan keskenään ja niistä etsitään sisällöltään samankaltaisia ilmauksia, jotka yhdistetään yhdeksi alakategoriaksi. Syntyneet luokat nimitetään siten, että luokan nimi kattaa kaikki sen alle tulevat pelkistetyt ilmaukset. Analyysin viimeinen vaihe on abstrahointi, jossa alakategoriat yhdistetään ja niistä muodostetaan yläkategorioita. Yläkategoriat antavat vastauksia tutkimuskysymyksiin ja ne ovat siis samalla tutkimuksen tuloksia. Ne kirjoitetaan auki sanallisesti. (Kylmä & Juvakka 2007, 110-118; Tuomi & Sarajarvi 2013, 109.)

Aineiston analyysi alkoi haastattelujen litteroinnilla. Kirjoittamisen ohessa tehtiin muistiinpanoja litteroidusta tekstistä nousevista, tutkimukselle relevanteista, selkeistä. Haastateltavien tunnetilojen muutokset, kuten itku tai nauru, kirjattiin myös ylös. Haastattelun avulla saatua aineistoa oli vaikea pilkkoa pieniin osiin, joten analyysiyksiköksi valittiin lause tai useammasta lauseesta muodostuva kokonaisuus. Tällä varmistettiin myös se, etteivät ilmaukset menettäneet merkitystään irrallisina isommasta kontekstistaan. Induktiivisen sisällönanalyysin menetelmän mukaisesti analyysiyksiköt pelkistettiin Taulukon 1. esimerkin mukaisesti.



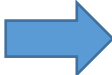
Taulukko 1. Analyysiyksikkö ja pelkistäminen

Pelkistetyt ilmaukset yhdistettiin alakategorioiksi (Liite 2), joita muodostui 29 kappaletta. Muodostuneet alaluokat ryhmiteltiin tutkimuskysymysten alle.

Lopuksi muodostetut alaluokat abstrahoitettiin eli niistä muodostettiin yläluokkia, jotka antoivat vastaukset työn tutkimuskysymyksiin. Yläluokkien antamat tulokset kirjoitettiin sanalliseen muotoon opinnäytetyön tutkimustulokset kappaleessa 6. Tuloksia pohditaan opinnäytetyön kappaleessa 7.

## 6 Opinnäytetyön tulokset

Tässä kappaleessa raportoidaan opinnäytetyön tulokset. Induktiivistä sisälönanalyysiä käyttäen haastattelujen aineisto abstrahoitii muodostamalla alakategorioita yhdistäviä yläluokkia. Tutkimuskysymyksiin vastaavia yläkategorioita muodostui seitsemän kappaletta, jotka esitellään Taulukossa 2.

<u>ALALUOKAT</u>		<u>YLÄLUOKAT</u>
<b>Millaista tukea ja mistä omaiset ovat saaneet?</b>		
<ul style="list-style-type: none"><li>- Tietoa terveydenhuollon ammattilaisilta</li><li>- Oman aktiivisuuden merkitys tiedon etsimisessä</li><li>- Tiedonmurusia hoitojen ja vastaanottokäyntien lomassa</li><li>- Kokemusperäinen tieto</li><li>- Itse etsitty ja luettu tieto</li></ul>		OMAN AKTIIVISUUDEN MERKITYS TIEDOLLISEN TUEN SAAMISESSA
<ul style="list-style-type: none"><li>- Hoitajan persoonallisuus</li><li>- Huumori auttaa jaksamaan</li><li>- Omaisten voinnin ja jaksamisen kysely</li><li>- Vertaistuen tärkeys</li><li>- Sosiaalisten verkostojen muuttumattomuus</li></ul>		HENKINEN TUKEMINEN
<ul style="list-style-type: none"><li>- Kotihoito</li><li>- Sukulaisten ja ystävien antama konkreettinen apu</li><li>- Terveydenhuollon ammattilaisten antama konkreettinen apu</li><li>- Mielenterveyspalvelut</li><li>- Taloudellinen tuki</li><li>- Konkreettisen tuen riittävyys</li></ul>		KONKREETTINEN TUKI
<b>Millaista tukea ja mistä omaiset olisivat toivoneet saavansa?</b>		
<ul style="list-style-type: none"><li>- Tiedon puute</li><li>- Epävarmuus tulevaisuudesta</li></ul>		TIETO SAIRAUDESTA JA ENNUSTEESTA
<ul style="list-style-type: none"><li>- Hoitohenkilökunnan empatia ja huomio</li><li>- Vertaistuki</li><li>- Mielenterveyspalvelut koko perheelle</li><li>- Lapset</li><li>- Sosiaalisen verkoston jäsenten henkilökohtaiset pelot</li></ul>		LÄHEISEN TOIVOMA TUKI JA YMMÄRRYS
<ul style="list-style-type: none"><li>- Ohjeita hoitoon ja jokapäiväiseen elämään</li><li>- Arjesta selviytyminen ja konkreettisten asioiden hoito</li><li>- Selkeää ja annettua tietoa potilasjärjestöjen toiminnasta</li><li>- tasapainottelu oman elämän ja potilaan välillä</li></ul>		KONKREETTISET OHJEET JA ARJESTA SELVIITYMINEN
<b>Roolijako</b>		
<ul style="list-style-type: none"><li>- huolehdittavasta huolehtijaksi</li><li>- vastuunotto arjesta</li></ul>		PERINTEISTEN ROOLI- MALLIEN MUUTOS

Taulukko 2. Ala- ja yläluokat

## **6.1 Haastateltavien taustatiedot**

Opinnäytetyötä varten haastateltiin kahdeksaa iältään 27-78-vuotiaista naista. Neljällä haastateltavista syöpään sairastunut omainen oli samassa taloudessa asuva puoliso. Kahdella kysymyksessä oli äiti ja kahdella isä. Näissä neljässä tapauksessa kukaan jo aikuisikään ehtineistä lapsista ei asunut enää samassa taloudessa potilaan kanssa. Jokaisen näiden neljän vanhempi asui yksin ja näin jo aikuiset lapset olivat heidän lähimpiä omaisiaan.

Kaksi haastateltavista oli toiminut lyhyen aikaa läheisensä omaishoitajana. Kahden omainen oli parantunut syövästä, yhden omainen oli juuri saanut diagnoosin ja hoidot olivat haastattelujen aikaan vielä kesken. Viiden haastateltavan omainen oli menehtynyt sairauteen jo aiemmin. Kolmella haastateltavista oli terveydenhuoltoalan koulutus.

## **6.2 Millaista tukea ja mistä omaiset ovat saaneet**

Tässä kappaleessa haetaan vastauksia ensimmäiseen tutkimuskysymykseen, eli siihen millaista tukea ja mistä omaiset olivat saaneet. Alaluvut nimetään selkeyden ja luottavuuden vuoksi tutkimustuloksien yläkategorioiden mukaisesti.

### **6.2.1 Oman aktiivisuuden merkitys tiedollisen tuen saamisessa**

Tiedollista tukea saatiin terveydenhuollon henkilökunnalta, sekä lääkäreiltä että hoitajilta. Tietoa ei yleisesti ottaen tarjottu tarpeeksi ja tiedon saamisessa haastateltavien oma aktiivisuus nousi voimakkaasti esille. Omaiset kokivat, että saadaksesen sairauteen liittyvää tietoa heidän oli sitä aktiivisesti kyseltävä ja vaadittava. Yleisesti ottaen kokemukset tiedonsaannin suhteen olivat negatiivisia, ja monelle omaiselle oli jäänyt tuntemus siitä, että heitä ei huomioitu tarpeeksi, eikä sairaaloiden tiedonanto ketju toiminut sujuvasti.

*...kun oon luonteeltani sellanen, että jos en jotain tiä niin ongin sen tiedon vaikka mistä tahansa... kylhän mä sitte soittelin ja kyselin ja vaadin...*

Vain yhdellä haastateltavalla oli positiivinen kokemus siitä, että hän oli saanut tietoa helposti. Tosin tässäkin tapauksessa tiedonsaanti oli ollut riippuvaista omaisen omasta aktiivisesta kyselystä osaston hoitajilta.

Tiedollista tukea saatiin sekä suoraan hoitohenkilökunnalta että hoitojen ja erilaisten vastaanottokäyntien yhteydessä, ikään kuin rivien välistä. Näissä tilanteissa tiedonsaanti koski kuitenkin lähes yksinomaan potilasta, sillä omaiset eivät olleet usein mukana hoitotapahtumissa tai vastaanotoilla. Hoitojen aikana hoitajat keskustelivat potilaan kanssa, jolloin keskustelujen lomassa he antoivat samalla arvokkaita neuvoja ja tietoa hoidoista ja niiden sivuvaikutuksista. Samalla tavoin lääkärit informoivat potilasta vastaanotoillaan. Raskaiden hoitojen tai diagnoosin jälkeisen alkusokin vaikutuksen alaisena olevat potilaat olivat kuitenkin usein väsyneitä ja peloissaan, eivätkä omaisten mukaan pystyneet vastaanottamaan kaikkea saamaansa tietoa. Ollakseen läheisensä tukena ja saadakseen lisää informaatiota monet kokivatkin hyödylliseksi mennä mukaan potilaan mukaan lääkärinvastaanotolle tai osastolla annettavaan ohjaustilanteeseen. Vastaanotolla oli mahdollisuus kuunnella, mitä lääkäri kertoi, olla toisena korvaparina potilaalle, sekä samalla kysellä sairaudesta ja sen tilanteesta. Omaisia ei nimenomaisesti pyydetty mukaan vastaanotoille ja he kokivatkin usein, että mukanaolo ei ollut aina suotavaa.

*...ja sit mää aloin tunkemaan onkologille mukaan.*

Kolmella haastateltavista oli terveydenhuoltoalan koulutus. Omaan kokemukseen perustuvaa tietoa ei kuitenkaan käytetty ja sitä ei arvostettu, sillä omaisen roolissa ollessaan haastateltavat näkivät usein vain sairauden negatiivisen puolen, eivätkä osanneet asettua objektiiviseen rooliin sairautta miettiessään.

*Tein keikkaa palliatiiviselle osastolle ja mulle syöpä tarkoittaa samaa kuin saattohoito.*

Toisaalta mahdollisuutta konsultoida työtovereita käytettiin hyväksi ja sisäpiirin apua pyydettiin tilaisuuksien mukaan.

Omaisten oma aktiivisuus tiedon hakemisessa ja saamisessa korostui myös siinä, että internetin käyttö oli hyvin yleistä tietoa etsittäessä. Internet nousikin monen pääasialliseksi tietolähteeksi. Tietoa etsittiin internetistä suurimmaksi osaksi yksin, erikseen potilaan kanssa. Löydettyä tietoa omaiset jakoivat potilaan kanssa soveltuvin osin, sillä rankimpia asioita, mitä internetistä löytyi, ei haluttu sairastavalle kertoa. Kaikki internetin hakukoneita käyttäneet omaiset tiedostivat

sieltä löytyvän tiedon kirjavuuden ja lähdekritiikin merkitys nousi haastatteluissa esiin. Alkuvaiheen uteliaisuuden jälkeen moni yrittikin tietoisesti välttää internettiin menoa.

*Olin pitkään ilman nettiä, mutta sitten tuli pitkä väli ettei nähty lääkäriä ja se ajoi takas nettiin etsimään tietoa.*

Vain yksi haastateltavista kertoi, että hän ei käyttänyt internetiä lainkaan, eikä näin ollen ollut sieltä myöskään tietoa etsinyt.

Yksi tiedonlähde oli sairaalasta annettavat ohjekirjaset. Usein näidenkin saamista edelsi omaisen kysyminen kirjallisten ohjeiden saatavuudesta. Ohjekirjaset koettiin hyödyllisiksi informaation lähteiksi ja tärkeänä pidettiin myös sitä, että kirjalliseen tietoon pystyi aina palaamaan jonkin asian jäädessä mietityttämään. Monen pettymykseksi valmiiksi painetut ohjekirjaset olivat kuitenkin hyvin yleisluonteisia, eivätkä antaneet spesifejä ratkaisuja juuri heidän henkilökohtaiseen tilanteeseensa.

## **6.2.2 Henkinen tukeminen**

Haastateltavat kokivat, että hoitohenkilökunnan persoonallisuudella oli suuri merkitys siihen, miten he kohtasivat syöpää sairastavan läheisen ja minkälaista henkistä tukea he tälle antoivat. He kuvailivat, että henkilökunnan empaattisuus loi kohtaamiselle lämpimämmän vivahteen ja perustan. Omaiset, joilla oli kokemusta saattohoito-osastosta, kertoivat poikkeuksetta osaston hyvästä ja lämpimästä ilmapiiristä. Siellä sekä potilas että hänen omaisensa huomioitiin eri tavalla kuin kiireellisellä erikoissairaalan osastolla.

