



Gynekologiseen syöpään sairastuneen omaisen kokemukset

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Sofia Lehtimäki

OPINNÄYTETYÖ
Toukokuu 2022

Kätilön tutkinto-ohjelma

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Kätilön tutkinto-ohjelma
Kätilö (AMK)

LEHTIMÄKI, SOFIA:

Gynekologiseen syöpään sairastuneen omaisen kokemukset

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö 40 sivua, joista liitteitä 4 sivua

Toukokuu 2022

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millaisia ovat gynekologiseen syöpään sairastuneen omaisen kokemukset. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota gynekologista syöpää sairastavaa potilasta hoitavat kätilöt ja muut ammattilaiset voivat työssään hyödyntää. Toisena tavoitteena oli, että opinnäytetyössä kootun, tutkimusnäyttöön perustuvan tiedon avulla terveydenhuollon ammattilaiset osaavat ottaa omaisten tarpeet entistä paremmin huomioon osana gynekologisen syöpäpotilaan hoitoa.

Tutkimusmenetelmänä käytettiin kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Aineisto kerättiin syksyn 2021 aikana neljästä eri terveystietokannasta rajatuin hakukriteerein. Sisäänotto- ja poissulkukriteerien avulla mukaan valikoitui 10 tieteellistä tutkimusartikkelia, joiden luotettavuutta arvioitiin laadunarvioinnin avulla. Aineisto analysoitiin temaattista analyysimenetelmää käyttäen.

Tulokset osoittivat, että gynekologiseen syöpään sairastuneen omaisella on paljon tyydyttämättömiä tiedon ja tuen tarpeita. Puolison sairastuminen aiheutti merkittäviä muutoksia omaisten jokapäiväisessä arjessa, fyysisessä ja psyykkisessä terveydessä, sosiaalisessa elämässä, parisuhteessa sekä seksuaalisuudessa, ja näihin asioihin liittyen omaiset kaipasivat terveystietokannalta tietoa ja tukea.

Terveystietokannan ammattilaisten tulisi ottaa omaisten tarpeet entistä paremmin huomioon osana gynekologisen syöpäpotilaan hoitoa. Kehitettävää löytyy etenkin seksuaalisuuden puheeksi ottamisessa. Gynekologiseen syöpään sairastuneen omaisen kokemuksista ei ole tehty suomalaista tutkimusta. Jatkotutkimusehdotuksena voi selvittää, millaisia ovat gynekologiseen syöpään sairastuneen omaisen kokemukset Suomessa. Tulevaisuudessa voi myös selvittää, millaisia puolestaan ovat hoitohenkilökunnan kokemukset gynekologiseen syöpään sairastuneen omaisen kohtaamisesta ja tukemisesta.

Avainsanat: gynekologinen syöpä, omainen, kokemus

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care
Option of Midwifery

LEHTIMÄKI, SOFIA:

The Experiences of Relatives of Gynecologic Cancer Patients
Descriptive Literature Review

Bachelor's thesis 40 pages, appendices 4 pages

May 2022

The aim of this thesis was to find out what are the experiences of relatives of gynecological cancer patients like. The objective of this thesis was to produce information that midwives and other professionals who take care of gynecological cancer patients can make use of professionally. The second objective was that the health care professionals would be able to better consider the needs of relatives as a part of the care of gynecological cancer patients by utilizing the research-based information collected in this thesis.

Descriptive literature review is used as the research method. The material was collected from four different health care field databases with carefully considered search criteria. The material has been analyzed using the thematic analyzing method.

The results show that the relatives of gynecological cancer patients have many unaccounted needs of knowledge and support. The falling ill of other spouse caused significant changes to their partner's everyday life, physical and psychological health, social life, relationship and sexuality, and the partners feel that they'd need knowledge and support from health care professionals specifically regarding these fields of life.

Health care professionals should be able to better account for the needs of relatives as a part of care of gynecological cancer patients. A suggestion for further research would be to find out about the experiences of gynecological cancer patients' relatives in Finland. Another topic for future research could be the experiences of health care professionals facing and supporting the relatives of gynecological cancer patients' relatives.

Key words: gynecological cancer, relative, experience

Sisällys

1	JOHDANTO	5
2	TARKOITUS, TUTKIMUSKYSYMYKSET JA TAVOITTEET	6
3	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	7
	3.1 Gynekologiset syövät.....	7
	3.2 Gynekologiseen syöpään sairastuminen	8
	3.3 Gynekologinen syöpä omaisen näkökulmasta	10
4	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT	12
	4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä.....	12
	4.2 Kirjallisuuskatsauksen toteuttaminen	12
	4.3 Tiedonhaku ja aineiston valinta.....	13
	4.5 Aineiston analyysi	16
5	TULOKSET	18
	5.1 Negatiivinen kokemus sairaudesta	18
	5.2 Tuen ja tiedon tarpeet.....	19
	5.2.1 Emotionaalinen tuki terveysalan ammattilaisilta	19
	5.2.2 Tiedollinen tuki terveysalan ammattilaisilta	21
	5.2.3 Tuki läheisiltä	23
	5.3 Sopeutuminen uuteen elämään	23
	5.3.1 Muutokset jokapäiväisessä arjessa.....	24
	5.3.2 Muutokset elämäntavoissa.....	24
	5.3.3 Muutokset sosiaalisessa elämässä	25
	5.4 Muutokset parisuhteessa	25
	5.5 Muutokset seksuaalisuudessa	26
	5.6 Muutokset elämäntavossuudessa	28
6	POHDINTA	30
	6.1 Eettisyys ja luotettavuus	30
	6.2 Tulosten tarkastelu.....	31
	6.3 Tulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimukset	33
	6.4 Suosituksia kätilytyöhön	35
	LÄHTEET.....	37
	LIITTEET	40
	Liite 1. Laadun arvioinnissa käytetty taulukko	40
	Liite 2. Yhteenveto tutkimusartikkeleista	41

1 JOHDANTO

Gynekologiseen syöpään sairastuminen laukaisee merkittävän elämänkriisin sairastuneen koko perheelle (Maughan, Heyman & Matthews 2002). Vakava sairastuminen pysäyttää tutun ja turvallisen arjen, ja tilalle tulevat epävarmuus ja huoli tulevasta (Puistola 2015). Syövän kanssa selviytyminen on haastava ja stressaava kokemus sekä potilaalle että hänen omaisilleen (Maughan ym. 2002; Ge ym. 2020). Nevalaisen (2006) tutkimuksen mukaan omaiset ilmaisivat jopa suurempaa huolestuneisuutta kuin itse potilas.

On tutkittu, että gynekologista syöpää sairastavien naisten omaisilla on vaikeuksia selviytyä fyysisistä ja psyykkisistä oireista sekä tyydyttämättömistä tiedontarpeistaan koskien syöpää ja sen hoitoa. Fyysisten ja psyykkisten oireiden lisäksi omaiset joutuvat sopeutumaan muutoksiin rooleissa, vastuissa ja sosiaalisissa suhteissa sekä kohtaamaan haasteita hedelmällisyyteen ja seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa. (Maughan ym. 2002; Teskereci & Kulakac 2018; Ge ym. 2020.) Samalla omaiset joutuvat kantamaan omaishoitajan roolia heikolla valmistautumisella ja tuella, sillä tyypillistä on, että omaisten haasteet ja tuen tarpeet jäävät terveysalan ammattilaisilta vallan huomioimatta (Maughan ym. 2002).

Idea opinnäytetyön aiheesta saatiin kättilötyön lehtori Elina Bothalta, mutta taustalla oli vahva henkilökohtainen kiinnostus aihetta kohtaan. Kirjallisuuskatsauksen perusteella gynekologista syöpää sairastavien omaisten kokemuksiin keskittyneet tutkimukset olivat harvassa, mikä puhui aihevalinnan puolesta. Suomenkielistä tieteellistä tutkimusta tai kirjallisuuskatsausta ei ole tehty aiheesta lainkaan, mikä lisää tämän opinnäytetyön tärkeyttä. Käytännön harjoitteluissa itse havaitsemani puutteet omaisten kohtaamisessa motivoivat entisestään perehtymään aiheeseen nimenomaan omaisen näkökulmasta.

Tämä opinnäytetyö tuottaa tietoa, jota gynekologista syöpää sairastavaa potilasta hoitavat kättilöt ja muut ammattilaiset voivat työssään hyödyntää. Opinnäytetyössä kootun tiedon avulla terveysalan ammattilaiset osaavat ottaa omaisen tarpeet entistä paremmin huomioon osana gynekologisen syöpäpotilaan hoitoa.

2 TARKOITUS, TUTKIMUSKYSYMYS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millaisia ovat gynekologiseen syöpään sairastuneen omaisen kokemukset.

Opinnäytetyön tutkimuskysymys:

Millaiset ovat gynekologiseen syöpään sairastuneen omaisen kokemukset?

Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota gynekologista syöpää sairastavaa potilasta hoitavat kätilöt ja muut ammattilaiset voivat työssään hyödyntää. Tavoitteena oli myös, että opinnäytetyössä kootun tutkimusnäyttöön perustuvan tiedon avulla terveydenhuollon ammattilaiset osaavat ottaa omaisten tarpeet entistä paremmin huomioon osana gynekologisen syöpäpotilaan hoitoa.

3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

3.1 Gynekologiset syövät

Gynekologisella syövällä tarkoitetaan kohdunrunkosyöpää, kohdunkaulansyöpää, emätin- ja ulkosynnytinsyöpää sekä munasarjasyöpää. Suomessa todetaan vuosittain noin 1600 uutta gynekologista syöpää, ja niiden osuus on noin 10 % kaikista naisten syövistä. Gynekologisia syöpiä esiintyy kaiken ikäisillä naisilla, mutta tavallisimpia ne ovat naisilla, jotka ovat ohittaneet vaihdevuosi-ian. (Virtanen & Malila 2018.) Yksi merkittävimmistä gynekologisia syöpiä aiheuttavista tekijöistä on ihmisen papilloomavirus (HPV), jonka infektiolla on todettu olevan yhteys gynekologisen syövän esiasteiden syntyyn (Tapanainen, Heikinheimo & Mäkikallio 2019).