Pääosan emotionaalisesta tuesta omaiset saivat lähiverkoston kuuluvilta sukulaisista ja ystäviltä. Monelle huumori sosiaalisissa suhteissa oli tärkeä henkisen tuen muoto, jonka katsottiin tuovan piristystä sairauden kuormittamaan arkeen. Ystävien hauskat, suorat ja hurttia huumoria täynnä olevat ehdotukset kutsua esimerkiksi juuri sädehoidosta palannut omainen mukaan joulujuhlaan, tuntui hyvälle ja piristävälle.

*.. otetaan miehesi mukaan, kun se säteileekin kuin Lucia-neito.*

Huumorin käytössä tulivat esiin henkilökohtaiset erot ja kaikki eivät suinkaan viljelleet mustaa huumoria. Huumorin käyttö nousi esiin yksipuolisesti sukulaisten ja ystävien kesken, eikä sitä tullut terveydenhuollon henkilökunnan puolelta

Sosiaalisten verkostojen muuttumattomuus sairauden aikana nähtiin merkittävänä henkisen tuen muotona. Viisi haastateltavista kertoi, että sosiaalinen verkosto oli vahvistunut sairauden myötä. Tästä saatiin lisää voimavaroja, kun haastateltavat saivat emotionaalista tukea ystäviltä ja sukulaisilta, jotka kyselivät vointia ja kuulumisia. Ystävien puhelinoitto riitti piristämään ja yhteiset kävelylenkit antoivat mahdollisuuden sekä henkiseen että ruumiilliseen tilanteen nollaamiseen. Haastateltavista terveydenhuollon ammattilaiset kertoivat saaneensa paljon henkistä tukea työpaikoiltaan, joissa esimiehet ja työtoverit olivat suurena tukena.

Yhtenä omaisesta itsestään lähtevänä henkisen tuen muotona ilmeni arjen rutineissa kiinni pysyminen ja niiden avulla ajatusten kääntäminen pois läheisen sairaudesta.

*... oli niin kiirettä, että ei kerennyt masentumaan.*

Vertaistuen merkitys nousi haastatteluissa esiin. Omaiset kokivat, että oli helpompaa puhua toiselle samassa tilanteessa olevalle tai saman tilanteen läpikäyneelle henkilölle.

*... en voi sanoa et onneks, mutta kuitenkin, miulla on kaveri joka on ollut samassa tilanteessa.*

Vertaistuki koettiin hyväksi ikään tai sukupuoleen katsomatta. Esimerkiksi syöpäjärjestön järjestämät sururyhmät kokosivat yhteen erilaisista lähtökohdista tulevia ja hyvinkin eri ikäisiä ihmisiä, mutta suurelta osin henkilökohtaiset erot eivät ryhmiin osallistuneiden mielestä haitanneet, sillä suru oli riittävä yhdistävä tekijä.

### **6.2.3 Konkreettinen tuki**

Yhteiskunnan puolelta saatu konkreettinen tuki ilmeni kotiin tuotujen palvelujen ja lähinnä kotihoidon muodossa. Kolmen haastateltavan luona kävi potilasta hoitamassa, tarpeen mukaan, joko kunnallinen tai yksityinen kotihoito.



Sukulaiset ja ystävät olivat suurimmassa konkreettisen tuenantajan roolissa. Tuki oli pitkälti apua arjen rutiinien pyörittämisessä, kuten kaupassa käyntiä tai apteekkiasioiden hoitamista. Ne omaiset, joilla ei ollut sukulaisia lähetyillä, turvautuivat muita enemmän kunnallisiin palveluihin. Ystävien omaa kokemustietoa konkreettisen tuen mahdollisuuksista pidettiin myös arvokkaana.

Tarvittaessa apua pyydettiin, mutta kuten yksi haastateltavista ilmaisee, tuen pyynnön takana oli aina todellinen tarve.

*... ei tässä mitään päiväkahviseuraa haluta vaan, että on ihan tosi kyseessä.*

Terveystieteiden henkilökunnalta saatu konkreettinen tuki oli vähäistä ja rajoittui tiedon antamiseen esimerkiksi taksimatkojen korvattavuudesta tai virallisten instanssien hakemusten täyttämiseen. Ne haastateltavat, jotka olivat saaneet tilaisuuden keskustella sairaaloiden sosiaaliohjaajien kanssa konkreettisen tuen järjestämisestä, olivat tyytyväisiä tapaamisiin ja niistä saamiinsa tietoihin.

Haastateltavat olisivat kokeneet mielenterveyspalveluiden tarjoamisen positiivisena asiana sairauteen sopeutumisvaiheessa, mutta vain kahdelle heistä niitä oli ehdotettu. Taloudellista tukea potilaat saivat lähinnä taksimatkojen muodossa.

Yleisesti ottaen haastateltavat saivat arjen rutiinit järjestykseen omin voimin ja pärjäsivät kotiooloissa hyvin. Konkreettisen tuen määrän he kokivat riittäväksi tai eivät kokeneet olevansa tuen tarpeessa lainkaan.

*Suomalainen juttu avunhakemisessa, tuntuu, että on aina joku, jolla on asiat huommin ja voi tarvita enemmän apua.*

### **6.3 Millaista tukea ja mistä omaiset olisivat toivoneet saavansa**

Tässä kappaleessa vastataan toiseen tämän opinnäytetyön tutkimuskysymykseen siitä, millaista tukea ja mistä omaiset olisivat toivoneet saavansa. Kappaleen alaluvut nimetään kuten yllä, sisällönanalyysin yläluokkien mukaisesti.

#### **6.3.1 Tieto sairaudesta ja ennusteesta**

Haastateltavat korostivat kaikki tiedon puutetta ja sitä, että tietoa olisi pitänyt osata vaatia ja kysellä. Informaatiota olisi tarvittu enemmän kaikesta sairauteen

liittyvästä, kuten hoidoista, niiden sivuvaikutuksista sekä itse sairaudesta ja sen kulusta. Omaiset tiedostivat oman aktiivisuuden merkityksen tiedon saannissa, mutta välttämättä aina ei löytynyt rohkeutta, sopivaa hetkeä tai henkisiä resursseja kysyä tai vaatia lisää tietoa. Ongelmana oli myös yleisesti ottaen tietämättömyys sairaudesta ja se, että omaiset eivät osanneet tai tienneet mitä tai miten heidän olisi pitänyt kysyä. Omaiset olisivat toivoneet selkeästi aktiivisempaa roolia hoitavan henkilökunnan puolelta tiedon antamiseen.

Tietoa kaivattiin itse sairauden lisäksi myös arvioita tulevaisuuden ennusteesta tai edes mahdollisuutta keskustella asiasta hoitohenkilökunnan kanssa. Epätietoisuus potilaan tilanteesta, sairauden uusimisesta sekä koko perheen tulevaisuudesta painoi haastateltavien mieltä. Epätietoisuutta lisäsivät harvat hoitokontaktit. Tilanteeseen olisi tuonut helpotusta mahdollisuus keskustella asiasta lääkärin kanssa. Omaiset eivät olisi edellyttäneet lääkärin pystyvän antamaan valmiita vastauksia sairauden ennustetta koskeviin kysymyksiin, mutta jo keskusteluyhteys olisi parantanut tilannetta.

*... jos lääkärikin vastaa ettei tietä, niin se on ihan fine.*

### **6.3.2 Läheisen toivoma tuki ja ymmärrys**

Haastateltavat olisivat toivoneet enemmän empaattisuutta sekä lämpimämpää suhtautumista hoitohenkilökunnan puolelta. Rutiiniomaisuus vastaanottotilanteissa ja hoitotoimenpiteiden aikana tuntui läheisistä kylmäkiskoiselta. Hienotunteisuutta olisi kaivattu arkaluonteisista ja henkilökohtaisista asioita keskusteltaessa.

Osalla oli kokemuksia myös huonosta palvelusta ja esimerkiksi siitä, että valmiita laboratorio- tai röntgentuloksia joutui odottamaan monta päivää vain siksi, että tulokset eivät kulkeutuneet sairaalan sisäisellä postilla eteenpäin. Kokemuksia löytyi myös huomioitta jättämisestä tai siitä, että syöpädiagnoosia ei kerrottu potilaalle suoraan vaan, hän luki siitä itse sairauskertomuksestaan. Huomioimattomuuden seurauksena sekä potilas että hänen omaisensa saattoivat kokea jäävänsä hoitoa vaille. Pitkät välit lääkärikäyntien välissä hermostuttivat, sillä tietämättömyys tilanteen etenemisestä lisäsi henkistä pahoinvointia.

Kaikki haasteltavat olisivat kaivanneet vertaistukea lisää. Vertaistuen kautta odotettiin saatavan lisää tietoa sairaudesta ja muiden kokemuksista sekä myös sosiaalisia suhteita ja tilanteita, missä puhua muille asiasta ymmärtäville henkilöille. Vertaistuen puutteesta johtuen monelle nousi halu auttaa omalla kokemuksellaan muita sairastuneita ja heidän omaisiaan. Omaiset jakoivat mielellään tietoja ja neuvoja perustaen niitä omiin kokemuksiinsa.

Haastateltavat olisivat kokeneet hyväksi mahdollisuuden keskustella läheisen sairaudesta mielenterveyspuolen ammattilaisten kanssa. Heidän mielestään palveluluista tulisi kertoa jo sairauden alkuvaiheessa, mutta vielä tärkeämpää olisi tarjota niitä uudelleen sairauden edetessä. Diagnoosin aikana monikaan ei vielä ymmärtänyt, miten raskas prosessi heillä olisi edessään, ja palveluista saatettiin lähtökohtaisesti kieltäytyä. Läheisen sairastuminen on kuitenkin henkisesti hyvin kuormittava pitkä prosessi ja henkisen tuen tarpeet muuttuvat monesti. Haastateltavat sanoivat myös, että potilaan hoitopolkuun tulisi sisällyttää mielenterveyspalveluja. Sanana mielenterveyspalvelut vaikutti monen mielestä raskaalta ja pelottavalta ja vain harva ajatteli niitä tarvitsevänsä.

*... rintasyöpäpotilas... sanoin, että mee... se sano, että enhän mie oo mielenterveyspotilas...*

Kahdella haastateltavista oli huollettavanaan alaikäisiä lapsia. Lapsille kerrottiin toisen vanhemman sairaudesta lasten ikätason mukaisesti, mahdollisimman konkreettista kieltä käyttäen. Haastateltavien mukaan myös perheen lapsille olisi hyvä järjestää ulkopuolista apua tilanteen hyväksymiseen sekä sen ymmärtämiseen.

*Lääke auttaa isiä ja sitä pattia häviämään, mutta että siitä tulee huono ja väsynyt olo isille, että yritetty silleen mahdollisimman konkreettisesti puhua*

Opinnäytetyön tuloksista ilmeni, että osalla sosiaalinen verkosto oli pienentynyt sairauden myötä. Syyksi tähän nähtiin verkoston jäsenten omat pelot ja kyvyttömyys kohdata vaikeaa sairautta ja puhua siihen liittyvistä asioista.

*... pitävät hiljaista eloa, semmosta kohteliasta...*

Sosiaalisen verkoston negatiiviset muutokset kuormittivat osaltaan henkisesti omaisia, koska he tunsivat olevansa yksin sairauden kanssa. Ne haastateltavat, joiden sosiaalinen verkosto oli pienentynyt, olisivat toivoneet lähipiiriltään avoimempaa suhtautumista ja kohtaamista sekä aktiivisempaa yhteydenpitoa.

### **6.3.3 Konkreettiset ohjeet ja arjesta selviytyminen**

Haastateltavat olisivat toivoneet saavansa hoitohenkilökunnalta enemmän konkreettisia ohjeita kotona tapahtuvaan hoitoon, sytostaattien haittavaikutuksien ehkäisemiseen tai noudatettavaan ruokavalioon. Hoitajaksot ovat nykyään lyhyitä ja sairaalasta kotiudutaan usein erilaisten dreerien tai esimerkiksi avannepusien kanssa, jotka aiheuttavat rajoituksia ja vaativat hoitoa. Omaiset kokivat, etteivät olleet saaneet riittävä ohjeistusta näiden hoitoon tai siihen miten niiden kanssa eletään varovaisesti. Ohjeistuksena olikin usein

*eläkää mahdollisimman normaalia elämää.*

Haastateltavat kertoivat ohjeistuksen olleen riittämätöntä, sillä he kokivat mahdolltomaksi elää normaalia elämään ilman perustavanlaista tietoa hoidoista.

Arjen pyörittämisen vastuun jäädessä perheessä vain toisen aikuisen hartioille kaivattiin lisää tukea jokapäiväisten rutiinien organisoimiseen. Samassa taloudessa asuvat puoliset joutuivat miettimään tarkemmin arjen järjestämisen kuin eri talouksissa asuvat aikuiset lapset toisen vanhemmista sairastuessa.

Omaiset toivovat selkeää tiedotusta siitä, mihin konkreettiseen apuun he ovat oikeutettuja, sekä apua byrokratian rattaisten pyörittämisessä. Monista tuista omaiset kuulivat esimerkiksi tuttavien kautta tai tieto perustui omaan kokemustietoon. Läheiset olisivat toivoneet myös selkeää ohjeistusta potilasjärjestöjen toiminnasta sekä siitä, mihin ottaa heidän niin halutessaan yhteyttä.

Haastateltavat kertoivat, että tasapainottelu oman työn ja sairastavan hoidon välillä ei ollut aina helppoa. Varsinkin eri taloudessa potilaan kanssa asuvat omaiset kokivat tasapainottelun välillä rankaksi. Esimerkiksi päivittäiset käynnit vanhemman luona veivät aikaa ja sotkivat oman elämän rytmejä. Samassa taloudessa asuvat puoliset kokivat puolestaan raskaammaksi arjen rutiinien järjestämisen.

## 6.4 Perinteisten roolimallien muutos

Läheisen sairastuminen vaikutti jollakin tapaa kaikkien haastateltavien perheen sisäiseen roolijakoon. Samassa taloudessa asuvien roolimallien muutos oli hyvin konkreettinen. Aiemmin vastuu kodista oli hoidettu yhdessä, mutta sairauden myötä vetovastuun joutui ottamaan toinen puoliso. Erillään asuvien kohdalla roolit muuttuivat puolestaan siten, että aikaisemmin vanhemman ja huolehtijan roolissa olleesta äidistä tai isästä tulikin ennen huolehdittavana olleen lapsen huolehdittava.

*... äiti tykkäs kun huolehdin... oli tyytyväinen kun otin roolin...*

Kolmelle muutos roolisuhteissa tarkoitti vain perheen sisäisen tehtäväjaon vahvistumista. Näissä tapauksissa taustalla oli jo aiemmin niin sanotut ei traditionaaliset roolimallit perheen sisällä.

*... oli mennyt roolit päälaelleen jo ennekin...*

## 6.5 Läheisten osallistuminen syöpäjärjestöjen toimintaan

Syöpäyhdistyksen toiminnassa oli mukana läheisen sairastaessa yksi haastateltavista. Kolme olisi ollut kiinnostuneita osallistumaan toimintaan, jos itselle mieleistä tarjontaa olisi ollut. Neljä puolestaan sanoi, ettei osallistuminen omaisen sairastaessa kiinnostanut tai siihen ei olisi ollut aikaa.

Kaksi läheisensä menettäneistä olivat omaisen kuoleman jälkeen osallistuneet Saimaan syöpäyhdistyksen järjestämään sururyhmään. Ryhmään lähtemisen päätös ei ollut helppo, sillä he kokivat aluksi vaikeaksi osallistua ventovieraiden ihmisten kanssa ryhmään, jossa keskusteltaisiin niin henkilökohtaisia asioita. Lopulta ryhmiin osallistuneet olivat kuitenkin tyytyväisiä niiden antiin ja sieltä saatuun vertaistukeen.

Syöpäjärjestön järjestämiin ryhmiin lähteminen olisi koettu helpommaksi ja luontevammaksi yhdessä potilaan kanssa, tämän niin halutessa. Usein omaiset kokivat myös, että heillä ei olisi oikeutta mennä mukaan toimintaan.

*Hölmö olo että eihän mulla oo syöpä et miks tulisin.*

## 7 Opinnäytetyön pohdinta

### 7.1 Eettisyys ja luotettavuus

Eettiset kysymykset ovat laadullisen tutkimuksen toteuttamisessa merkittävässä asemassa. Tutkimukseen osallistujaa tulee informoida Kylmän ja Juvakan (2007, 149-150) mukaan seuraavista asioista:

- Tutkittavan on oltava tietoinen, että kyseessä on tutkimus.
- Tutkittavaa on informoitava tutkimuksen tarkoituksesta, tutkimuksen kestosta, tutkimuksen menettelytavoista sekä mihin tutkimuksen tuloksia käytetään.
- Tutkittavan tulee tietää, kuka on tutkimuksen vastuhenkilö.
- Tutkittavan tulee olla tietoinen mahdollisuudestaan vetäytyä tutkimuksesta sekä tietää keneen olla yhteydessä, jos tutkimuksesta tulee hänelle haittaa.

Tiedonantajia voidaan informoida monin eri tavoin. Tässä opinnäytetyössä haastateltaviin oltiin yhteydessä sähköpostitse. Heitä informoitiin opinnäytetyön tarkoituksesta, keskeisistä tutkimuskysymyksistä sekä teemahaastattelusta tiedonkeruumenetelmänä. Samalla kerrottiin arvio haastattelujen kestosta, aineiston litteroinnista, tutkimuksen nimettömyydestä sekä siitä, että aineisto tuhotaan analyysin jälkeen. Eettisyyden ja luottamuksellisuuden varmistamiseksi yllä mainitut asiat käytiin läpi jokaisen tiedonantajan kanssa myös ennen haastattelun alkua.

Teemahaastattelut perustuvat puolistrukturoituun haastattelurunkoon, jossa keskustelu etenee haastateltavan ehdoilla, eikä manipuloivia kysymyksiä tule käyttää. Vaarana voi olla, että keskustelun edetessä väljästi eteenpäin haastateltava saattaa poiketa varsinaisen aihealueen ulkopuolelle ja sivuta asioita, joihin hän ei ollut varautunut antaessaan suostumuksensa tutkimukseen. Tutkijan tulee varmistaa, ettei tällä tavoin esiin nousseiden mahdollisten kolmansien osapuolienkaan henkilötiedot ole tunnistettavissa. (Kylmä & Juvakka 2007, 151.) Monet haastateltavista puhuivatkin läheisistään nimillä ja mainitsivat useita hoitohenkilökuntaan kuuluvia henkilöitä nimeltä. Litterointivaiheessa nimet jätettiin pois niin, että kolmannet osapuolet eivät ole tunnistettavissa.

Kylmän ja Juvakan (2007, 127-128) mukaan Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan refleктоimalla sitä, miten totuudenmukaista tietoa tutkimuksella on pystytty tuottamaan. Luotettavuutta voidaan tarkastella uskottavuuden, vahvistettavuuden, refleksiivisyyden ja siirrettävyyden kriteerien mukaan.

Tarkastellessa uskottavuuden kriteeriä tutkijan tulee varmistaa, että tutkimustulokset ja koko tutkimusprosessi vastaavat osallistuneiden reaalisia käsityksiä tutkittavasta aiheesta. (Kylmä & Juvakka 2007, 128.) Uskottavuuden kriteerin voidaan katsoa tässä opinnäytetyössä toteutuneen, sillä haastateltavat kertoivat asioistaan hyvin avoimesti ja tunteikkaasti. Haastattelujen aitoutta todisti mielestäni myös se, että monella osallistujalla kyyneleet tulivat pintaan haastattelujen kuluessa. Tuloksista ilmenevä tuen puutteen kokeminen ja siitä juontuva halu auttaa muita samassa tilanteessa olevia ihmisiä nostaa mielestäni myös haastattelujen realistisuutta.

Kylmän ja Juvakan (2007, 129) mukaan tutkimuksen vahvistettavuus edellyttää selkeyttä tutkimuksen kirjoitusprosessissa siten, että tutkimuksen ulkopuoliset henkilöt pystyvät seuraamaan pääpiirteissään tutkimuksen kulkua. Tutkijan tulee tehdä tutkimusprosessin aikana havaintoja ja muistiinpanoja ja hyödyntää niitä kirjoitusvaiheessa. Tässä opinnäytetyössä pyrin huomioimaan vahvistettavuuden kriteerin täyttymistä siten, että haastattelujen aikana tein muistiinpanoja esimerkiksi haastateltavien tunnetilojen muutoksista. Nämä merkinnät mahdollistivat haastatteluhetkiin palaamisen ja ovat näin ollen hyödyllisiä tutkimuksen vahvistettavuutta ajatellessa.

Refleksiivisyyden kriteerin mukaisesti tutkijan on otettava huomioon omat lähtökohtansa sekä pystyttävä arvioimaan omaa mahdollista vaikuttamista aineistoon (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Haastattelut perustuivat ennalta määriteltyihin teemoihin, mutta pyrin antamaan osallistuville mahdollisuuden vapaaseen kertomiseen, ilman liiallista ohjausta, mutta kuitenkin niin, että teemahaastattelurungon aiheet tulivat kaikki käsitellyiksi haastattelun aikana.

Tutkimuksen luotettavuutta tarkastellaan vielä siirrettävyyden kriteerillä, jonka mukaan tulosten on oltava siirrettävissä muihin vastaaviin tilanteisiin. Tähän voidaan pyrkiä esimerkiksi kuvailemalla riittävästi tutkimukseen osallistujia. (Kylmä

& Juvakka 2007, 129). Opinnäytetyöprosessin aikana kartoitin ja kuvailin tutkimukseen osallistujien taustatietoja sekä heidän elämäntilanteitaan. Vaikka kysymyksessä olivat jokaisen haastateltavan henkilökohtaiset mielipiteet ja tuntemukset ovat tulokset mielestäni siirrettävissä toiseen kontekstiin.

Luettaessa kirjallisuutta opinnäytetyön teoriaosuutta varten, kohtasin monissa teksteissä saman vuodelta 1980 olevan Khanin ja Antonuccin teoksen *Convoys over the life course: Attachment, roles and social support*. Vaikka kyseessä on ajallisesti vanha teos mielestäni teoria sosiaalisen tuen muodoista ja sen ympärillä olevista rooleista soveltuu edelleenkin nykypäivään ja on sen vuoksi relevantti lähdeteoksena.

Toinen ehkä jo klassikonkin aseman saavuttanut Hirsjärvi ja Hurmeen vuonna 1991 kirjoittama *Teemahaastattelu* on mielestäni myös relevantti tämän opinnäytetyön lähteenä, sillä teemahaastattelun keinot ja metodit eivät ole vuosien saatossakaan muuttuneet ja monissa muissa aiheeseen liittyvässä kirjallisuudessa viitataan kyseiseen teokseen.

## **7.2 Opinnäytetyön tulosten pohdinta**

Opinnäytetyön haastateltavien sukupuolijakautuma muodostui varsin yksipuoliseksi, sillä kaikki olivat naisia. Tämä ei ollut tarkoituksellista, vaan haastateltavat valikoituivat sattumalta. Tämän perustella voidaan tässä opinnäytetyössä olettaa, että naiset ovat aktiivisempia osallistumaan tämän tyyppisiin tutkimuksiin ja siksi ilmoittivat kiinnostuksensa osallistua haastatteluihin. Toisena motiivina osalla haastateltavista osallistua opinnäytetyöhöni oli oman kokemustiedon jakaminen muille ja näin mahdollisesti toimia vertaistukena niille, samassa tilanteessa oleville omaisille, jotka olivat kokeneet jäävänsä ilman tukea.

Haastatelluista puolet asuivat samassa taloudessa potilaan kanssa ja puolet eri talouksissa. Åstedt-Kurjen ym. (2008, 11-13) mukaan emotionaalisin kriteerein perhettä tarkastellessa, sen jäsenten ei tarvitse asua samassa taloudessa. Tällöin omaisella tarkoitetaan potilasta henkisesti lähellä olevaa ja tärkeää ihmistä. Päivittäisissä toimissa avustaminen oli samassa taloudessa asuvilla ymmärrettävästi tiiviimpää, mutta myös jo omillaan asuvat aikuistuneet lapset olivat kiinteästi mukana omaisen sairaudessa ja jokapäiväisten asioiden hoidossa.



Mattilan ym. (210, 32) mukaan tuen antamisen perustaksi muodostuu sen tarpeen tunnistaminen. Keskeistä tunnistamisessa on yksilöllisyyden huomioiminen, kuuntelu sekä läsnäolo. Omaisten kertomuksien mukaan tämän opinnäytetyön tuloksista nousevat esiin lyhyet hoitokontaktit ja pitkät välit vastaanottojen välissä, jolloin terveydenhuoltohenkilökunnan läsnäolo ja mahdollisuus kuuntelemaan jäävät lähes poikkeuksetta vähäisiksi. Tämän voidaan olettaa muodostuvan esteeksi hoitohenkilökunnan mahdollisuuteen omaisten kokonaisvaltaisen tuen tarpeiden tunnistamiseksi. Samaan viittaa myös sosiaalisten verkostojen kaventumisen aiheuttamat negatiiviset muutokset, jolloin sosiaalisten kontaktien vähentyminen verkostojen sisällä, voi aiheuttaa sen, että omaisen tuen tarve jää tunnistamatta.