Kohdunkaulan syöpä on maailmanlaajuisesti yleisin ja Suomessa kolmanneksi yleisin gynekologinen syöpä. Uusia tautitapauksia todetaan Suomessa vuosittain 160–170. Gynekologisten syöpien ilmaantuvuus on kohdunkaulan syöpää lukuun ottamatta ollut viime vuosina nousussa. Kohdunkaulan syövän väheneminen selittyy osaltaan laajasti toteutettavalla seulonnalla sekä hoitoon hakeutumisella. Muista gynekologisista syövistä poiketen, noin puolet kohdunkaulan syöpään sairastuneista ovat alle 45-vuotiaita. (Tapanainen ym. 2019, 280.)

Kohdunrunkosyöpä on Suomessa naisten neljänneksi yleisin syöpä ja kaikista gynekologisista syövistä yleisin. Yli puolet uusista gynekologisista syövistä on kohdunrunkosyöpiä, ja niitä todetaan Suomessa vuosittain yli 800. Suomessa munasarjasyöpään sairastuu noin 1–2 % naisista, ja uusia tautitapauksia todetaan vuosittain yli 400. (Tapanainen ym. 2019, 291–301.) Ulkosynnyttimien eli vulvan syöpätapauksia todetaan Suomessa vuosittain 100–120, mikä on vain 5 % kaikista uusista gynekologisista syöpätapauksista (Tapanainen ym. 2019, 278).

Ilmaantuvuuden lisäksi myös gynekologisiin syöpiin sairastuneiden eloonjäämisprosentti on kasvanut, vaikka ennuste onkin edelleen huono munasarjasyöpädiagnoosin saaneille naisille (Sekse ym. 2019).

Tilastojen mukaan kohdunrunkosyöpään sairastuneiden suhteellinen elossaolo -osuus on 83 % viiden vuoden kohdalla (Virtanen & Malila 2018). Ulkosynnyttimien syöpää sairastavista potilaista puolet on elossa viiden vuoden kuluttua ja kohdunkaulansyöpää sairastavista kaksi kolmasosaa. Gynekologisista syövistä eniten kuolemia aiheuttaa munasarjasyöpä, ja sen ennuste onkin gynekologisesta syövistä selvästi huonoin. Viiden vuoden suhteellinen elossaolo-osuus munasarjasyöpään sairastuneista on hieman yli 40 %. Emätinsyövästä ei sen harvinaisuuden vuoksi ole esittää tarkkoja elossaolo-osuuksia. (Tapanainen ym. 2019, 269.)

Gynekologisten syöpien hoidon taso on korkea ja tulokset hyviä. Yhä useampi paranee sairaudestaan, tai sitä osataan hoitaa ja oireita ja etenemistä hallita. (Puistola, Leminen & Rosenberg 2015.) Gynekologisia syöpiä hoidetaan leikkauksella, solunsalpaajahoidolla ja sädehoidolla. Hoitomuoto valitaan syöpätyypin sekä syövän levinneisyyden mukaan ja hoidossa voidaan käyttää yhtä tai useampaa hoitomuotoa. (Vaasan keskussairaala 2020.) Vulvan kasvainten ensisijainen hoito on operatiivista, kun taas kohdun, emättimen sekä munasarjojen syövät vaativat usein operatiivisen hoidon lisäksi säde- ja solunsalpaajahoidoa (Tapanainen ym. 2019, 269). Tehostetut seulonnat, hoitoon hakeutuminen sekä kehittyneet diagnostiset työkalut ja hoitomenetelmät ovat parantaneet gynekologiseen syöpään sairastuneen ennustetta ja lisänneet eloonjäämistä. Samaan aikaan lyhentynyt sairaalahoito on korostanut kuntoutuksen merkitystä gynekologisen syöpäpotilaan hoidossa. (Sekse ym. 2019.)

3.2 Gynekologiseen syöpään sairastuminen

Syöpään sairastuminen laukaisee kriisin, joka muuttaa äkillisesti potilaan elämäntilanteen, sekoittaa arjen ja aiheuttaa pelkoa sekä ahdistusta. Monenlaiset tunteet ja kysymykset nousevat pintaan, sairaus alkaa määrittää elämää ja tulevaisuus saattaa tuntua epävarmalta. (Puistola ym. 2015.) Syöpään sairastumista ja sairauteen sopeutumista voidaan kuvata prosessina, jonka vaihteita ovat sokki- ja reaktiovaihe, läpityöskentelyvaihe sekä uudelleensuuntautumisen vaihe (Ahonen ym. 2014).

Huolimatta gynekologisten syöpien eloonjäämisasteen merkittävästä noususta, syöpä ja sen hoitoon liittyvät fyysiset ja psyykkiset vaikutukset potilaisiin ovat edelleen huolestuttavia (Sun ym. 2019). Gynekologiseen syöpään sairastuminen ja siihen liittyvät hoidot vaikuttavat naiseen kokonaisvaltaisesti ja kyseenalaistavat itsestäänselvyytenä pidetyn oletuksen tulevasta eliniän kestosta (Maughan ym. 2002). Tutkimusten mukaan noin kolmasosa syöpään sairastuneista kärsii jossakin sairauden vaiheessa toimintakykyä heikentävistä psyykkisistä oireista (Joensuu ym. 2013, 860). Monet kokevat syöpään sairastumisen aiheuttaneen avuttomuuden, kyvyttömyyden, merkityksettömyyden ja toivottomuuden tunteita. Pahimmassa tapauksessa seurauksena voi olla masennus tai ahdistuneisuushäiriö. (Sun ym. 2019.)

Syöpään sairastuessa potilas tarvitsee psykososiaalista tukea uudenlaisesta tilanteesta selviämiseen. Psykososiaalinen tuki voidaan jakaa informatiiviseen, emotionaaliseen ja käytännön tukeen. Tutkimusten mukaan sairastuneet toivovat terveydenhuollon ammattilaisilta informatiivista tukea sekä rohkaisua ja kannustusta. Omaisilta taas odotetaan ennen kaikkea emotionaalista tukea sekä myötäelämistä muuttuneessa elämäntilanteessa. Käytännön tukea ja apua arkielämän järjestämisessä toivotaan sekä omaisilta, että hoitoyksiköltä, erityisesti sosiaalityöntekijöiltä. (Joensuu ym. 2013, 860.)

Gynekologisen syövän hoito vaatii usein sukuelinten osittaista tai täydellistä kirurgista poistamista. Kirurginen hoito voi aiheuttaa erityisiä vaikeuksia hedelmällisyyden muuttumisen, kehonkuvan ja seksuaalisten toimintahäiriöiden suhteen. (Maughan ym. 2002.) Gynekologiseen syöpään sairastuminen herättääkin muiden asioiden lisäksi kysymyksiä mm. naiseuteen, hedelmällisyyteen, sukupuolielämään ja kumppanin kohtaamiseen liittyen (Puistola ym. 2015). Naiset kokevat merkittäviä ja pysyviä muutoksia vartaloissaan ja leikkaus ja sädehoito muuttavat minäkuvaa sekä ulkoisesti, että sisäisesti (Maughan ym. 2002).

Gynekologisen syövän hoito voi johtaa myös muutoksiin seksielämässä. Monet gynekologiseen syöpään sairastuneet kärsivät emättimen kuivuudesta, lyhentymisestä sekä elastisuuden vähenemisestä ja sitä kautta vähentyneestä

seksuaalisesta halukkuudesta, aktiivisuudesta ja nautinnosta. Osa gynekologiseen syöpään sairastuneista naisista kokee myös seksuaalisten tunteiden vähentyneen. Muita gynekologisen syövän hoitojen aiheuttamia haittavaikutuksia ovat mm. väsymys, kivut, vaihdevuosisoireet sekä suolen- ja virtsarakon toimintahäiriöt, jotka osaltaan huonontavat elämänlaatua. (Sekse ym. 2019.)

Sairauteen suhtautuminen on yksilöllistä ja monet tekijät, kuten ikä, elämäkokemus ja persoona vaikuttavat naisen selviytymiseen sairauden kanssa jokapäiväisessä elämässä. Lisäksi selviytymiseen vaikuttavat tukiverkosto, suhteet läheisiin, raskaat syöpähoidot ja niiden haittavaikutukset sekä arkielämän rutiinien jatkuvuus. (Leino 2011.) Syöpädiagnoosi käynnistää elämää muuttavan prosessin, jonka aikana sairastuneen elämänasenne ja arvojärjestelmä muovautuvat uudelleen (Sun ym. 2019). Sairastumisen jälkeen terveyttä ei enää pidetä itsestäänselvyytenä, ja monet sairastuneet kertovat kokeneensa henkilökohtaista kasvua, lisääntyntä kiitollisuuden tunnetta elämää kohtaan sekä läsnäolon ja syvemmän elämäkontaktin tunteita (Sekse ym. 2019).

3.3 Gynekologinen syöpä omaisen näkökulmasta

Gynekologiseen syöpään sairastuminen koskettaa potilaan lisäksi hänen läheisiään, ja myös he kohtaavat tarpeen sopeutua muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Kun nainen sairastuu, myös hänen läheistensä elämän tasapaino voi järkkäytyä ja ahdistus sekä monenlaiset huolet voivat nousta pintaan. (Ahonen ym. 2014.) Perheenjäsenillä on usein vaikeuksia sopeutua pelättyyn sairauteen, ja heidän päivittäiset rutiininsa häiriintyvät. Sairastuminen laukaisee myös omaisissa kriisin, jota seuraa epäjärjestyksen ja toipumisen kausi. (Maughan ym. 2002.)

Syövänhoidon painopiste on siirtynyt enemmän sairaalasta yhteisöön, mikä selittyy akuuttien sairaalajaksojen lyhenemisellä. Puoliso ja perhe ovat sittemmin joutuneet ottamaan omaishoitajan roolin, usein heikolla valmistautumisella ja tuella. (Maughan ym. 2002.) Nevalaisen (2006) tekemän tutkimuksen mukaan

läheiset ilmaisivat kokonaisuudessaan suurempaa huolestuneisuutta, kuin itse syöpäpotilas, ja etenkin syövän aiheuttama henkinen stressi koettiin vaikeaksi hallita. Useiden tutkimusten mukaan puoliso ja läheiset ystävät ovat potilaan tärkeimpiä tukijoita, ja tästä syystä myös omaiset tarvitsevat paljon tukea selvitäkseen muuttuneessa tilanteessa, jaksaa samalla olla itse tukena potilaalle. (Nevalainen 2006.)

Gynekologiseen syöpään sairastuminen heijastuu väistämättä potilaan parisuhteeseen ja myös sitä kautta kumppanin elämään. Gynekologinen syöpä aiheuttaa muutoksia etenkin parisuhteen seksuaalisuudessa. Sairaus alkaa helposti määrittää arkielämää ja terveestä puolisoista voi jopa tuntua siltä, että hänellä ei ole oikeutta seksuaalisuuteen (Hautamäki- Lamminen 2012). Monet kokevat seksuaalisia ongelmia, jotka osin aiheutuvat puolison seksuaalisen halukkuuden ja tyytyväisyyden vähentymisestä gynekologisen syövän seurauksena (Maughan ym. 2002). Puolison sairastuneelle antama tuki, rakkaus ja lisääntynyt huolenpito voivat syventää parisuhdetta, kun taas puolison näkeminen potilaana, sairastuneen haluttomuus ja seksuaalisuuden muutokset, koskettamiseen ja satuttamiseen liittyvät pelot, sekä tiedon puute voivat aiheuttaa ongelmia parisuhteessa (Hautamäki-Lamminen 2012).

Gynekologiseen syöpään sairastuminen herättää puolisoissa monia kysymyksiä sekä tiedon ja tuen tarvetta. Puolisot kokevat voimattomuutta ja joutuvat kamppailemaan monia tunteita, kuten ärsytystä, vihaa, masennusta ja kieltämistä vastaan, minkä vuoksi heille on tärkeä tarjota mahdollisuutta keskustella avoimesti omista tunnereaktioistaan. (Maughan ym. 2002.) Sairastuneen puoliso tulisi ottaa huomioon osana gynekologisen syövän hoitoa, ja syövän vaikutuksista parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen tulisi keskustella yhdessä sairastuneen ja hänen puolisonsa kanssa hoitojen alussa, niiden aikana sekä jälkitarkastuksen yhteydessä (Ritamo, Ryttyläinen-Korhonen & Saarinen 2011).

4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsaus on tutkimusmenetelmä, jossa tutkitaan jo tehtyjä tutkimuksia. Menetelmän avulla tehdään ”tutkimuksesta tutkimusta”, eli kootaan tutkimuksien tuloksia, jotka ovat perustana uusille tutkimustuloksille. Kirjallisuuskatsaus perustuu siis alkuperäisestä tutkimustyöstä tehtyihin johtopäätöksiin. (Salminen 2011.)

Kirjallisuuskatsauksen avulla kartoitetaan sitä, miten paljon ja minkälaista tietoa opinnäytetyön aiheesta on olemassa, millaisista näkökulmista aiheesta on tutkittu ja millaisin menetelmin (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 121). Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa käytetyt aineistot ovat laajoja, eikä aineiston valintaa rajaa metodiset säännöt. Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta voidaankin luonnehtia yleiskatsaukseksi ilman tarkkoja ja tiukkoja sääntöjä. (Salminen 2011.)

4.2 Kirjallisuuskatsauksen toteuttaminen

Kirjallisuuskatsauksen vaiheet ovat tutkimuskysymyksen ja opinnäytetyön tarkoituksen määrittäminen, kirjallisuushaku ja aineiston valinta, tutkimusten arviointi, aineiston analysointi sekä tulosten raportointi (Stolt, Axelin & Suhonen 2016). Tämä opinnäytetyö toteutettiin kuvailevan kirjallisuuskatsauksen periaatteita ja vaiheita noudattaen.

Ensimmäisessä vaiheessa määriteltiin kirjallisuuskatsauksen tarkoitus sekä tutkimusongelma, jonka pohjalta muodostettiin tutkimuskysymys. Toisessa vaiheessa suoritettiin kirjallisuushaut. Kirjallisuushaut toteutettiin suunnittelemalla ensin keskeisiä käsitteitä hyödyntäen sopivat hakusanat ja hakulausekkeet ja tekemällä sen jälkeen koehakuja eri tietokannoissa. Lopulliset haut suoritettiin niissä tietokannoissa, jotka koehakujen perusteella tuottivat eniten tutkimuskysymyksen kannalta relevantteja tuloksia. Sisäänotto- ja poissulkukriteereiden avulla varmistettiin, että aihe on laajuudeltaan sopiva.

Hakutulokset käytiin perusteellisesti läpi ensin otsikko – ja abstraktitasolla, jonka jälkeen jäljelle jääneet tutkimukset luettiin kokonaisuudessaan ja joukosta valittiin ne, jotka vastasivat asetettuun tutkimuskysymykseen. (Stolt, ym. 2016.) Hakuprosessi raportoitii niin tarkkaan ja selkeästi, että kuka tahansa voisi toistaa haun, saaden samat tulokset (Isojärvi 2015).

Kirjallisuuskatsauksen kolmannessa vaiheessa suoritettiin laadunarviointi, jonka avulla arvioitiin tutkimuksia tiedon kattavuuden, luotettavuuden ja ennustettavuuden kannalta. Aineiston analyysi ja synteesi tapahtui neljännessä vaiheessa. Tällöin valittu aineisto käytiin läpi tutkimuskysymyksiin vastaavaa tietoa keräten. Synteesissä saatuja tuloksia yhdisteltiin, jolloin saatiin muodostettua kokonaisuus, joka lisäsi ymmärrystä tutkittavasta aiheesta. Viimeisessä vaiheessa katsaus kirjoitettiin lopulliseen muotoonsa, ja tutkimustulokset saatettiin muiden tietoisuuteen. (Stolt ym. 2016.)

4.3 Tiedonhaku ja aineiston valinta

Kirjallisuuskatsausta varten suoritettiin tiedonhaku neljässä eri sähköisessä tietokannassa. Tiedonhaku keskitettiin niihin tietokantoihin, jotka koehakujen perusteella olivat tuottoisimpia ja sisälsivät tutkimuskysymyksen kannalta oleellista materiaalia. Koehakuja suoritettiin myös kotimaisissa tietokannoissa, mutta vähäisten ja epärelevanttien hakutulosten vuoksi päädyttiin lopulliset haut suorittamaan kansainvälisissä tietokannoissa. Tiedonhaussa käytettyjä tietokantoja olivat Academic Search Ultimate, Cinahl Complete, Medline ja Medline (PubMed) - tietokannat. Keskeisiksi käsitteiksi muodostuivat ”gynecological cancer”, ”partner” ja ”experiences”. Hakulausekkeiksi määritettiin muutamien koehakujen jälkeen seuraavat lausekkeet:

Academic Search Ultimate, Cinahl Complete ja Medline:

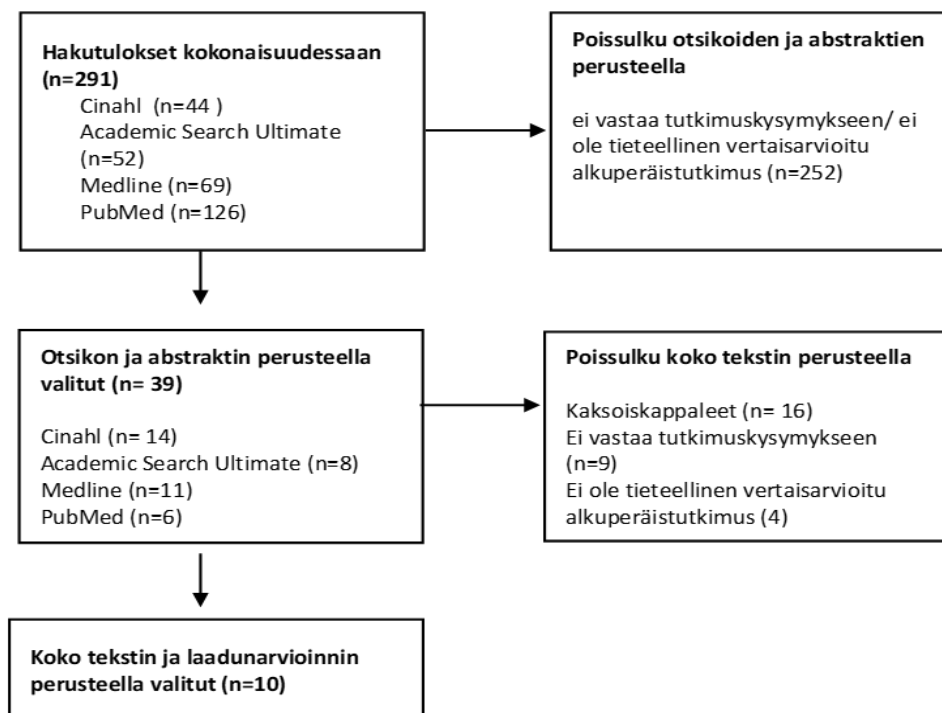
- “gynecological cancer” OR “gynaecological cancer” OR “genital neoplasms, female” OR “genital cancer” AND partner OR spouse OR husband OR wife OR “significant other” AND experiences OR perceptions OR attitudes OR views OR perspective.

Medline (PubMed):

- “gynecological cancer” AND partner AND experiences

Sisäänottokriteereinä oli, että tutkimus on julkaistu vuosina 2008–2021, julkaisukieli on englanti tai suomi ja, että tutkimus antaa vastauksen asetettuun tutkimuskysymykseen. Edellä mainittuja hakulausekkeita sekä sisäänottokriteereitä käyttäen saatiin osumia kaiken kaikkiaan 291. Hakutuloksia tarkasteltiin ensin joko pelkästään otsikon tai sekä otsikon, että abstraktin perusteella. Tässä vaiheessa hakutuloksista hylättiin kaksoiskappaleet sekä ne tutkimukset, jotka eivät vastanneet asetettuun tutkimuskysymykseen. Lähempään tarkasteluun valikoitui 39 artikkelia. Jäljelle jääneet tutkimusartikkelit luettiin kokonaisuudessaan ja joukosta hylättiin ne, jotka eivät kokotekstin perusteella vastanneet tutkimuskysymykseen. Lopulta jäljelle jäi kymmenen tutkimuskysymykseen vastaavaa tutkimusartikkelia, joita käytettiin opinnäytetyössä. Tiedonhakua ja aineiston valintaa eri tietokannoissa on havainnollistettu kuviossa 1.