Sosiaalista tukea saadaan sosiaalisen verkoston sisällä ja eniten sitä saadaan henkilön lähipiiriin kuuluvilta (Khan & Antonucci 1980, 267). Opinnäytetyön tulokset tukevat tätä käsitettä, sillä ne omaiset, joilla oli laaja sosiaalinen verkosto ympärillään, saivat enemmän sosiaalista tukea nimenomaan omasta lähipiiristään. Ne omaiset puolestaan, joilla sairastaminen oli vaikuttanut negatiivisesti sosiaalisten verkkojen toimivuuteen tai joiden sosiaalinen verkosto oli asuinpaikkakunnalla pieni, turvautuivat muita useammin yhteiskunnan tuottamiin roolisidonnaisiin palveluihin.

Tutkimusten mukaan (Rantanen ym. 2010, 143; McCarthy 2011, 437; Blek-Vehkaluoto ym. 2013, 161; Carter ym. 2014, 421) tiedollinen tuki on yksi tärkeimmistä sairastuneen omaiselle annettavista tukimuodoista. McCarthy (2011, 437) toteaa, että saadaksesen riittävästi tietoa sairaudesta omaisen tulee sitä aktiivisesti etsiä. Oman aktiivisuuden merkitys tiedon etsimisessä nousi selkeästi esiin myös tässä opinnäytetyössä. Yleisesti ottaen omaiset kokivat, että tiedollista tukea ei ollut tarjottu ja kohtaaminen terveydenhuollon ammattilaisten kanssa oli ollut negatiivista. Tietoa piti lähes poikkeuksetta erikseen kysyä tai sitä oli itse etsittävä. Oman aktiivisuuden merkitystä lisäsivät lyhyet ja harvakseltaan olevat hoito- tai vastaanottokontaktit, joiden aikana ei useinkaan jäänyt aikaa kysymyksille. Kysymyksiä ei myöskään osattu aina tilanteissa esittää, sillä tieto sairaudesta aiheutti lähes poikkeuksetta jonkinasteisen sokkitilan, eikä voimia jäänyt lisätietojen pyyntiin. Puutteellisen tiedollisen tuen saannin vuoksi tietoa etsittiin laajalti myös

internetistä. Löydetyt tiedon monimuotoisuuden vuoksi lähdekritiikki nousi pintaan ja monet omaiset pitivät luotettavampana hoitohenkilökunnalta saamaansa tietoa.

Auran ym. (2010, 18-19) mukaan omaiset eivät aina osaa tai uskalla kysyä terveydenhuoltoalan ammattilaisilta tärkeiksi kokemiaan asioita, joten hoitohenkilökunnan odotettiin tekevän aloitteen keskusteluihin. Omaiset kokivat nämä keskustelut hedelmällisiksi tiedon saannin suhteen. Myös tämän opinnäytetyöntuloksista ilmenee, että omaiset odottivat hoitohenkilökunnan ottavan aktiivisemmän roolin vuorovaikutuksen suhteen. Omaiset olivat usein väsyneitä, liian keskittyneitä potilaaseen tai liian arkoja aloittaakseen vuorovaikutuksen. Parhaimpana informaatiokanavana koettiin olevan hoitotoimenpiteiden aikana tai vastaanotoilla käydyt keskustelut, joiden lomassa henkilökunta antoi informaatiota sairautta koskien.

Tiedollista tukea olisi kaivattu enemmän. Spontaanisti annettua tietoa olisi haluttu kaikkeen sairauteen liittyvästä, niin hoidoista ja niiden sivuvaikutuksista, kuin sairauden ennusteesta ja tulevaisuuden odotuksista. Terveystieteiden ammattilaisten sanaan luotetaan, mutta heidän puoleltaan olisi toivottu aktiivisempaa roolia tiedonantoon sekä avoimempaa ja kannustavampaa suhtautumista vuorovaikutukseen.

Khanin ja Antonuccin (1980, 273) mukaan omaiset saavat yleensä emotionaalista tukea eniten lähipiiriin kuuluvilta henkilöiltä. Tässä opinnäytetyössä nousi esiin, että sosiaalisten verkostojen säilyminen muuttumattomana koettiin merkittävänä henkisenä voimavarana. Ne haastateltavat, jotka olivat kokeneet lähipiirissään sosiaalisten verkostojen kaventumista, tunsivat itsensä yksinäisemmiksi ja henkisesti kuormittuneemmiksi kuin ne, jotka saivat sairauden aikana tukea ystäviltä ja lähipiiriin kuuluvilta henkilöiltä.

Syöpä on jokaiselle perheelle hyvin yksilöllinen ja elämää mullistava kokemus. Potilaalle ja hänen lähipiirilleen kysymys on elämästä ja kuolemasta. Hoitohenkilökunnan puolelta olisikin haluttu enemmän huomioimista ja empaattisempaa suhtautumista sekä toimenpiteiden ja vastaanottotilanteiden rutiinomaisuuden vähentämistä.

Vertaistuen merkitys ja sen tarve nousivat esiin haastatteluissa. Ne omaiset, joilla oli ollut mahdollisuus keskustella samassa tilanteessa oleva henkilön kanssa, kertoivat keskusteluiden auttaneen jaksamaan henkisesti paremmin. Vertaistuen uskottiin myös lisäävän tietoa sairaudesta sekä sen ennusteesta. Omat negatiiviset kokemukset tuen puutteesta nostattivat monella haastateltavalla pintaan halun auttaa muita samassa tilanteessa olevia ihmisiä jakamalla omaa tietoaan sairaudesta ja keskustelemalla asiasta avoimesti.

Mielenterveyspalveluiden sisällyttäminen potilaan hoitoketjuun sekä niiden tarjoaminen omaisille nousivat esille haastatteluissa. Niiden tulisi kuulua läheisten mielestä luonnollisena osana hoitoprosessiin. Palveluita tulisi myös tarjota ja niistä tulisi kertoa sekä potilaalle että tämän omaiselle hoitoprosessin eri vaiheissa.

Konkreettista tukea haastateltavat kokivat yleisesti ottaen saaneensa riittävästi, tai tuen tarvetta ei tiedostettu. Sukulaiset ja ystävät olivat suurimpia konkreettisen tuen antajia. Avunanto ilmeni lähinnä päivittäisissä rutiineissa avustamista.

Ainoana konkreettisena tuen toiveena olisi ollut saada enemmän ohjeistusta hoitohenkilökunnalta kotona tapahtuvaan hoitoon, ruokavalioon tai esimerkiksi avannepussien vaihtamiseen. Konkreettista apua olisi kaivattu myös erilaisista tukimuodoista tiedottamiseen. Myös selkeä ohjeistus potilasjärjestöjen toiminnasta olisi tullut tarpeeseen.

Åstedt-Kurjen ym. (2008, 13-25) mukaan perheenjäsenen sairastuminen aiheuttaa väistämättä perheen sisäisten roolien muutoksen. Yhtenä perheen sisäisenä selviytymisstrategiana voidaan pitää perheen sisäisten roolien ja tehtävien joustavuutta. Tämä tuli esiin tässäkin opinnäytetyössä, sillä samassa taloudessa asuneiden perheenjäsenten sisäiset rooli- ja ajautuivat sairauden myötä uusiin uomiinsa, kun vetovastuu arjesta jäi vain toisen osapuolen hartioille. Siirtyminen huolehtimaan arjesta yksin oli haastateltaville luonnollista, mutta samalla myös henkisesti kuormittavaa.

Perheen ulkopuolisiin selviytymisstrategioihin kuuluu Åstedt-Kurjen ym. (2008, 13-25) mukaan puolestaan avun hakeminen perheen ulkopuolisilta henkilöiltä.

Tämän opinnäytetyön tiedonantajista varsinkin lapsiperheet hakivat perheen ulkopuolista apua joko ystäviltä, sukulaisilta tai yhteiskunnan lapsiperheille tarkoitusta apuverkostosta.

Syöpäjärjestöjen toiminta kiinnostaa, ja syöpään sairastuneiden läheiset olisivat kiinnostuneita osallistumaan pelkästään omaisille suunnattuun toimintaan. Toimintaa olisi hyvä tuoda julkisemmaksi ja siitä tulisi puhua enemmän, jotta se tulisi tutummaksi ja omaisille ikään kuin sallitummaksi. Sairastuneen omaiset ovat usein sekä fyysisesti että henkisesti väsyneitä, joten olisi hyvä, jos sairaaloista saisi kattavan informaatiopakettin syöpäjärjestöjen toiminnasta sekä heidän yhteystiedoistaan. Informaatio tulisi antaa omaisille rutiininomaisesti, yhdessä muun tiedon kanssa. Omaiset tuntevat usein syyllisyyttä omista tarpeistaan, joten heitä tulisi rohkaista puhumaan ja ottamaan yhteyttä syöpäjärjestöihin.

Opinnäytetyön tuloksista ilmeni, että omaisia kiinnostaisi osallistua erilaisiin liikuntaryhmiin tai tietoiskupäiviin. Tilaisuudet antaisivat samalla mahdollisuuden vertaistukiryhmien muotoutumiselle, kun samassa tilanteessa olevat henkilöt kohtaisivat.

Haastatteluista kävi ilmi, että omaiset eivät yleisesti ottaen löytäneet kovinkaan helposti tietoa Saimaan syöpäyhdistyksen toiminnasta. Tietoa ei myöskään aktiivisesti etsitty. Tähän liittyen tiedotuksen erilaisista tapahtumista tai ryhmistä tulisikin olla helposti löydettävissä internetistä, jota varsinkin nuoremmat henkilöt käyttävät nykypäivänä lähes ainoana tiedonhaun kanavana. Esimerkiksi Facebook-sivulla yhdistykset voisivat tiedottaa tapahtumistaan tai luoda omat ainoastaan läheisille tarkoitettut suljetut sivunsa, jossa läheiset voisivat keskustella ja saada reaaliaikaista tietoa erilaisista tapahtumista.

Monet omaisista kaipaavat vertaistukea, mutta vaikeutena on löytää pieneltä paikkakunnalta muita samassa tilanteessa olevia. Syöpäyhdistys voisikin perustaa niin sanotun vertaistukiverkoston tai vertaistukiystävöpörssin, jonne halukkaat voisivat kirjautua ja etsiä sitä kautta muita syöpää sairastavien henkilöiden omaisia.

### **7.3 Kirjoittamisprosessin pohdintaa**

Opinnäytetyö eteni alkuperäisen aikataulun mukaan. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin suunnitellusti kesällä 2016. Paras ratkaisu analyysin aloittamiselle olisi ollut suoraan litteroinnin jälkeen, mutta syksy oli työntäyteistä aikaa syventävien opintojen parissa ja jätin suosiolla opinnäytetyön kirjoitusprosessin aloitettavaksi lukukauden puolenvälin jälkeen.

Tiukka opintotahti alkusyksyllä oli vienyt ajatukset pois opinnäytetyöstä, ja aloitinkin analyysivaiheen, lukemalla litteroidut tekstit läpi moneen kertaan. Tämä auttoi pääsemään taas kiinni aiheeseen ja muistutti mieleen haastattelujen kulua. Asioiden mieleen palauttamisessa auttoivat myös litterointivaiheessa tekemäni muistiinpanot haastateltavien tunnereaktioista. Kun haastattelujen tekstit olivat palautuneet mieleeni ja tarkoituksenani oli aloittaa aineiston pelkistäminen, tuli eteen ensimmäinen ongelma, miten tästä eteenpäin? Keskusteltuani ohjaavan opettajan kanssa asiat selkenivät ja ymmärsin miten edetä. Pelkistämisen jälkeen ryhmittelin aineiston alaluokkiin, joita tuli aivan liian monta ja taas työn teko pysähtyi. Viikon verran asian kanssa tuskailtuani sain vihdoon taas kiinni tekstistä ja sain aineiston ryhmiteltyä alaluokkiin ja tutkimuskysymysten mukaisesti kahteen pääluokkaan. Tämän jälkeen ryhmittelin aineiston, ja lopputulokseksi sain seitsemän yläluokkaa. Tavatessani ohjaavan opettajan kanssa seuraavaksi hän vahvisti, että luokittelu oli sujunut oikein ja työ oli menossa oikeaan suuntaan. Pitkät päivät kirjastossa eivät olleet menneet hukkaan.

Teoriaosuuden kirjoittaminen rakentui samaan aikaan aineiston analyysin kanssa ja mielestäni nämä kaksi vaihetta tukivat hyvin toinen toisiaan. Varsinainen kirjoitusprosessi, johon sisältyi tulosten kirjoittaminen sanalliseen muotoon, sujui analyysivaihetta helpommin.

### **7.4 Jatkotutkimusaiheet ja opinnäytetyön hyödyntäminen**

Jatkotutkimusaiheena tälle opinnäytetyölle ja sen tulosten hyödyntämiselle voisi olla toiminnallinen opinnäytetyö, jossa luotaisiin Saimaan Syöpäyhdistykselle Facebook-sivut sekä tehtäisiin opaskirjanen yhdistyksen toiminnasta, joka jaettaisiin kaikille syöpädiagnoosin saaneille. Kolmantena toiminnallisen opinnäytetyön ai-

heena olisi koota omaisille kattava tietopaketti eri internet sivustojen ja eri yhdistysten tarjonnasta sekä siitä minkälaista tukea yhteiskunnan puolelta olisi saatavilla.

## Taulukot

Taulukko 1. Analyysiyksikkö ja pelkistäminen .....	18
Taulukko 2. Ylä- ja alaluokat.....	20

## Lähteet

Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2013. Kliininen hoitotyö; Sisätauteja, kirurgisia ja syöpätauteja sairastavan hoito. Helsinki. Sanoma Pro.

Aura, M., Paavilainen, E., Asikainen, P., Heikkilä, A., Lipponen, V. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta. Tutkiva Hoitotyö 2 (Haastattelu 8), 14-21.

Carter, N., Miller, P., Murphy, B., Payne, V. & Bryant-Lukosius, D. 2014. Healthcare providers' perspectives of the supportive care needs of men with advanced prostate cancer. *Oncology Nursing Forum*. 4 (41), 421-431.

Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. Ohjaus hoitotyössä. Helsinki. Tammi.

Eriksson, E., Arve, S. & Lauri, S. 2006. Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient's death. *European Journal of Oncology Nursing* 10, 48-58.

Grönfors, M. 1982. Kvalitatiiviset kenttätutkimusmenetelmät. Juva. WSOY.

Hawes, S., Malcarne, V., Ko, C., Sadler, G., Banthia, R., Sherman, S., Varni, J. & Schmidt, J. 2006. Identifying problems face by spouses and partners of patients with prostate cancer. *Oncology Nursing Forum* 4 (33), 807-814.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 1991. Teemahaastattelu. Helsinki. Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu; Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki. Yliopistopaino.

Kankaala, J., Kaukua, I., Määttä, M., Simula, M., Suomela, A., Virranniemi, S. & Vänttilä, P. 2006. Sosiaalinen tuki Potilasohjauksessa. Teoksessa Lipponen, K., Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. (Toim.) Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveystieteiden laitos. Oulu. Oulun Yliopistopaino. [https://www.ppshep.fi/instance/data/prime.../16315\\_4\\_2006.pdf](https://www.ppshep.fi/instance/data/prime.../16315_4_2006.pdf). Luettu 1.12.2016.

Khan, R. & Antonucci, T. 1980. *Convoys over the life course: Attachment, roles and social support*. Academic Press. New York. [https://www.researchgate.net/publication/259253271\\_Convoys\\_Over\\_the\\_Life\\_Course\\_Attachment\\_Roles\\_and\\_Social\\_Support](https://www.researchgate.net/publication/259253271_Convoys_Over_the_Life_Course_Attachment_Roles_and_Social_Support). Luettu 10.11.2016.

Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu- tutkielma. [https://www.google.fi/?gws\\_rd=ssl#q=tuula+kinnunen+vertaistuki](https://www.google.fi/?gws_rd=ssl#q=tuula+kinnunen+vertaistuki). Luettu 2.11.2016.

Kuuskoski, E. 2003. Vertaistoiminta osana ihmisyyttä. Teoksessa Niemelä, J. & Dufva, V. (toim.) Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat. Juva. PS-Kustannus.



Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki. Edita Prima Oy.

Liimatainen, T., Mattila, E., Koivula, M. & Åstedt-Kurki, P. 2011. Avanne leikkauksen potilaiden läheisten tuensaanti hoitajakson aikana. *Hoitotiede* 3 (23), 175-184.

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Tampereen Yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Akateeminen väitöskirja. <http://urn.fi/urn:isbn:978-951-448541-1>. Luettu 1.12.2016.

Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P. & Åstedt-Kurki P. 2010. Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: tuen tarpeen tunnistaminen ja tukemisen tavoitteet. *Tutkiva Hoitotyö* 2 (Haastattelu 8) 31-38.

McCarthy, B. 2011. Family members of patients with cancer: What they know, how they know and what they want to know. *European Journal of Oncology Nursing* 15, 428-441.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1999. Perhe hoitotyössä. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K (toim.) *Perhe Hoitotyössä*. Helsinki: WSOY, 14-24.

Petruzzi, A., Finocchiaro, C.Y., Silvani, A., Salmaggi, A., Ratti, M. & Lamperti, E. 2015. Le implicazioni psicologiche del glioblastoma multiforme nella vita dei caregiver: uno studio pilota. *Giornale Italiano di Psico-Onkologia*. 1 (17), 35-40.

Rantanen, A., Heikkilä, A., Asikainen P., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa – pilottitutkimus. *Hoitotiede* 2010, 2 (22), 141-152.

Saimaan Syöpäyhdistys 2017. <https://www.saimaansyopayhdistys.fi/yhdistys/toiminta/>. Luettu 10.02.2017.

Saimaan Syöpäyhdistys 2016. [www.saimaansyopayhdistys.fi](http://www.saimaansyopayhdistys.fi). Luettu 24.02.2016.

Suomen syöpäyhdistys 2016. <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/>. Luettu 24.02.2016.

Tiikkainen, P. & Lyyra, T. 2007. Sosiaaliset suhteet. Teoksessa Lyyra, T. Pikkarainen, A. & Tiikkainen, P. (toim.) *Vanheneminen ja terveys*. Tampere. TammerPaino Oy.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen sisällönanalyysi. Helsinki. Tammi.

Vahtera, J. & Uutela A. 1994. Sosiaaliset verkostot ja sosiaalinen tuki terveysresursseina. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*. 110 (11), 1154. [http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinnumero;jsessionid=1CAA861C42413EB476B8E6A4F3F2468E?p\\_p\\_id=Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_viewType=viewArticle&\\_Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet\\_tunnus=duo40219](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinnumero;jsessionid=1CAA861C42413EB476B8E6A4F3F2468E?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo40219). Luettu 30.11.2016.

Vuorilehto, M., Larri, T., Kurki, M. & Hätönen, H. 2014. Uudistuva mielenterveys-työ. Helsinki. Edita Prima Oy.

Åstedt-Kurki, P., Jussila, A., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Porvoo. WSOY Oppimateriaalit Oy.

## **Teemahaastattelurunko**

### **Taustatietoja**

- ikä, ammatti, siviilisääty
- suhde sairastuneeseen
- mikä syöpä
- kauan sairastanut
- sairauden nykytilanne
- omahoitajana toimiminen

### **Tiedollinen tuki**

#### **Minkälaista tiedollista tukea sait?**

- sairaus, hoito, sivuvaikutukset
- kotiutus, jatkohoito ja yhteydenotto yllättävissä tilanteissa
- tieto potilasjärjestöistä, vertaistukiryhmistä

#### **Keneltä ja mistä sait tiedollista tukea?**

- hoitohenkilökunta/lääkäri/sairaala
- vertaistuki, potilasjärjestöt
- viralliset instanssit (esim. Kela)
- internet (tiedonhaku yhdessä sairastuneen kanssa vs. erikseen)
- annettiinko teille tietoa yhdessä vai erikseen

#### **Minkälaista tiedollista tukea olisit toivonut saavasi, keneltä ja mistä?**

### **Emotionaalinen / henkinen tuki**

#### **Minkälaista henkistä / emotionaalista tukea olet saanut?**

- tunteista puhumisen mahdollisuus / kuuntelijat
- omasta jaksamisesta puhuminen
- rohkaiseminen

#### **Mistä ja keneltä olet saanut henkistä / emotionaalista tukea?**

- sairaala
- vertaistuki
- sukulaiset
- järjestöt
- osallistuminen perheen ulkopuolisiin tapahtumiin
- sosiaaliset verkostot ja niiden muutokset

**Minkälaista henkistä / emotionaalista tukea olisit kaivannut?**

- ehdotuksia esim. potilasjärjestöjen omaisille suunnattuun toimintaan
- toimintaa pelkästään omaisille vai yhdessä sairastuneen kanssa?

**Konkreettinen tuki**

**Minkälaista konkreettista tukea olet saanut**

- päivittäiset toimet ja niistä suoriutuminen
- kotona pärjääminen / kotihoito – apuvälineet
- taloudellinen tuki
- hoitoon osallistuminen: hoitojen suunnittelu, hoitamiseen osallistuminen, hoitoja koskeva päätöksenteko. Mahdollisuus vs. oma halukkuus
- osallistuminen tapaamisiin / asiantuntijoiden ohjaustilanteisiin (esim. avannehoitajan opit)

**Mistä ja keneltä olet saanut konkreettista tukea?**

- viralliset instanssit (esim. kela)
- potilasjärjestöt
- vertaistuki
- sukulaiset, ystävät

**Minkälaista konkreettista tukea olisit toivonut saavasi ja keneltä?**

**Suhde sairastuneeseen**

- roolijako

**Yleistä tuesta ja sen saamisesta**

- oletko kokenut vastaanottaneesi tukea aina kun on tarjottua, vai oletko joskus ollut liian väsynyt sen vastaanottamiseen
- onko tuen tarpeesi tunnistettu ja oletko saanut tukea pyytämättä / vai oletko pyytänyt
- merkitys omaan jaksamiseen – onko helpottanut oloasi
- oletko mukana Saimaan Syöpäyhdistyksen toiminnassa

## Alaluokat

### Millasta tukea ja mistä omaiset ovat saaneet?

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
<p>päivystykseen lähetty näin neuvottiin.(Haastattelu 2) sanoi suullisesti päivystyspolille (Haastattelu 3) jos hätä päivystykseen. (Haastattelu 2) oli lupa ottaa yhteyttä (Haastattelu 8) tehostetun kotisairaanhoidon piirissä aina voi soittaa, mihinkään tarvii lähtee (Haastattelu 5)</p> <p>lääkäri (Haastattelu 1) Enemmän tietoa lääkäriltä (Haastattelu 1) vanha auktoriteettijuttu, uskoo lääkäreitä enemmän (Haastattelu 1) lääkärin vartti juteltiin kun tuli paljon infoo, mut ei osaa kysyä (Haastattelu 3) syöpäpolin hoitaja puhelimesta siun pitäis olla kotona. (Haastattelu 8) hoitajat (Haastattelu 1) Hoitaja (Haastattelu 3) sosiaalihoitaja(Haastattelu 3) sosiaalihoitaja otti yhteyttä hautajaisten ja sairaalamaksuista (Haastattelu 2) info tuli sairaanhoitajalta (Haastattelu 3) syöpäpoli oli se tuki ja turva (Haastattelu 8) hoitohenkilökunnalta vähäsen. (Haastattelu 2) toinen serkku harvinainen syöpä saatte erikoiskohtelua (Haastattelu 1)</p> <p>tieto helposti, vinkin haluaisin tietoa, sain helposti (Haastattelu 1) ohikulkevalta hoitajalta käytävään kysymään (Haastattelu 1) ensimmäinen diagnoosi vastaanottavainen olo, kysykää vaan (Haastattelu 2) yksilökohtaista”pikkasen” (paljon) kiinni henkilöstä. (Haastattelu 8)</p> <p>omahoitaja sano viime vaihe käynnistynyt, ei tullu puun takaa (Haastattelu 2) soittikin tila romahtanut kolme päivää ja kuoli. (Haastattelu 7) reilu kuukausi ennen kuolemaa (Haastattelu 7) ei me sitä ymmärretty , huonoltahan vaikuttaa, ei kukaan mitään ollut (Haastattelu 8) omaishoidon tukikeskuksesta sanottiin kotisaattohoitovaihetta.(Haastattelu 8) lääkäri tiättekä vakava sairaus (Haastattelu 5) omahoitaja sano viime vaihe käynnistynyt, ei puun takaa (Haastattelu 2)</p>	<p>Tietoa terveydenhuollon ammattilaisilta</p>
<p>En muista että sanotiinko miulle, mutta kun oon luonteeltani sellanen että jos en jotain tiä niin ongin sen vaikka mistä tahansa sen tiedon niin kylhän mä sitte soittelin ja kyselin ja vaadin ja olin inhottava . (Haastattelu 1) sain tietoa itse piti kysyä (Haastattelu 1) ehkä opin sen että sitä pitää vaatia (Haastattelu 2) lappeenranta piti höykkyyttää (Haastattelu 1)</p>	