Kuvio 1. Kirjallisuushaun kuvaus.



Valittujen artikkeleiden laatua arvioitiin käyttäen apuna laadunarviointi – kaavaketta (ks. liite 1). Kaavake on laadittu Kontion ja Johanssonin (2007) artikkelia ja Hoitotieteellisellä näytöllä tuloksiin –hankkeen (2004) käsikirjaa apuna käyttäen, sekä GRADE – työryhmän laatiman näytönasteen arvioinnin suositusten mukaisesti (Jousimaa, Liira, Liira & Komulainen 2010, 1936–1941; Kontio ym. 2007, 103–107; Sairaanhoitajaliitto 2004, 10–19). Kaikki mukaan valitut artikkelit saivat laadunarvioinnissa vähintään 17 pistettä, maksimipistemäärän ollessa 20.

4.4 Aineiston kuvaus

Kirjallisuuskatsauksen aineiston muodostivat kirjallisuushakujen perusteella valikoituneet kymmenen tieteellistä tutkimusartikkelia. Kymmenestä kirjallisuuskatsaukseen valikoituneesta tutkimuksesta kolme oli toteutettu Australiassa, kaksi Yhdysvalloissa ja loput Koreassa, Indonesiassa, Sveitsissä,

Alankomaissa sekä Norjassa. Kirjallisuuskatsaukseen valikoituneista tutkimuksista seitsemän oli kvalitatiivisia ja kolme kvantitatiivisia.

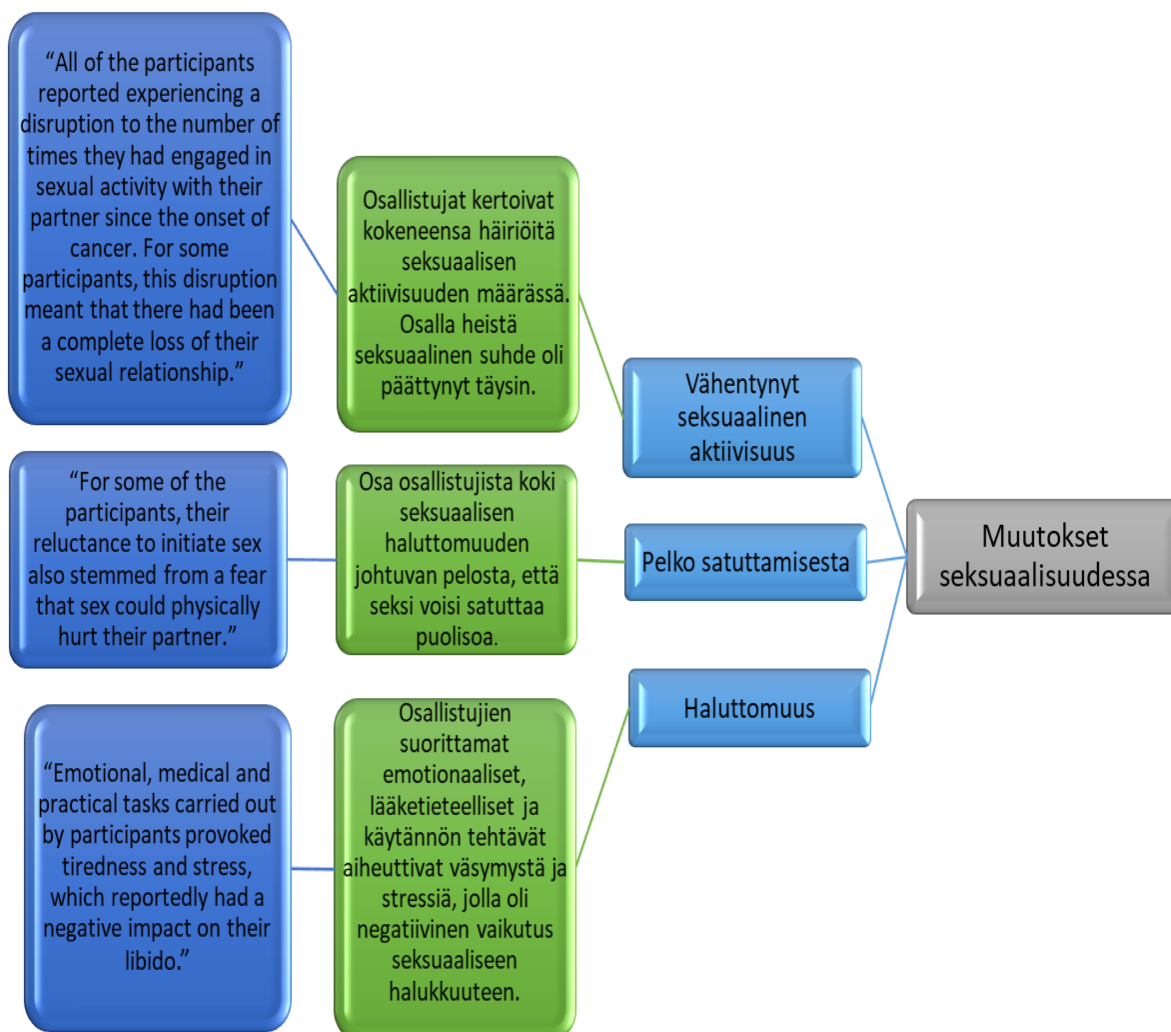
Yleisimpänä tiedonkeruumenetelmänä tutkimuksissa oli henkilökohtainen kasvokkain toteutettu haastattelu (n=6). Yhdessä tutkimuksessa käytettiin haastattelun lisäksi aineistona gynekologiseen syöpään sairastuneiden omaishoitajien kirjoittamia päiväkirjoja. Muita kirjallisuuskatsaukseen valikoituneissa tutkimuksissa käytettyjä tiedonkeruumenetelmiä olivat puhelinhaastattelu (n=1) sekä kyselylomake (n=3). Puolessa tutkimuksista keskityttiin vain gynekologiseen syöpään sairastuneen puolison kokemuksiin (n=5), kun taas osassa käsiteltiin puolison lisäksi myös gynekologiseen syöpään sairastuneen omia kokemuksia (n=4). Yhdessä tutkimuksista tutkimuskohteena olivat gynekologiseen syöpään sairastuneen omaishoitajat. Kirjallisuuskatsauksessa käytetty aineisto on esitelty tarkemmin liitteessä 2.

4.5 Aineiston analyysi

Aineiston analyysin tarkoituksena on erottaa aineistosta olennaiset osat, saada vastauksia opinnäytetyön tutkimuskysymykseen sekä järjestää, jäsentää ja tiivistää aineisto siten, että mitään olennaista ei jää pois. Aineiston analysointi alkaa jo aineiston keruuvaiheessa, jolloin tehdään havaintoja tutkittavasta aineistosta. Tavoitteena on löytää aineistosta vastaus tutkimuskysymyksiin. (Kamk.fi.)

Kirjallisuuskatsaukseen mukaan otetut tutkimukset analysoitiin temaattisella analyysillä. Temaattinen analyysi on kvalitatiivisten tutkimusten analyysimenetelmä, jonka tarkoituksena on tunnistaa, kuvailla ja järjestää aineisto teemoittain (Braun & Clarke 2006.) Tutkimusartikkelien tulososat luettiin huolellisesti läpi, asetettua tutkimuskysymystä mielessä pitäen. Tekstistä poimittiin tutkimuskysymyksen kannalta merkitykselliset ilmaukset. Tutkimuksista kirjattiin taulukkoon tekijät, maa, julkaisuvuosi, tutkimuksen tarkoitus, käytetty aineisto ja tutkimusmenetelmät sekä keskeiset tulokset. Tämän jälkeen aineistosta kerätyt samaa aihetta käsittelevät kokemukset jäsenneltiin yhtenäisiksi teemoiksi.

Kuvio 2. Esimerkki teemoittelusta.



5 TULOKSET

Kun selvitettiin gynekologiseen syöpään sairastuneen omaisen kokemuksia, katsaukseen valikoituneista tutkimuksista nousi esiin kuusi teemaa, joita olivat negatiivinen kokemus sairaudesta, tuen ja tiedon tarpeet, sopeutuminen uuteen elämään sekä muutokset parisuhteessa, seksuaalisuudessa ja elämänkatsomuksessa.

5.1 Negatiivinen kokemus sairaudesta

Negatiivinen kokemus sairaudesta koostui diagnoosin aiheuttamasta alkujärkytyksestä, fyysisestä ja psyykkisestä heikentymisestä, puolison menettämisen pelosta sekä sairauden aiheuttamasta taloudellisesta taakasta. Lähes kaikki miehet kertovat kokeneensa valtaisan järkytyksen kuullessaan vaimonsa diagnoosista. (Akyuz ym. 2008; Ponto & Barton 2008.) Yksi omaisista kuvaili alkujärkytystä niin tuhoisaksi, että hän itki yhdessä vaimonsa kanssa yli tunnin ajan huonojen uutisten kuulemisen jälkeen. Toisen mukaan diagnoosista kuuleminen tuntui kuin olisi saanut kiehuvaa vettä päälleen, ja koko vartalo olisi ollut tulella. (Akyuz ym. 2008.) Järkytys oli erityisen suuri munasarjasyöpädiagnoosin saaneiden puolisoille taudin oireettomuuden ja korkean kuolleisuuden vuoksi. Puolisot kuvailivat brutaaliksi hyväksyä se tosiasia, että syöpä oli jo diagnoosihetkellä pitkälle edennyt. (Ponto & Barton 2008.)

Lähes kaikki gynekologiseen syöpään sairastuneen omaiset kokivat fyysistä ja psyykkistä heikentymistä vaimon sairastumiseen liittyen (Akyuz ym. 2008; Lopez ym. 2012; Han ym. 2016, Dalex ym. 2021). Dalexin ym. (2021) tekemän tutkimuksen mukaan yli 33 % gynekologiseen syöpään sairastuneiden puolisoista kärsi vaikeasta tai keskivaikeasta ahdistuksesta. Lähes kaikki miespuoliset kumppanit kokivat ahdistusta puolison menettämiseen, syövän leviämiseen tai uusiutumiseen liittyen (Akyuz ym. 2008; Lopez ym. 2012; Han ym. 2016.) Ajatus siitä, että kumppani on sairas, eikä välttämättä koskaan parane koettiin tuhoisaksi. Monet tutkimuksiin osallistuneista miehistä kertoivat olevansa jatkuvasti huolissaan puolison menettämisestä. (Akyuz ym. 2008; Lopez ym.