<p>kyselin häiritsevä vaikutuksista (Haastattelu 3)  kyseli (Haastattelu 2)  syöpäpolin hoitajan kivoja sai vastauksia (Haastattelu 8)  lääkärille soitin kerran (Haastattelu 1)  hoitajille soitin (Haastattelu 1)  hän vois pyytää sosiaalihoitajan käymään, olin itte sanonut (Haastattelu 3)  poika kyseli sairaanhoitajiltakin, hän sai aina tietoa (Haastattelu 5)  soitin sinne syöpäpolille hoitaja hankit sairausloman helpotti pystyi vähän enemmän nukkumaan. (Haastattelu 8)  soitin hoitajille (Haastattelu 1)  yritin soittaa serkulle, lääkäri Kuopiossa, käyny yksityislääkärissä, sai avun. (Haastattelu 1)  kaks serkkua kysyin kauhuskenaario (Haastattelu 1)</p>	<p>Oman aktiivisuuden merkitys tiedon etsimisessä</p>
<p>käy sytostaateilla kysyy hoitajilta (Haastattelu 3)  suullisestikin kertoivat tiputuksissa (Haastattelu 8)  osaa ja uskaltaa kysyä, sanoo kirurgille, älä mene on asiaa (Haastattelu 8)  lääkäri numeronsa 24h vuorokaudessa (Haastattelu 1)  Lääkäriltä piti kovasti (Haastattelu 2)  tykkäs ihmisenä sanoi asiat suoraan (Haastattelu 2)</p> <p>valitti ei kuule. kävi terveyskeskuksessa, vaikkua, meni uudelleen korvatulehdus. osastolle, epäilee syöpäkasvain (Haastattelu 1)  Aluksi haimasyövästä puhumaan sappitiehytyövästä. hämärä kohta (Haastattelu 2)  lukenut omaa poliklinikkakorttia, miullahan on syöpä. (Haastattelu 2)</p> <p>paperit kotona lukee (Haastattelu 7)  poliklinikkakortti (Haastattelu 2)  meni sairaalaan selvis syöpä, hoitajalta poliklinikka kortti vilautti lukee cancer, (Haastattelu 2)  silloin siellä mut sithän jäätiin tyhjän päälle. (Haastattelu 3)</p> <p>onkologilla aloin tunkemaan mukaan. (Haastattelu 8)  olin paikalla kun saa syöpädiagnoosin menee omaan maailmaan eikä kuule eikä näe (Haastattelu 1)  olin mukana kuuntelin (Haastattelu 1)  kuuntelin (Haastattelu 1)  diagnoosi tulee, on sokissa, ei kaikkee tietoo pysty vastaanottamaan (Haastattelu 1)  se saadaan parantumaan ja tottaka myös oltiin että että vuhuh jes eikö ees tajuttu kysyy ees mitään muuta (Haastattelu 3)  lääkäri kerto oli siinä voidaan kysyä, kerto tilanne hyvä ja sitten se oli siinä, eikä siinä vaiheessa osaa vielä kysyäkään mitään. (Haastattelu 3)  sai, mutta hoidot rankkoja, kipee sekasinkin ei aina muistanut (Haastattelu 7)  kaikki puhu hyvä ennuste ei ole hätää (Haastattelu 3)  ja sitte ehkä sekin että kun puhun asioista niin yhtäkkiä joku tietääkin jotakin ja sitten onkin tietoa enemmän. (Haastattelu 1)</p>	<p>Tiedonmurusia hoitojen ja vastaanottokäyntien lomassa</p>
<p>haittaa enemmän (Haastattelu 3)  mietin liian pitkälle (Haastattelu 3)  keikkaa palliatiiviselle syöpä on saattohoito (Haastattelu 3)  teki hallaa tietoa lisää tuskaa. (Haastattelu 7)  haittaakin. (Haastattelu 7)  en tiä hoitajille helpompaa jos ei olis tienny kuka oon (Haastattelu 7)  helpompi tulla siihen, oisin vaan omainen. (Haastattelu 7)  sanoinkin älä korosta vaimo terveydenhoitaja (Haastattelu 8)</p>	

<p>autto (Haastattelu 7)  sisäpiirin juttu, hyöttyy (Haastattelu 7)  osastolla on tuttuja tarjos olkapään kun itketti,(Haastattelu 7)  enkä ahdistunut päinvastoin selkee kuva miten menee, (Haastattelu 8)</p> <p>neuvolassa harjottelussa tiesin siellä neuvola psykologi (Haastattelu 3)</p> <p>juttelin tuttu lääkärikin soita miulle kun tulokset tulee,tuli kiertoaika menin sinne. (Haastattelu 7)  työpari lääkärin kanssa juttelin (Haastattelu 8)  käytin hyväkseni sisäpiiriä tulostutin minkä lausunut kun mentiin vastaanotolle tiedettiin kysyäkkin (Haastattelu 8)</p>	<p>Kokemusperäinen tieto</p>
<p>joo etittiin (Haastattelu 1)  erikseen (Haastattelu 3)  mie yksinään (Haastattelu 6)  Ei R ees käy (Haastattelu 3)  äitikin yksinään. (Haastattelu 6)  luin yksin (Haastattelu 8)  kävin (Haastattelu 7)   netistä hain kaiken mahdollisen. (Haastattelu 8)   netistä kattoo (Haastattelu 2)</p> <p>hölmo netistä uusii nopeesti ei lähekkään helposti pois (Haastattelu 3)  pitkään ilman nettiä, tuli pitkä väli eikä lääkäriltä se ajoi takas (Haastattelu 3)  googlettelin , ei pitäis tehdä. (Haastattelu 6)   netistä kattoo uusii helposti ei paranekkaan (Haastattelu 3)  nettiin ja ajattelin että lue (Haastattelu 2)  monelaista tietoa (Haastattelu 2)  rupesin ajattelee selasin lymfooma sivustoja (Haastattelu 3)  10 vuotta vanhoja duodecimim (Haastattelu 3)</p> <p>no silleen hyvin varovasti taettiin äidin kanssa jutella, et sitte koitti hyvin varovasti aiheesta puhua. (Haastattelu 6)  jaoin sen miehen kanssa sovelletuin osin. (Haastattelu 8)  en kaikkea (Haastattelu 3)  en rajuimpia juttuja (Haastattelu 3)  överiksi oma ahistus pakko puhua (Haastattelu 3)</p> <p>En käytä internettiä (Haastattelu 5)  paperipinon luin sen (Haastattelu 1)  esitteitä (Haastattelu 1)  paperillakin (Haastattelu 1)  sairaalan käytävältä kysyin saanko (Haastattelu 2)  opuksesta luettiin (Haastattelu 3)  sivuvaikutuksista kirjallisesti (Haastattelu 8)  kysyin kirjallisia esitteitä saatais infoo (Haastattelu 3)  sai paperipinon (Haastattelu 1)  Netistä (Haastattelu 2)  kirjallisuudesta (Haastattelu 2)  hankin itse tiedon (Haastattelu 8)  etti (Haastattelu 2)  aktiivinen itse etsinyt tietoa, (Haastattelu 6)</p>	<p>Itse etsitty ja luettu tieto</p>

<p>hoitaja kohtasta (Haastattelu 2)  hoitajankin persoonallisuus (Haastattelu 1)  Sosiaalihoitaja osas lohduttaa (Haastattelu 1)  sytostaattihoidoissa (Haastattelu 1)  oli tosi vitsikkäitä et Phan tykkäs (Haastattelu 1)  pystyi puhumaan ja saamaan (Haastattelu 1)  harmittaa ei kerenny hyvästellä (Haastattelu 1)  sairaalassa, hirveen mukavia (Haastattelu 1)  lääkäri, kysyi miten jaksat (Haastattelu 5)</p> <p>empaattinen niin empaattinen työssäkin (Haastattelu 2)  tietylainen ihminen emotionaalinen (Haastattelu 2)  ihmeen hyvin huomion tunteet hienotunteisia. (Haastattelu 5)  saattohoito-osastolla sai henkistä tukea (Haastattelu 2)  eri tunnelma saattohoito-osaston ovesta sisään, jo käytävällä (Haastattelu 2)  Armilasta yhteystietoja järjesteleä mihin soittaa. (Haastattelu 7)</p> <p>enemmän mies miekin sain, oli omassa kuorensa ei ajatellut. (Haastattelu 5)  rauhallista iskän oli hyvä olla. (Haastattelu 7)</p> <p>armilassa tarjosivat ihan mitä vaan (Haastattelu 7)  vapaaehtoisia, sairaalapapin kanssa hoitajatkin paljon läsnä (/)  monta kuukautta jauhanut jo pelkkää syöpää ei jaksa haluis puhuu muusta. (Haastattelu 7)  lohtu oli honkaharjussa, olis ollut paniikki lappeenrantaan (Haastattelu 5)</p>	<p>Hoitajan persoonallisuus</p>
<p>kaveri jokaiselle annetaan vastoinikäymiä paljon kun jaksaa kantaa, et kun ollaan tämmösiä DDR:siä painonnostajia niin meille annetaan enemmän. (Haastattelu 1)  Toinen hauska sanottu koulukaveri piettäiskö pikkujouluja, sanoin en pääse, sanoi otetaan P mukaan meidän lucia-neito säteilee (Haastattelu 1)  tuntu hyvälle vitsailla (Haastattelu 1)  huumori auttanut jaksamiseen muutenhan synkkää. (Haastattelu 1)</p> <p>vitsiä (Haastattelu 1)  on ite puhunut taksitkii terapiaa, puhuttua, vitsiä (Haastattelu 1)  lapsenlapsi pappi miulla on pitsihousut. Anna nauro, on naurettu. (Haastattelu 5)</p>	<p>Huumori auttaa jaksamaan</p>
<p>kaverit soitti miten oot voinut (Haastattelu 1)  riitti soitto, käymään, piristi sai puhuttua. (Haastattelu 1)  Ystävien kanssa (Haastattelu 2)  paras ystävä yhdessä ja odotettiin ja jännitettiin tuloksia (Haastattelu 7)  kavereita (Haastattelu 7)  korvaamaton apu ennen poislähtöä ja jälkeenkin ilman häntä tuskin oisin jaksanutkaan (Haastattelu 8)  puhelut ja tapaamiset ystävien kanssa (Haastattelu 8)  en jaksanut jos ei olis tällisiä ystäviä joskus oli niin vaikeeta. (Haastattelu 8)</p> <p>esimiehet ja työkaverit suurena tukena (Haastattelu 7)  puhuin avoimesti työpaikalla esimiesten koppiin purnaamaan ja puhumaan (Haastattelu 7)  työpaikalta mahtava tuki. (Haastattelu 7)</p> <p>ystävistä monet terveydenhuoltoalan ammattilaisia (Haastattelu 8)  entinen hoitajaystävä (Haastattelu 2)</p>	<p>Omaisien voimien ja jaksamisen kyse</p>



<p>hääkin hoitoalan ihminen ruumiin ja sielun tyhjennys reissu. (Haastattelu 8)  auttanut mä haluan puhua niistä asioista. (Haastattelu 1)  voishan enemmänkin puhuu, ihminen pitää sisällään paljon. (Haastattelu 5)  sai puhua ihmisille helpotti kun kelas läpi (Haastattelu 8)  oli opiskelu (Haastattelu 2)  kiirettä et kerkee masentumaan, voima arjen pyörittämiseen. (Haastattelu 1)  mä en oo työelämässä kokoajan asian kanssa kasvotusten (Haastattelu 3)</p> <p>äidin kanssa ei tunteiltu asiallisesti ja realistisesti puhuttiin (Haastattelu 2)  aika paljon isän kanssa puhuttiin (Haastattelu 7)  miun mies kanssaan puhuin (Haastattelu 2)  oma perhe pojat meni naimisiin ja toiselle syntyy kaks lasta (Haastattelu 8)</p>	
<p>kyllä joo oli (Haastattelu 5)  tuttava äiti syöpään (Haastattelu 2)  naisystävälle parempi puhuu, tämmösiä kenen miehet on samaan kuollut. (Haastattelu 5)  mie kävin joka päivä ystäviä käytiin hänen miestä ja miun miestä (Haastattelu 5)  mustat lesket tulee naurettiin, kokoontuu, päiväkahvilla ja parannetaan maailmaan. (Haastattelu 5)  tässä suomen nuoret lesket helpotta kuulee samassa tilanteessa olevia (Haastattelu 8)  vertaistukiviikonlopussa antosinta samassa tilanteessa olevia puhua. (Haastattelu 8)</p> <p>kyllä mie juttelin, itse asiassa en voi sanoa että onneks mutta kuitenkin miulla on kaveri joka on ollut samassa tilanteessa , (Haastattelu 6)  alettii puhumaan ja verrata kokemuksia (Haastattelu 2)  helpompi puhua samoja kokemuksia (Haastattelu 2)</p> <p>en olis puhunut kenellä ei ole ollut samoja kokemuksia. (Haastattelu 2)</p> <p>lehdestä suomen nuoret lesket pongasin. (Haastattelu 8)  ne seurakunnan yli 65 vuotiaille puhuttiin nuorten leskien ryhmässä ollaan tavallaan väliinputoja. (Haastattelu 8)</p>	<p>Vertaistuen tärkeys</p>
<p>ei muuttuneet (Haastattelu 6)  ei vaikuttanut (Haastattelu 7)  säily tosi hyvin. (Haastattelu 8)  ei vaikuttanut (Haastattelu 2)  sosiaaliset suhteet syventyneet (Haastattelu 1)</p>	<p>Sosiaalisten verkostojen muuttamattomuus</p>
<p>kotihoito (Haastattelu 5)  tehostettu (Haastattelu 5)  kunnallinen kotihoito lisäs käyntejä mitä tarvis ja vähensi jos ei tarvinnut. (Haastattelu 7)  yksityinen kotihoito (Haastattelu 7)  kotihoito hoidolliset asiat. (Haastattelu 7)  tehosa kylvettivät (Haastattelu 5)  tytöt vaihtaa pussit (Haastattelu 5)  kotihoito (Haastattelu 7)  sytostaatti viikolla kaks kertaa kotiapu (Haastattelu 3)</p>	<p>Kotihoito</p>

<p>soitin lastenneuvolaan laittaa perhetyöntekijän meille saatiin lapsiperheiden kotiapua (Haastattelu 3)</p> <p>tuli ihan automaattisesti (Haastattelu 5)</p> <p>ympärillä auttoi, vähän vihjata (Haastattelu 1)</p> <p>kävi kotonakin isoapu siitä se lähti (Haastattelu 5)</p>	
<p>kolme siskoa kävi auttamassa (Haastattelu 1)</p> <p>Isä autto yrityksen hoidossa (Haastattelu 1)</p> <p>lähistöllä sukulaisia ja ystäviä, ei jäänyt yksin. (Haastattelu 6)</p> <p>ystävä kävi (Haastattelu 6)</p> <p>yks serkku asuikin siellä, kauppa-asiat, apteekkiasioita (Haastattelu 7)</p> <p>soittelin kaverit, en ehi, ajettas vuoroo (Haastattelu 1)</p> <p>kaveri anopilla kela-taksi kuljetukset. (Haastattelu 1)</p> <p>kukaan ei sanonut, kaverin omaan kokemustietoon (Haastattelu 1)</p> <p>yksityistä, ei kuulu kunnan piiriin voi tehdä ite yhteystiedot sairaalasta , itse järjestämään hoidon (Haastattelu 7)</p> <p>pitempi päivä joku mukaan (Haastattelu 1)</p> <p>mää (Haastattelu 1)</p> <p>siskot, siskon poika tai mies (Haastattelu 1)</p> <p>kaveri (Haastattelu 1)</p> <p>sen vanhemmat (Haastattelu 1)</p> <p>soitin monelle, mahdollista käyä (Haastattelu 1)</p> <p>tutut <i>ymmärtää sen että ei tässä mitään päiväkahviseuraa haluta, vaan että saattaa olla ihan tosi kyseessä</i> (Haastattelu 1)</p> <p>laaja ystäväverkosto selvisin arjesta (Haastattelu 1)</p> <p>soitin kavereille, kun en pääse, kävis juttelemassa (Haastattelu 1)</p>	<p>Sukulaisten ja ystävien antama konkreettinen apu</p>
<p>täytti kelan lapun, pääsin alkuun(Haastattelu 1)</p> <p>sosiaalihoitajalta ajan, osas auttaa (Haastattelu 1)</p> <p>sosiaalihoitaja ajan kautta info (Haastattelu 1)</p> <p>sairaalasta, tieto kelataksista (Haastattelu 7)</p> <p>matkakuluista, tietoa sairaalasta (Haastattelu 2)</p> <p>seurakunnista tuli hautajaisjärjestelyjä opasta surusta (Haastattelu 8)</p>	<p>Terveystieteiden ammattilaisten antama konkreettinen apu</p>
<p>olis saanu (Haastattelu 5)</p> <p>tarjottiin kuitenkin (Haastattelu 5)</p> <p>työterveyshuollossa tarjottiin (Haastattelu 8)</p> <p>sairaanhoitaja, kävin muutaman kerran (Haastattelu 5)</p> <p>tuntuu että on jotka tarvitsee enemmän (Haastattelu 5)</p>	<p>Mielenterveyspalvelut</p>
<p>Taksi matkat (Haastattelu 1)</p> <p>Taksimatkat kustannettiin (Haastattelu 2)</p> <p>yksityinen, haki ja vei, kela maksoi matkat (Haastattelu 5)</p> <p>kelataksi (Haastattelu 7)</p> <p>Ei ollu puhetta taksikorvauksista (Haastattelu 3)</p> <p>ei kukaan kertonut takseista (Haastattelu 8)</p> <p>oivallettiin tulikin matkakulu katot täyteen. (Haastattelu 8)</p> <p>sosiaalihoitaja sano 500 päivääks kelan päiväraha sit voi hakee sitä sairaseläkettä. (Haastattelu 3)</p> <p>päivärahoja ja sit kelaan kuntoukseen (Haastattelu 6)</p> <p>omaishoidon tuki, olin muutaman kuukauden (Haastattelu 5)</p>	<p>Taloudellinen tuki</p>

<p>ei tarvinnut kotiin tukea (Haastattelu 2)  ei mitään apuvälineitä. (Haastattelu 6)  ei tarvinnut apuvälineitä. (Haastattelu 2)  elettiin aika normaalia elämää (Haastattelu 8)  päjättiin ihan hyvin (Haastattelu 5)  selvis yksin kotona, tein ruuat valmiiksi. (Haastattelu 8)  aika hyvin pärjättiin. (Haastattelu 5)  sais enemmän, tuntuu ihan riittävälle vieraan ihmisen kanssa kun tulee kotiin (Haastattelu 3)  kävin päivät töissä kännykkä koko ajan (Haastattelu 8)  rutiinin sai ei hätää. (Haastattelu 1)  oli aina puhelin (Haastattelu 8)</p> <p>suomalainen juttu avunhakemisissa, joku jolla asiat huonommin voi tarvita enemmän (Haastattelu 6)  ei tarvinnut lisää apua (Haastattelu 6)  En koe että oltais tarvittu mitään apua.(Haastattelu 8)  ei enempää (Haastattelu 7)  aika hyvin jaksoin, kun on pakko niin jaksaa. (Haastattelu 5)  kaikki energia arjen pyörittämiseen (Haastattelu 1)</p> <p>ei mieleen henkistä tukea tarvinnut enemmän. (Haastattelu 6)  En usko helpompaa olis vaikka oliskin saanut tukea. (Haastattelu 8)</p>	Konkreettisen tuen riittävyys

### Millaista tukea ja mistä omaiset olisivat toivoneet saavansa?

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
<p>en saanu tietoo (Haastattelu 1)  miulle? ei (Haastattelu 2)  en saanut, (Haastattelu 5)  ei oikeastaan, (Haastattelu 6)  en alkuvaiheessa mitään, en ollut täällä (Haastattelu 7)  en (Haastattelu 8)  ei ohjekirjasia (Haastattelu 5)</p> <p>kyllä kaikesta (Haastattelu 3)  alussa olis pitänyt olla enemmän. (Haastattelu 5)  enemmän tietoo hoitomuodoista (Haastattelu 7)  kyllä ainakin alkutaipaleella. (Haastattelu 8)  sairaudesta ei oo mikään yleine (Haastattelu 3)  enemmän tietoa (Haastattelu 3)  tietoa olisi halunnut (Haastattelu 8)  Tietoa olisin tykännyt, (Haastattelu 5)  tietoo kaipais pitkä väli ilman lääkäriä (Haastattelu 3)  en lässyttystä, vaan tiedon (Haastattelu 1)  Ei sairaalasta tullut mitään tietoa (Haastattelu 8)</p> <p>miullakaan ei rohkeuttaa kyssyy (Haastattelu 5)  ne tietysti luulee että tietään, (Haastattelu 5)  oisinhan voinut kysyä, ei tarjottu. (Haastattelu 2)</p>	Tiedon puute

<p>en kyselly, oli keskittynyt äitiin, ei käynyt mielessä. (Haastattelu 6) harmittaa kun tuli oireita soitin osastolle "mitä tänne soitat" (Haastattelu 2) pääsee automaattisesti, mutta ei päässykään (Haastattelu 3) mie haluan että joku katsoo, hetken päästä soitettiin että tulkaa iltapäivällä (Haastattelu 8)</p> <p>äiti ja iskä eronnut mie lähin omainen , ottaneet enemmän kontaktia. (Haastattelu 6) ei henkilökunta ottanu kontaktia (Haastattelu 7) ei saa kysyä keltään infoo (Haastattelu 3) syöpäsairaanhoidajankin sano saa soittaa ei vastannu. (Haastattelu 3) ei omaisia pyydetty mihinkään eikä huomioitu (Haastattelu 8) kuullu oli suhtauduttu vastenmielisesti, mukaan kontrollikäynneille. (Haastattelu 8) ottaa huomioon, keskityin äitiin jäi kysely. (Haastattelu 6)</p>	
<p>patti on hävinnyt ehkä auttanut mikä se uusimisprosentti (Haastattelu 3) kysyä omia epävarmuuksia helpottais oloa (Haastattelu 3) epätietoisuus kaikista pahinta (Haastattelu 3) jos vastaus pahentaa oloa, mutta saisi tiedon ja ruveta käsittelemään (Haastattelu 3)</p> <p>pahinta on odottaminen ja tiedottomuus kun ei pysty kysymään keltään, (Haastattelu 3) jos lääkärikin vastaa ei tietä ihan fine (Haastattelu 3) mut silti jotenkin kun ei tiiä niin hullulle tuntuu et nyt sit vaan ootetaan (Haastattelu 3)</p>	Epävarmuus tulevaisuudesta
<p>luulin ettei saattohoito-osastolla käynyt kukaan, oli käynyt ystäviä et mie tietysti ymmärrän sen että ei tarvii eikä saakkaan kertoo ketä kenenkin luona käy, mutta kun äitikin oli semmosessa tilassa ettei hää pystynytäkän kertomaan (Haastattelu 2) olis helpottanut joku käy eikä pelkästään miun vastuulla (Haastattelu 2)</p> <p>kylmä, mennään paniikissa, vähän enemmän empaattisuutta (Haastattelu 3) lähössä osastolta hoitaja eikun sää meet syöpäpolille, niin ei kukaan ker-tonut. Tuntu meiat otettu vastaan kuin me käyty aikasemmin (Haastattelu 3) meiat otettiin vastaan semmonen rutiinomainen, ei millään tavalla no-teeraavainen (Haastattelu 3)</p> <p>räyhänneeni tulen hakemaan paperit vien yläkertaan, jouduin et saa pape-rinsa oikeitten eteen (Haastattelu 1) tekee työkseen elämästä ja kuolemasta kyse (Haastattelu 1) ajatteli ei hoideta (Haastattelu 2)</p> <p>lääkäri ei mahdollisuuttakaan ottaa yhteyttä, paitsi se yks (Haastattelu 1) uusiutumisvaiheessa apua ei saanut. (Haastattelu 2) syöpäsairaanhoidaja saa soittaa, yritettiin kaks kertaa ei svastannut en enää jaksanu (Haastattelu 3) ystävällä samanlaisia ensin tulkaa ja kysykää sitten muuttui . (Haastattelu 2) eihän hoitajat ota kantaa (Haastattelu 3) kirran osastolla ainoan kerran sairaalassa itkin ja raivarin kummallista se poukkoilu (Haastattelu 8) lääkäreiden kanssa ei kontaktia (Haastattelu 6) lääkäri ei ollut puhunut , olin netistä kattonut (Haastattelu 3)</p>	Hoitohenkilökunnan empatia ja huomio