2012.) Muita puolisoitten kokemia fyysisiä ja psyykkisiä häiriöitä olivat stressi, unettomuus, väsymys, jatkuva kurja olo, masennus, muistiongelmat, rintakivut, vatsakivut sekä ruokahaluttomuus (Akyuz ym. 2008; Lopez ym. 2012; Han ym. 2016; Dalex ym. 2021).

Myös taloudelliset haasteet astuivat kuvioihin vaimon sairastuessa syöpään. Puolisot joutuivat kantamaan väistämätöntä taloudellista taakkaa vaimonsa sairastamisen aikana, mikä johtui suorista kuluista, kuten lääkkeistä, lääkärimaksuista ja sairaalahoidoista sekä työaikojen muutoksien tai irtisanoutumisen aiheuttamista tulojen huomattavasta vähenemisestä. Puolisot kertoivat kärsineensä stressistä raha-asioihin liittyen, sekä ongelmista selviytyä laskujen maksamisesta. Yksi puolisoista kertoi rahahuoliensa vuoksi jopa suunnitelleensa talonsa myymistä ja pienemmän asunnon ostamista tilalle. (Lopez ym. 2012.)

5.2 Tuen ja tiedon tarpeet

Gynekologiseen syöpään sairastuneiden omaiset kokivat terveysalan ammattilaisilta saamansa tiedon ja tuen riittämättömäksi (Ponto & Barton 2008; Lopez ym. 2012; Han ym. 2016; Stafford ym. 2010; Vermeer ym. 2015; Oldertoren Solli ym. 2019; Afiyanti ym. 2021). Puolisoiden kokemukset läheisiltään saamasta tuesta vaihtelivat (Ponto & Barton 2008; Lopez ym. 2012; Oldertoren Solli ym. 2019).

5.2.1 Emotionaalinen tuki terveysalan ammattilaisilta

Gynekologiseen syöpään sairastuneiden omaiset kokivat saaneensa riittämättömästi tukea terveysalan ammattilaisilta (Ponto & Barton 2008; Stafford ym. 2010; Lopez ym. 2012; Oldertoren Solli ym. 2019; Afiyanti ym. 2021). Afiyantin ym. (2021) tekemässä tutkimuksessa 152 osallistujasta 97,4 % ilmoitti vähintään yhdestä tyydyttymättömästä tuen tarpeesta, ja Staffordin ym. (2010) tekemässä tutkimuksessa tyydyttymättömien tuen tarpeiden määrän huomattiin korreloivan koetun masentuneisuuden ja ahdistuneisuuden kanssa.

Omaiset kaipasivat hoitohenkilökunnalta tukea syövän aiheuttamien pelkojen ja psyykkisten oireiden lievittämiseksi sekä muiden vaimon sairastumisesta johtuvien terveysongelmien kanssa selviytymiseksi (Stafford ym. 2010; Afiyanti ym. 2021). Monet omaisista olisivat uskoneet hyötynensä hoitohenkilökunnalta saadusta emotionaalisesta tuesta sekä mahdollisuudesta psykologiseen keskusteluun ja neuvontaan (Ponto & Barton 2008; Stafford ym. 2010). Lisäksi omaiset ilmoittivat tarvitsevansa psykologista tukea puolisonsa kuolemanpelon voittamiseksi (Ponto & Barton 2008; Lopez ym. 2012).

Oldertroen Solli ym. (2019) tekemässä tutkimuksessa lähes kaikki omaiset kertoivat tuntevansa itsensä ulkopuoliseksi tullessaan vaimonsa kanssa sairaalaan. He kertovat ymmärtävänsä hyvin, että terveysalan ammattilaisten huomion keskipiste on potilaassa, mutta tuntevansa silti suurta yksinäisyyttä ja ulkopuolisuutta hoitotilanteissa. Yksi tutkimukseen osallistuneista kertoi, että ainoa kerta, kun hänet oli huomioitu sairaalassa, oli lyhyt keskustelu, jonka hän oli käynyt psykologin kanssa vaimonsa diagnoosin jälkeen. Toinen tutkimuksen osallistujista kommentoi, että mikäli hoitohenkilökunta ottaisi sairastuneen omaiset paremmin huomioon ja kuulisivat heidän ajatuksiaan, he saattaisivat tajuta, kuinka kipeästi myös omaiset ovat avun tarpeessa. (Oldertroen Solli ym. 2019.)

5.2.2 Tiedollinen tuki terveysalan ammattilaisilta

Gynekologiseen syöpään sairastuneiden omaiset kokivat saaneensa riittämättömästi tietoa syöpään ja sen hoitoihin liittyen (Ponto & Barton 2008; Stafford ym. 2010; Lopez ym. 2012; Vermeer ym. 2015; Han ym. 2016; Oldertroen Solli ym. 2019). Gynekologiseen syöpään sairastuneiden omaiset ilmoittivat tarvitsevansa terveysalan ammattilaisilta riittävästi ja ymmärrettävästi tietoa syövän diagnoosista, hoidoista ja niiden sivuvaikutuksista, vaikutuksista seksielämään sekä oireiden hallinnasta (Ponto & Barton 2008; Vermeer ym. 2015; Han ym. 2016).

Omaisten tiedon tarpeet liittyivät taloudellisiin asioihin, vaimon tukena olemiseen, syövän vaikutuksiin parisuhteeseen sekä seksuaalisista komplikaatioista selviytymiseen (Stafford ym. 2010; Vermeer ym. 2015; Oldertroen Solli ym. 2019). Omaiset kaipasivat tietoa etenkin syöpähoitojen vaikutuksesta seksuaalisuuteen sekä käytännön neuvoja seksuaalisista häiriöistä selviämiseen. Vermeerin ym. (2015) tekemän tutkimuksen mukaan gynekologiseen syöpään sairastuneiden puoliset toivoisivat, että hoitohenkilökunta ottaisi seksuaalisuuteen liittyvät asiat oma-aloitteisesti puheeksi. Tutkimukseen osallistuneista puolet myönsivät, että heidän oli vaikea muistaa seksuaalisuuteen liittyen saamaansa ohjausta, ja osa puolisoista ei muistanut saaneensa ohjausta lainkaan. Yli puolet tutkimukseen osallistuneista kokivat hoitohenkilökunnalta saadut verkko-osoitteet hyvinä ja käytännöllisinä tiedonlähteinä suullisesti saadun tiedon lisäksi. Monimutkaisempia ongelmia kohdatessa kasvokkain tapahtuvaa keskustelua pidettiin toivottavana. (Vermeer ym. 2015.)

Omaiset kertovat kokeneensa turhautumisen tunteita riittämättömään tiedonsaantiin liittyen ja etsineensä itse aktiivisesti tietoa sairaudesta eri kanavien kautta (Lopez ym. 2012; Han ym. 2016). Eräs Lopezin ym. (2012) tutkimuksen osallistujista kertoi, että ei esimerkiksi tiennyt, mitä kemoterapia käytännössä tarkoittaa. Hän luuli sen olevan kone, joka laitetaan käyntiin, ikään kuin sädehoidossa. Yksi tutkimukseen osallistunut gynekologiseen syöpään sairastuneen puoliso oli lukenut ananaksen lievittävän kemoterapian sivuvaikutuksia ja tarjonnut sitä vaimolleen. Toinen oli tarjonnut vaimolleen puna-apilaa torjuakseen vaihdevuosisoireita ja kokeillut turskanmaksaöljyä kipujen ja särkyjen helpottamiseksi. (Lopez ym. 2012.) Yksi gynekologiseen syöpään sairastuneen puoliso kertoi, että sädehoitojen jälkeen vaimon emätin oli jäykistynyt ja yhdynnät aiheuttivat hankausta ja verenvuotoa, mutta kukaan ei ollut antanut neuvoja tilanteesta selviytymiseen, jolloin pariskunta päätyi lopettamaan yhdynnän harrastamisen kokonaan (Oldertroen Solli ym. 2019).

5.2.3 Tuki läheisiltä

Omaisiet pitivät ehdottoman tärkeänä sitä, että omistaa edes muutaman läheisen ystävän, jonka kanssa keskustella läheisen sairastumiseen liittyvistä kokemuksista ja osoittivat suurta arvostusta ystäviltaan ja sukulaisiltaan saamastaan käytännöllisestä ja emotionaalisesta tuesta, joka kevensi huomattavasti hoitotaakkaa sairauden aikana (Ponto & Barton 2008; Oldertroen Solli ym. 2019). Osa gynekologiseen syöpään sairastuneen puolisoista kertoo saaneensa läheisiltä ja ystäviltä apua käytännön asioissa, kuten ruokailujen ja kyytien järjestämisessä sekä henkistä tukea mm. päivittäisten puhelinsoittojen muodossa. Myös omalta perheeltä saatu tuki ja läheisyys koettiin tärkeäksi voimavaraksi. (Ponto & Barton 2008.) Lisäksi puoliset kertovat saaneensa tukea ja lohtua keskustellessaan muiden gynekologista syöpää sairastavien naisten puolisoitten kanssa (Lopez ym. 2012).

Osalla tutkimuksiin osallistuneista gynekologiseen syöpään sairastuneiden puolisoista ei ollut ketään, jonka kanssa keskustella vaimon sairastumisesta ja sen herättämistä tunteista ja kokemuksista, ja jotkut kertovat jopa menettäneensä ystävyys-suhteita vaimon sairastumisen takia (Lopez ym. 2012; Oldertroen Solli ym. 2019). Kaksi tutkimukseen osallistunutta miestä kokivat, että henkilön, jolla ei ole omakohtaista kokemusta syövästä, olisi vaikea ymmärtää mitä he todella joutuvat käymään läpi (Oldertroen Solli ym. 2019). Yksi osallistujista kuvaili miesten olevan yleisesti melko tietämättömiä naisten ongelmista, ja koki siksi haastavaksi keskustella heidän kanssaan aiheesta (Lopez ym. 2012). Osa gynekologiseen syöpään sairastuneiden puolisoista kokivat olevansa aivan yksin tunteidensa ja kokemustensa kanssa, tietämättä mistä lähteä hakemaan tukea (Lopez ym. 2012; Oldertroen Solli ym. 2019).

5.3 Sopeutuminen uuteen elämään

Gynekologiseen syöpään sairastuminen aiheutti huomattavia muutoksia omaisten jokapäiväisessä arjessa, elämäntavoissa sekä sosiaalisessa elämässä (Akyuz ym. 2008; Ponto & Barton 2008; Lopez ym. 2012; Han ym. 2016; Oldertroen Solli ym. 2019).

5.3.1 Muutokset jokapäiväisessä arjessa

Puolisot kuvailivat, kuinka heidän roolinsa muuttui aviomiehestä omaishoitajaksi, ongelmanratkaisijaksi, hoitomonitoriksi ja tulontuojaksi vaimon hoitojakson aikana (Lopez ym. 2012). Monet tutkimuksiin osallistuneista puolisoista kertoivat olleensa täysin valmistautumattomia ylimääräiseen työmäärään, josta heidän tuli vaimon sairastuttua suoriutua. Arjen pyörittäminen ja kotitöiden tekeminen siirtyivät lähes kokonaan puolisoiden vastuulle. (Akyuz ym. 2008; Lopez ym. 2012; Han ym. 2016.) Yksi puoliso kertoi, kuinka hänestä piti tulla kokki, siivooja, puutarhuri sekä kuljettaja, vaimon ollessa jatkuvasti väsynyt ja avuton (Lopez ym. 2012). Toinen puoliso kertoi tunteneensa itsensä yksinhuoltajaisäksi vaimon sairastuttua. Samaan aikaan hänen täytyi pystyä olemaan vaimonsa tukena, selviytyä kotitöistä, omista palkkatöistä sekä yrittää pitää myös itsestään huolta. (Oldertroen Solli ym. 2019.) Uusiin rooleihin sopeutuminen koettiin ensin haastavaksi ja väsyttäväksi, mutta vähitellen puolisot tulivat sinuiksi uudenlaisen arjen ja vastuun kantamisen kanssa (Akyuz ym. 2008; Lopez ym. 2012).

5.3.2 Muutokset elämäntavoissa

Elämäntapojen muuttaminen oli myös yksi osa uuteen elämään sopeutumista. Vaimon sairastumisen jälkeen monet puolisoista omaksuivat terveellisemmän ruokavalion, koska sen uskottiin olevan yhteydessä syövän etenemiseen ja ennusteeseen. Lisäksi osa heistä luopui haitallisista tavoistaan, kuten tupakanpoltosta ja alkoholin käytöstä. (Lopez ym. 2012; Han ym. 2016.) Yksi puolisoista koki, että elämäntapamuutoksen tulisi lähteä hänestä itsestään. Hän lopetti tupakan polttamisen sisätiloissa ja teki muutoksia ruokavaliossaan mm. vähentämällä ulkona syömistä ja pyrkimällä mahdollisimman luonnonmukaiseen ruokavalioon, turhia lisäaineita välttäen. (Han ym. 2016.) Yksi puolisoista kertoo kokeneensa syyllisyyttä epäterveellisestä ruokavaliostaan ja kertoi muuttaneensa sitä vaimon tarpeisiin sopivaksi (Lopez ym. 2012). Eräs pariskunta päätti vaimon sairastuttua muuttaa kaupungin hälinästä maaseudun rauhaan. He

ostivat maalaistalon joen rannalta, jossa he saavat nauttia yksityisyydestä, hyvästä ilmanlaadusta sekä kauniista maisemista (Akyuz ym. 2008).

5.3.3 Muutokset sosiaalisessa elämässä

Monet gynekologiseen syöpään sairastuneiden puolisoista kuvailevat vaimon sairastumisen ja päivittäisen omaishoidon aiheuttaneen suuria muutoksia sosiaalisessa elämässä sekä vapaa-ajan vietossa (Akyuz ym. 2008; Ponto & Barton 2008; Lopez ym. 2012). Yksi puolisoista kertoo, että ennen vaimon sairastumista heillä oli tapana käydä erilaisissa aktiviteeteissa, kuten teatterissa ja kävelyillä ystävien kanssa, mutta nykyään kaikki on jäänyt vaimon väsymyksen takia. Lisäksi he kokivat epämukavaksi muiden kysymyksille altistumisen. (Akyuz ym. 2008.)

Vaimon sairastuminen syöpään oli elämää muuttava kokemus, joka sai puoliset muuttamaan aikaisempia tapojaan ja rutiineitaan sekä priorisoimaan aikansa vaimonsa hoitamiseen (Ponto & Barton 2008; Lopez ym. 2012). Eräs puolisoista koki, että vaimosta huolehtimisesta oli tullut elämän tärkein prioriteetti, jonka vuoksi hänen oma kutsumuksensa metsästyksen ja ammuntaan jäi toissijaiseksi, ja hän alkoi haaveilla eläkkeelle siirtymisestä (Ponto & Barton 2008). Yksi puolisoista kertoi, että hänellä oli usein tapana käydä ystävien kanssa keilaamassa sekä pelaamassa tikanheittoa ja dominoa, muutamasta oluesta samalla nauttien. Vaimon sairastumisen jälkeen, hän oli luopunut harrastuksista ja tulee nykyään suorinta tietä töistä kotiin varmistamaan, että vaimo on kunnossa. (Lopez ym. 2012.)

5.4 Muutokset parisuhteessa

Kokemukset gynekologiseen syöpään sairastumisen vaikutuksista parisuhteeseen vaihtelivat. Osa puolisoista koki, että vaimon sairastuminen oli lähentänyt ja vahvistanut suhdetta. (Ponto & Barton 2008; Oldertroen Solli ym. 2019.) Eräs puolisoista koki syöväen parisuhteen yhteiseksi haasteeksi, joka sai heidät tukeutumaan toisiinsa ja viettämään enemmän aikaa yhdessä (Ponto & Barton 2008). Yksi puolisoista kertoo, että vaimon sairastuminen oli auttanut

heitä tutustumaan entistä paremmin toisiinsa. Myös luottamus heidän välillään oli parantunut, sillä sairastuminen oli osoittanut, että toinen pysyy rinnalla tuli elämässä vastaan mitä hyvänsä. Toinen tutkimukseen osallistuneista puolisoista kertoo olevansa nykyään anteeksiantavaisempi vaimoaan kohtaan (Oldertroen Solli ym. 2019). Moni puolisoista koki merkitykselliseksi vaimosta huolehtimisen ja hänen tukena olemisen (Han ym. 2016; Oldertroen Solli ym. 2019).

Osa puolisoista kuvasi sairastumisen aiheuttaneen negatiivisia muutoksia parisuhteessa. Osa koki haastavaksi keskustella vaimonsa kanssa avoimesti taudista ja sen hoidosta. Puhumattomuus oli ikään kuin selviytymisstrategia, vaikka todellisuudessa se vain lisäsi ahdistusta ja veti pareja erilleen. (Ponto & Barton 2008; Oldertroen Solli ym. 2019.) Osa puolisoista koki tyytymättömyyttä siitä, että sairaus häiritsi vastavuoroisten velvoitteiden tasapainoa parisuhteessa (Ponto & Barton 2008). Lisäksi osa tutkimuksiin osallistuneista gynekologiseen syöpään sairastuneiden puolisoista kertoivat vaimonsa kärsivän hedelmättömyydestä syövän hoidoista johtuen, mikä aiheutti suurta surua ja huolta parisuhteessa (Akyuz ym. 2008; Vermeer ym. 2015; Oldertroen Solli ym. 2019).

5.5 Muutokset seksuaalisuudessa

Lähes kaikista katsaukseen valikoituneista tutkimuksista kävi ilmi, että gynekologiseen syöpään sairastuneiden puoliset kärsivät seksuaalisista toimintahäiriöistä tai muutoksista seksuaalisessa aktiivisuudessa. Ainoastaan Staffordin ym. (2010) tekemän tutkimuksen mukaan kolme neljäsosaa tutkimukseen osallistuneista puolisoista olivat tyytyväisiä seksielämäänsä, eivätkä kokeneet ongelmia yhdyntään liittyen. Yleisimpiä seksuaalisuuteen liittyviä huolenaiheita olivat haluttomuus, vähentynyt seksuaalinen aktiivisuus, yhdyntöjen loppuminen sekä pelko kumppanin satuttamisesta (Akyuz ym. 2008; Ponto & Barton 2008; Gilbert ym. 2009; Stafford ym. 2010; Vermeer ym. 2015; Oldertroen Solli ym. 2019; Dalex ym. 2021).

Monet gynekologiseen syöpään sairastuneiden puolisoista kertoivat kärsivänsä seksuaalisesta haluttomuudesta. Syiksi seksuaaliselle haluttomuudelle mainittiin

vaimon sairastumisesta aiheutunut henkinen taakka ja stressi, lisääntynyt työmäärä, omaishoitajana toimiminen sekä vaimon näkeminen potilaana. Miehet kuvailivat haluttomuuden johtuvan osittain siitä, että heidän vaimonsa seksuaalinen halukkuus oli huomattavasti alentunut syöpähoitojen aiheuttaman väsymyksen, huonovointisuuden ja kipujen takia, mikä heijastui heidän omaan seksuaaliseen halukkuuteensa. (Gilbert ym. 2009; Vermeer ym. 2015.)

Osa puolisoista kertoi haluttomuuden taustalla kytevän pelko siitä, että seksi voisi fyysisesti vahingoittaa vaimoa. Monet kertoivat vaimonsa kärsivän emättimen kuivuudesta, yhdyntäkivuista tai verisestä vuodosta yhdynnän aikana, mikä sai miehet pelkäämään vaimonsa satuttamista ja teki heistä seksuaalisesti estyneempiä. (Akyuz ym. 2008; Gilbert ym. 2009; Vermeer ym. 2015; Oldertroen Solli ym. 2019.) Yksi tutkimukseen osallistuneista puolisoista kertoi vaimonsa vuotavan verta yhdyntöjen aikana, mikä vähensi heidän molempien seksuaalista halukkuutta. Kolme puolisoa kertoi vaimonsa kokeilleen emättimen laajentajaa estääkseen emättimen kapenemista ja lisätäkseen sen joustavuutta. Vaimojen kokemukset laajentajasta olivat kuitenkin huonoja. He pitivät laajentajaa vastenmielisenä ja kokivat sen muistuttavan liikaa syöpähoidoista. Tästä syystä naiset luopuivat laajentajan käyttämisestä, mikä puolestaan johti yhdyntöjen vaikeutumiseen tai totaaliseen loppumiseen. (Oldertroen Solli ym. 2019.)