<p>ei nähty lääkäriä 3kuukautta (Haastattelu 3)  must tuntuu että kun se käy kuitenkin kolmen viikon välein siellä hoidossa niin se kokee että se asia on hoidossa, sitten taas mulla ei ole mitään (Haastattelu 3)  R kokee olonsa ja näkee joka kolmas viikko hoitajia ja saa konkreettisesti lääkettä, mulla ei oo mitään (Haastattelu 3)</p> <p>kaks hoitajaa kontrolleja, paljon tietoa ja onks kysytty lapsiasioista. tulossa syöpähoitoin paniikissa miettimään pakastamaan siittiöitä ennekuin syöpähoidot. (Haastattelu 3)  hoitaja laitto sytostaattia jotain kerto (Haastattelu 3)  se oli se informaatio töksäytettiin (Haastattelu 3)</p>	
<p>jotain vertaistukea (Haastattelu 3)  puhua jonkun kanssa joka tietää asioista (Haastattelu 3)  mitä vaan, joku joka samassa tilanteessa (Haastattelu 3)  ollaan aika yksin (Haastattelu 3)  muitakin lapsiperheitä (Haastattelu 3)  mennä puistoon lapset touhuta ja itte puhuu (Haastattelu 3)  Vertaistuensaaminen (Haastattelu 6)  kysellä ja kuulla erilaisia kokemuksia sairastamisen aikana olis ollu hyvä (Haastattelu 8)  ei, kaveriporukka ja sukulaiset (Haastattelu 1)  ei ollut. (Haastattelu 7)</p> <p>monet soittanu kysynyt mitä tehdä (Haastattelu 1)  et saa ruveta tunteilemaan, olla tosi kylmä, törkee, inhottava, puoliso ei saa hoitoa jos et vaadi (Haastattelu 1)  ainakun perheeseen syöpä, juttelen, tarviitko apua (Haastattelu 1)  ystävälle sanonutkin kattokaa mitä ne tekee (Haastattelu 5)  tän tyyppinen haastattelu jollekin apua tulevaisuudessa (Haastattelu 2)</p>	Vertaistuki
<p>ammattiauttajan kanssa (Haastattelu 1)  hoitajan kanssa mielenterveyspolilla (Haastattelu 1)  sain huijattua mielenterveyspolilla, kiristin avioerolla (Haastattelu 1)  varasin ajan (Haastattelu 1)  ei vertaistukihenkilön (Haastattelu 1)  lukee mielenterveyspoli (Haastattelu 1)  ei särähä tiedän mitä tarkoittaa jonkun korvaan oudolta (Haastattelu 3)  yks rintasyöpäpotilas jäänyt peikko. oon sanonutkin mee, ei mielenterveyspotilas, mielisairas niin ei tarvii (Haastattelu 1)  tarjolle esim, nuorten sairastavien tai puolisoitten ryhmä sieltähän helppo ajatua yksittäisenkin hoidon piiriin (Haastattelu 3)  matalampi kynnyks kuin lähet yksin psykologille (Haastattelu 3)</p> <p>vieraita käynyt kuuluu hoitojaksoon, pakko (Haastattelu 1)  kuuluiskin olla pakko (Haastattelu 1)  Kuuluis hoitoon (Haastattelu 1)  puolisolle olis hyvä(Haastattelu 1)  ennen leikkausta tai vähän sen jälkeen, (Haastattelu 6)</p> <p>kysyttiin ekana päivänä sairaalassa, sen jälkeen ei oo ksytetty (Haastattelu 3)  tarve vois kasvaa ja pitäsi tarjota uudelleen.(Haastattelu 3)  Hyvä jos tulis ulkopuolelta eikä vaimolta nalkuttamisen piikkiin (Haastattelu 3)  tulis ulkopuolelta sallitumpaa voi voida henkisesti huonosti, jos mää yrittää skarpata munkin puolesta hän ei tarvii. (Haastattelu 3)</p>	Mielenterveys- palvelut koko perheelle

<p>kuuli puhuttiin keskenään (Haastattelu 1)  puhuttiin ei niillä nimillä (Haastattelu 1)  puhuttu konkreettisesti (Haastattelu 3)  faktat suurinpiirtein (Haastattelu 8)  jälkeenpäin sitäks se olikin (Haastattelu 1)  ei hahmottanut vakavasta kysymys (Haastattelu 1)</p> <p>huolihan iskästäkin tuleehan takas (Haastattelu 1)  tempuaa enemmän. (Haastattelu 3)  taakkaa enemmän kolme lasta, epävarmuus onko hätä vai ei . (Haastattelu 3)  lapsille ammatiauttajan eihän perheen kanssa pysty (Haastattelu 1)  olin kuullu lasten ja nuorten talolle lasten kanssa juttelemaan (Haastattelu 3)  haki lasten ja nuorten talon puhelinnumeron (Haastattelu 3)</p>	Lapset
<p>siskon mies kuoli syöpään, tiukka paikka (Haastattelu 1)  normaalia, aina joku vaihe jokaisella perheellä (Haastattelu 5)  kavereittenkin peloista puhuttiin (Haastattelu 1)  pyytänyt jälkikäteen anteeksi (Haastattelu 1)</p> <p>ihmiset ei uskalla soittaa (Haastattelu 3)  pitävät hiljaista eloa semmosta kohteliasta (Haastattelu 3)  harvat uskaltaa kohdata näin pelottavia asioita ja näin surullisia asioita (Haastattelu 3).  ei uskallateta ottaa vastaan pahaa oloa (Haastattelu 3)  ei ite jaksais, että viitkö olla yhteydessä (Haastattelu 3)</p> <p>pari kaveria ketkä miten menee ja säännöllisesti (Haastattelu 3)  Yks pariskunta katos (Haastattelu 1)  on hyvin paljon (Haastattelu 3)</p>	Sosiaalisen verkoston jäsenten henkilökohtaiset pelot
<p>kotihoito-ohjeita (Haastattelu 3)  harmittaa sytostaatin jälkeen pistää piikin ite ei kukaan kysynyt vaan oletetaan en haluis (Haastattelu 3)  ohjeita ravitsemukseen (Haastattelu 3)</p> <p>joku sytostaatti ummetusta (Haastattelu 3)  syö kun haluaa (Haastattelu 3)  liikkumista paljon (Haastattelu 3)  eläkää mahdollisimman normaalia (Haastattelu 3)  äiti sai hoito-ohjeet, joku olisi käynyt miun kanssa läpi (Haastattelu 6)  dreeni, kanssa toimii varovaisesti (Haastattelu 6)  annettiin ohjeita, en ollu mukana, äiti kertoi miulle (Haastattelu 6)  Fyssarin jumppaohjeet ei kukaan, äiti sai ohjeet ja niitä katoan. (Haastattelu 6)  laitettiin kotiin, ei osannut tehdä sille mitään, oli käynyt nukuksissa. (Haastattelu 8)</p> <p>tungin mukaan sanoi näyttää miten hoidetaan. (Haastattelu 8)  kerran otettiin vastaanottoaika, (Haastattelu 8)</p>	Ohjeita hoitoon ja jokapäiväiseen elämään
<p>en tiä miten ois voinut saada lisää apua, konkreettisia asioita pitää vaan tehdä. (Haastattelu 7)  olis karsinut palvelut minimiin, eivätkä meinanneet antaa mitään olisin itse hoitamaan. (Haastattelu 7)  vieraalla paikkakunnalla pakko ettiä (Haastattelu 1)  arjessa selviytyminen päällimmäinen (Haastattelu 1)</p>	

<p>ei sädetyskoneita, hoidot helsingissä. hirvee organisointi. <i>et miten ihmees mää hoian tän konseptin?</i> (Haastattelu 1)          luottohenkilö, omat taidot loppuu organisoimnin, kelan pyörittämiseen (Haastattelu 1)          tarjottu oisin ottanut (Haastattelu 1)          kuulin jälkeenpäin saamaan kodinhoitajan (Haastattelu 1)          konkreettinen tuki hoitoon (Haastattelu 6)          ei sairaalasta kerrottu että lapsiperheille kotiapua (Haastattelu 3)</p> <p>parasta joku sosiaalipuolen ihminen tulis kotia ja että tässä rauhallisesti käytäs se asia läpi et mitä tuleman pitää ja sit ku sitähän ei tiedetä mitä tuleman pitää, mutta siis edes se että nää käytännön asiat olis selvät, ettei niitä tarvii just suunnilleen joltain kylänmummoilta kuulla (Haastattelu 1)          voi kysyy kaikki jos ei tiedä selvittää asian. (Haastattelu 1)          rauhallinen tila ja sitten myöskin se että niitä omia pelkoja vois käydä läpi. (Haastattelu 1)</p>	<p>Arjesta selviytyminen ja konkreettisten asioiden hoito</p>
<p>saimaan syöpäyhdistys otin yhteyttä (Haastattelu 1)          prismassa osasto menin, en tiennyt toiminnasta (Haastattelu 1)          et sekin anto vaan niitä helvetin lappuja miulle (Haastattelu 1)          sano et tule käymään. miten lähen 40 km (Haastattelu 1)          en viitti mennä et pää kestäis (Haastattelu 1)          itte netistä (Haastattelu 3)          miun koulukaverilla (Haastattelu 5)</p> <p>äidille annettiin, ei ollut kiinnostunut (Haastattelu 2)          joo, äiti et sai tietoo. (Haastattelu 6)          syöpäpolilla (Haastattelu 8)</p> <p>en asu hänen kanssaan en ole perillä kaikesta (Haastattelu 6)          kuoleman jälkeen sairaalalta tuli ja sit tuli erillinen lappu tästä sururyhmästä. (Haastattelu 7)</p> <p>ei saatu syöpäyhdistyksestä infoa. (Haastattelu 3)          ei paljon (Haastattelu 5)          sosiaaliohjaaja infoa syöpäyhdistyksestä eikä hirveesti, enemmän että mää pyysin (Haastattelu 3)          sairaalasta lähtiessä ollu mihin kuulutaan, mihin voidaan ottaa yhteyttä (Haastattelu 3)          lapsille on tarjolla, iäkkäämmille mut työikäset putoo väliin (Haastattelu 3)          ei aatella henkistä puolta miten pääsee asiassa eteenpäin (Haastattelu 3)          mistä lähtisin ettimään mitä ois mahdollisuus saada, henkistä (Haastattelu 3)</p>	<p>Selkeää ja annettua tietoa potilasjärjestöjen toiminnasta</p>
<p>Yksin kävin (Haastattelu 2)          olin alkuvaiheessa päivittäin (Haastattelu 2)          kuin omaan päivärytmiin. Päivittäinhän kävin (Haastattelu 2)          olin ensimmäisen viikon avustavissa tehtävissä. (Haastattelu 6)          miekin ostoksia ja semmosta. (Haastattelu 6)          mie hoisin (Haastattelu 7)          mie pystyin ite vaihtaa avanteita (Haastattelu 7)</p> <p>rankkaa työn lisäksi oman elämän, käyt usein ja hoidat toisen asian (Haastattelu 7)          sairaalakin ehotti että mie hoidan kaiken että ei tarvii kotihoitoa kun on hoitaja lähipiirissä iskä ilmottanut on tytär ei hoitaja (Haastattelu 7)          päätettiin, teen kolmivuorotyötä en oo se hoitaja (Haastattelu 7)</p> <p>aloin tekemään nelipäiväsitä työviikkoa kevennys. (Haastattelu 8)</p>	<p>Tasapainottelu oman elämän ja potilaan välillä</p>

<p>pikkuhiljaa tulin ammattilaiseksi avanteen kanssa (Haastattelu 8) näyttivät jos jalat piti suihkuun kyllä mie (Haastattelu 5) ei tarvittu, avanteen hoito onnistui (Haastattelu 8)</p> <p>äiti mietti jos en olis ollut apuna, miten olisi pärjännyt kotona (Haastattelu 6) välillä laitettiin huonossa kunnossa kotiin ja kaatus ja sit takas (Haastattelu 5)</p>	
---	--

## Roolijako

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka
<p>muuttui (Haastattelu 2) muuttui(Haastattelu 5) muuttu.(Haastattelu 6) miusta huolehtija (Haastattelu 2) Äiti tykkäs kun huolehdin, tyytyväinen kun otin roolin (Haastattelu 2) hirveesti tekemisissä, enemmän kuin ennen sairastumista (Haastattelu 2) päivittäistä (Haastattelu 2) lähensi meitä enemmän. (Haastattelu 6)</p>	Huolehdittavasta huolehtijaksi
<p>aikasemmin yhdessä hoidettu koti (Haastattelu 3) kaikki vastuu ja järjestäminen (Haastattelu 3) otin kodista vastuun (Haastattelu 5) ärsyttääkin miun pitää päättää kaikesta(Haastattelu 1) herkempi ihan potilas (Haastattelu 1) oottikin hoitoja henkisesti loppu eihän osallistumaan töihin (Haastattelu 1)</p> <p>mennyt roolit päälaelleen jo ennenkin (Haastattelu 7) Ei muuttanut mitään (Haastattelu 8) Niin, vahvistunut (Haastattelu 1) ei kuolemanpelkoa näyttäneenkään, yritti äitinä säästää tytärtä. (Haastattelu 2) palannut takas äiti-tytär suhteeseen, (Haastattelu 6)</p>	Vastuunotto ar- jesta