Yksi puolisoitten esiin nostama ongelma oli, että leikkauksesta tai sädehoidosta aiheutunut kipu tarkoitti sitä, että tietyistä vaimon kehon alueista tuli "kiellettyjä" intiimille fyysiselle koskettelulle. Seksin harrastamisesta oli alkanut aiheutua monelle päänsäryä ja ahdistusta seksiasentojen tarkkaan miettimisen, "kiellettyjen" alueiden välttelemisen sekä vaimon tahattoman satuttamisen pelon vuoksi. Edellä mainitut tekijät myös huomattavasti vähensivät seksuaalista spontaaniutta. (Gilbert ym. 2009.)

Dalexin ym. (2021) tekemän tutkimuksen mukaan 18 % gynekologiseen syöpään sairastuneen puolisoista kärsi erektiohäiriöistä ja 33 % ilmoitti kokeneensa merkittävää seksuaalista ahdistuneisuutta. Vermeerin ym. (2015) tekemän tutkimuksen mukaan puolet seksuaalisista toimintahäiriöistä kärsivistä puolisoista kokivat selviytyvänsä hyvin oireiden kanssa ja uskoivat niiden liittyvän osittain myös normaaleihin ikääntymiseen liittyviin muutoksiin. Toinen puoli

seksuaalisista toimintahäiriöistä kärsivistä miehistä ilmaisi voimakkaista ahdistuksen tunteista seksuaalisiin toimintahäiriöihin liittyen.

Suurella osalla gynekologiseen syöpään sairastuneiden puolisoista seksuaalisen aktiivisuuden väheneminen tai puuttuminen johti vihan, hämmennyksen ja yksinäisyyden tunteisiin, kun taas osa pystyi hyväksymään muutokset parisuhteen seksuaalisuudessa ja olemaan kiitollisia siitä, mitä aikaisemmin on ollut (Gilbert ym. 2009). Seksuaalisen aktiivisuuden vähentymisen sijaan monet puolisoista kuvasivat muunlaisen fyysisen läheisyyden lisääntyneen parisuhteessa (Ponto & Barton 2008; Gilbert ym. 2019). Monet puolisoista kertovat keskustelleensa vaimonsa kanssa uudistaakseen seksuaalista suhdettaan lisäämällä siihen enemmän halailua, suutelua, hierontaa, käsien ja suun hyödyntämistä seksissä, itsetyydytystä sekä lelujen käyttämistä, joita he aiemmin olivat pitäneet toissijaisina yhdynnän suhteen (Gilbert ym. 2009).

5.6 Muutokset elämäkatsomuksessa

Pohdittaessa vaimon sairastumisesta aiheutuneita kauaskantoisia seurauksia, omaiset kuvailivat sen antaneen heille täysin uuden näkökulman elämään (Oldertroen Solli ym. 2019) Vaimon sairastuminen syöpään oli puolisoille elämää järjestyttävä kokemus, joka sai miehet entistä enemmän arvostamaan naisen tärkeää roolia vaimona ja äitinä sekä pohtimaan terveyden merkitystä ja elämän tarkoitusta (Akyuz ym. 2008; Lopez ym. 2012; Han ym. 2016; Oldertroen Solli ym. 2019).

Omaiset kertoivat pyrkineensä ylläpitämään toivoa ja positiivista ajattelua haastavassa elämäntilanteessa (Akyuz ym. 2008; Lopez ym. 2012). Monet omaisista esimerkiksi kokevat, etteivät arjen pienet vastoinkäymiset saa heitä enää ärsyyntymään (Oldertroen Solli ym. 2019). Yksi gynekologiseen syöpään sairastuneen puoliso vertasi syöpään sairastumista auto-onnettomuuteen tai tulipaloon, jonka tapahtumiseen he eivät itse voineet vaikuttaa. Tällöin oli vain hyväksyttävä tilanne ja toivottava parasta lopputulosta. (Lopez ym. 2012.) Yksi puolisoista koki jokaisen eletyn päivän olevan siunaus ja tunteneensa syvää

kiitollisuutta siitä, että vaimon syöpä löydettiin varhaisessa vaiheessa, ennen kuin tauti oli kerennyt riistäytyä käsistä (Akyuz ym. 2008).

Yksi puolisoista kertoo viettäneensä aikaa sekä yksin, että vaimonsa kanssa pohtien ja uudelleenarvioiden sitä, mikä elämässä todella on tärkeää. Kaikessa kauheudessaan vaimon sairastuminen oli hänelle herätys, joka tarjosi mahdollisuuden elää elämää aivan uudella merkityksellisellä tavalla. (Oldertroen Solli ym. 2019.) Myös monet muut puolisoista kertoivat tehneensä erilaisia päätelmiä elämän tarkoituksesta, ja siitä, mitä he odottivat tulevaisuudelta. Osa puolisoista huomasi hengellisen läsnäolon lisääntyneen elämässään. Lisääntynyt kuoleman mahdollisuuden tiedostaminen sai heidät arvioimaan uudelleen suhdettaan Jumalaan. He kokivat tarvitsevänsä jotakin itseään voimallisempaa vaikeasta elämäntilanteesta selviämiseen ja kertovat saaneensa rauhaa rukoilemisesta. (Akyuz ym. 2008.)

Staffordin ym. (2010) tekemään tutkimukseen osallistuneista gynekologiseen syöpään sairastuneen puolisoista 66 % (n=45) ilmoitti vähintään yhdestä syöpäkokemuksen mukanaan tuomasta positiivisesta muutoksesta. Puolet osallistujista koki kasvaneensa ja vahvistuneensa ihmisenä. Noin 30 % koki keskittyvänsä nykyään tärkeisiin asioihin elämässä, ymmärtävänsä paremmin elämän arvokkuuden sekä kertoivat tehneensä paljon positiivisia muutoksia omassa elämässään vaimon sairastumisen jälkeen.

Monelle syöpä oli käännekohta elämässä, joka tarjosi perheelle mahdollisuuden lähentyä ja vahvistaa perheen keskeistä yhteenkuuluvuuden tunnetta (Ponto & Barton 2008; Han ym. 2016; Oldertroen Solli ym. 2019). Osa pareista koki myös saaneensa tiiviimmän ja vahvemman aviosuhteen kamppaillessaan yhdessä ja selviytyttyään vastoinkäymisistä (Akyuz ym. 2008; Ponto & Barton 2008; Oldertroen Solli ym. 2019). Monet puolisoista kuvailevat, kuinka ennen vaimon sairastumista he olivat onnellisen tietämättömiä ja huolettomia terveytensä suhteen, eivätkä osanneet edes ajatella kuoleman mahdollisuutta. Nykyään huoli elämän rajallisuudesta on hiipinyt heidän elämäänsä ja saanut heidät pohtimaan elämän todellista merkitystä sekä arvostamaan jokaista elettyä päivää ja läheisten kanssa vietettyä hetkeä. (Oldertroen Solli ym. 2019.)

6 POHDINTA

6.1 Eettisyys ja luotettavuus

Eettisesti hyvän tutkimuksen edellytyksenä on, että tutkimuksen teossa noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä. Tämä opinnäytetyö on toteutettu hyvän tieteellisen käytännön kriteereiden mukaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009.) Opinnäytetyötä tehdessä on noudatettu rehellisyyttä, tarkkuutta ja yleistä huolellisuutta tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja tutkimustulosten arvioinnissa. Opinnäytetyön teossa on käytetty eettisesti kestäviä ja tieteellisten kriteereiden mukaisia tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmiä. Hyvän tieteelliseen käytännön mukaisesti opinnäytetyössä on annettu arvoa ja kunnioitusta muiden tutkijoiden tekemää työtä kohtaan viittaamalla heidän julkaisuihinsa asianmukaisella tavalla. Lisäksi opinnäytetyön suunnittelu, toteutus sekä raportointi toteutettiin tieteelliselle tiedolle asetettujen kriteereiden mukaisesti. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2013, 6.)

Opinnäytetyön menetelmäosiossa kuvataan tarkasti ja läpinäkyvästi, kuinka kirjallisuuskatsaus suoritettiin, jotta lukija voi arvioida työn luotettavuutta. Lisäksi työnvaiheiden yksityiskohtainen kuvaaminen mahdollistaa sen, että kuka tahansa pystyisi halutessaan uusimaan katsauksen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009.) Opinnäytetyön aineistoksi valittiin ainoastaan tieteellisiä ja vertaisarvioituja alkuperäistutkimuksia luotettavuuden parantamiseksi (Kangasniemi ym. 2013).

Tämän opinnäytetyön luotettavuutta ja yleistettävyyttä heikentää se, että katsaukseen valikoitui mukaan vain kymmenen alkuperäistutkimusta. Luotettavuutta saattoi heikentää myös se, että neljässä opinnäytetyöhön valikoituneessa tutkimuksessa kuvattiin omaisen lisäksi myös gynekologiseen syöpään sairastuneen omia kokemuksia. Näiden tutkimusten kohdalla huolehdin, että mukaan valikoitui ainoastaan omaisten kokemuksia kuvaavat tulokset, jotta kirjallisuuskatsauksen tulokset olisivat luotettavia. Aiheesta oli tehty niukasti tutkimusta, minkä vuoksi jouduin valitsemaan mukaan kolme kvantitatiivista kyselytutkimusta, jotka eivät antaneet yhtä syvällistä ymmärrystä omaisten kokemuksista kuin mukaan valikoituneet kvalitatiiviset haastattelututkimukset. Koska aihetta oli tutkittu niukasti, jouduin myös valitsemaan mukaan melko

vanhoja tutkimuksia, mikä saattaa osaltaan heikentää opinnäytetyön tulosten luotettavuutta.

6.2 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millaisia ovat gynekologiseen syöpään sairastuneen omaisen kokemukset. Tavoitteena oli, että kättilöt ja muut gynekologista syöpää sairastavaa potilasta hoitavat ammattilaiset pystyvät opinnäytetyössä kootun, tutkimusnäyttöön perustuvan tiedon avulla ottamaan omaisten tarpeet entistä paremmin huomioon osana potilaan hoitoa. Tämä kirjallisuuskatsaus antoi vastauksen asetettuun tutkimuskysymykseen ja syvensi tietämystä ja ymmärrystä gynekologisen syöpäpotilaan puolison kokemuksista ja tuen tarpeista.

Opinnäytetyöhön valikoituneiden alkuperäistutkimusten tulokset olivat suurilta osin yhteneväisiä keskenään. Syöpädiagnoosin jälkeen sekä potilas että hänen omaisensa joutuivat läpikäymään elämää järjestyttävän kriisin ja kokivat suuria muutoksia jokapäiväisessä arjessaan, rooleissaan sekä tulevaisuudensuunnitelmissaan. Puolison tuli muuttua aviomiehestä omaishoitajaksi ja tehdä uhrauksia vapaa-aikaansa, sosiaaliseen elämäänsä ja omiin unelmiinsa liittyen. (Akyuz ym. 2008; Han ym. 2016; Lopez ym. 2012; Oldertroen Solli ym. 2019; Ponto & Barton 2008.) Nämä tutkimustulokset ovat merkittäviä, koska ne kiinnittävät huomiota omaisten tarpeeseen saada terveysalan ammattilaisten tukea näissä vaativissa ja väistämättömissä muutos- ja sopeutumisprosesseissa.

Vakava sairastuminen, sen aiheuttama pelko ja elämänmuutokset horjuttivat kaikkien omaisten fyysistä ja henkistä hyvinvointia (Akyuz ym. 2008; Stafford ym. 2010; Lopez ym. 2012; Han ym. 2016; Dalex ym. 2021). Oli ennalta tiedossa, että gynekologiseen syöpään sairastuminen vaikuttaa merkittävästi myös omaisen elämään. Yllättävää oli se, että omaisten kokema huolestuneisuus oli tutkimusten mukaan suurempaa kuin itse sairastuneella (Akyuz ym. 2008; Lopez ym. 2012).

Puolisoiden kokema henkinen taakka, roolien muutos, hoitovastuun kasaantuminen, tavanomaisen arkielämän kaavojen katoaminen ja kyvyttömyys palata tavanomaiseen sosiaaliseen elämään rasittavat puolisoita, ja kaikista näistä tekijöistä johtuen monet puolisoista kärsivät psykologisista ongelmista, kuten masentuneisuudesta ja ahdistuksesta. (Akyuz ym. 2008; Stafford ym. 2010; Lopez ym. 2012; Han ym. 2016; Dalex ym. 2021.) Puolisot olisivat toivoneet saavansa emotionaalista tukea ja mahdollisuuden keskusteluun esim. psykologin kanssa, mutta heidän tarpeensa jäivät usein huomioimatta, itse sairastuneen ollessa hoidon keskiössä (Afiyanti ym. 2021; Lopez ym. 2012; Oldertroen Solli ym. 2019; Ponto & Barton 2008; Stafford ym. 2010).

Puolisoiden kokemukset vaimon sairastumisen vaikutuksista parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen vaihtelivat. Suurin osa koki parisuhteen syventyneen vaimon sairastamisen aikana (Han ym. 2016; Oldertroen Solli ym. 2019; Ponto & Barton 2008), kun taas osa puolisoista ilmoitti tyytymättömyydestä muuttuneisiin rooleihin ja heikentyneeseen tasa-arvoon puolisoiden välillä (Ponto & Barton 2008). Staffordin ym. (2010) tekemään tutkimukseen osallistuneista gynekologista syöpää sairastavien naisten puolisoista suurin osa oli tyytyväisiä seksielämäänsä. Kaikkien muiden katsaukseen valikoituneiden puolisoiden seksuaalielämää käsittelevien tutkimusten mukaan suurin osa puolisoista koki vaimon sairastumisen vaurioittaneen tai katkaissees kokonaan parin intiimin suhteen. Kätilötyön kehittämisen näkökulmasta huomionarvoista oli se, että monet gynekologiseen syöpään sairastuneiden puolisoista kertoivat kärsineensä seksuaalisuuteen liittyvistä ongelmista, mutta samaan aikaan kokivat suurimmat puutteet juuri seksuaalisuuteen liittyvän tiedon saannissa. (Akyuz ym. 2008; Dalex ym. 2021; Gilbert ym. 2009; Oldertroen Solli ym. 2019; Ponto & Barton Stafford ym. 2010; Vermeer ym. 2015.)

Yllättävää oli, että tulosten mukaan lähes kaikki puolisoista kokivat vaimon syöpään sairastumisen tuoneen mukanaan myös positiivisia muutoksia, kuten kiitollisuuden lisääntyminen, henkinen kasvu ja perheen/ parisuhteen lähentyminen. Suuri osa puolisoista onnistui sopeutumaan tilanteeseen hyvin ja suhtautumaan siihen optimistisesti. Kaikessa kauheudessaan gynekologiseen syöpään sairastuminen sai puolisoiden elämässä aikaan myös kauskantoisia

positiivisia vaikutuksia. (Akyuz ym. 2008; Lopez ym. 2012; Oldertroen Solli ym. 2019; Ponto & Barton 2008; Stafford ym. 2010.)

6.3 Tulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimukset

Opinnäytetyön tulosten perusteella yksi tärkeimmistä kehitystarpeista gynekologista syöpää sairastavien kanssa työskenteleville terveysalan ammattilaisille on kaikessa yksinkertaisuudessaan omaisten kohtaaminen ja heidän tarpeidensa huomioon ottaminen osana potilaan hoitoa. Hoitohenkilökunnan tulisi tiedostaa, kuinka merkittävästi ja kokonaisvaltaisesti vaimon gynekologiseen syöpään sairastuminen vaikuttaa puolison hyvinvointiin ja jokapäiväiseen elämään sekä huomioida puolison tärkeä ja haastava rooli vaimonsa tukijana. On hyvin harmillista, että monet puolisoista kertoivat kokeneensa ulkopuolisuuden tunnetta ollessaan vaimonsa kanssa sairaalassa ja jääneensä yksin tuen tarpeidensa kanssa. Tässä asiassa kättilöiden, sairaanhoitajien ja lääkäreiden olisi syytä tehdä muutosta, ja pyrkiä ottamaan sairastuneen puoliso tasavertaisesti huomioon osana potilaan hoitoa.

Omaiset saattavat herkästi ottaa selviytyjän roolin, ja heidän voi olla vaikea tuoda esiin omia tarpeitaan ja tunteitaan. Hoitohenkilökunnan tulisi kannustaa omaisia osallistumaan sairaalakäynneille, saada heidät kokemaan olonsa tärkeäksi ja huomioiduksi ja tarjota heille tietoa sairaudesta ja sen hoidosta, oireista ja niiden hallinnasta, hoitojen sivuvaikutuksista sekä ennusteesta. Lisäksi tulisi kartoittaa omaisten tarvetta psykologiselle tuelle, mikä luultavasti ennaltaehkäisisi ja vähentäisi psyykkistä oireilua ja auttaisi heitä suoriutumaan paremmin tehtävästään sairastuneen tukijana ja hoitajana. Suuren kriisin kohdanneen potilaan ja hänen omaisensa kohtaaminen, tukeminen ja oikeiden sanojen löytäminen voi tuntua haastavalta, mutta aidolla läsnäololla, kiireettömän ilmapiirin luomisella sekä empaattisella ja avoimella asenteella pääsee jo pitkälle.

Lähes kaikissa tutkimuksissa kävi ilmi, että omaiset kokivat haastavaksi sopeutua muuttuneisiin rooleihin sekä vastuun jakautumiseen perheessä. Diagnoosi tulee usein varoittamatta, jolloin omaiset ovat täysin valmistautumattomia astumaan uuteen rooliinsa omaishoitajana. Terveystieteiden ammattilaisten tulisi

parhaansa mukaan tukea ja neuvoa omaisia omaishoitajan roolissa ja antaa tietoa sosiaalisista tukipalveluista minimoidakseen haitalliset vaikutukset jokapäiväisessä elämässä. Terveystieteiden ammattilaisten tulisi kannustaa omaisia myös itsestään ja omasta jaksamisestaan huolehtimiseen. Kannustaa heitä harjoittamaan tervettä itsekkyyttä, ottamaan omaa aikaa, viettämään aikaa kodin ulkopuolella ystävien ja perheen kanssa sekä pyytämään ja ottamaan vastaan käytännön apua läheisiltä.

Yksi merkittävä kirjallisuuskatsauksen tuloksista esiin nouseva kehitystarve terveysalan ammattilaisille liittyy seksuaalisuuden puheeksi ottamiseen. Gynekologiseen syöpään sairastuminen aiheuttaa väistämättä muutoksia parisuhteen seksuaalisuudessa, mutta tutkimuksista kävi ilmi, että suuri osa puolisoista koki jääneensä yksin seksuaalisuuteen liittyvien ongelmien kanssa. Kätilöt ovat seksuaali- ja lisääntymisterveyden ammattilaisia ja edistäjiä, ja seksuaalisuuden puheeksi ottaminen on jokaisen vastuulla. Jos jokainen vierittää seksuaalisuuden puheeksi ottamisen seuraavan harteille, lopputulema on se, että potilaat ja heidän puolisonsa joutuvat kamppailemaan yksin seksuaalisuuteen liittyvien ongelmien kanssa.

Gynekologiseen syöpään sairastuneita hoitavien terveysalan ammattilaisten tulisi pohtia seksuaaliterveyden merkitystä sekä hankkia ja ylläpitää seksuaalisuuteen liittyvää osaamistaan. Tällöin heillä olisi enemmän rohkeutta seksuaalisuuden puheeksi ottoon ja paremmat valmiudet tarjota selkeää ja näyttöön perustuvaa tietoa sairastuneille sekä heidän puolisoilleen. Tulosten mukaan puoliset kokivat hyväksi saada seksuaalisuuteen liittyvää tietoa suullisen informaation lisäksi nettiosoitteiden tai kirjallisten ohjeiden muodossa, mikä olisi varmasti helposti ja matalalla kynnyksellä toteutettavissa.

Kirjallisuuskatsaus osoitti, että gynekologiseen syöpään sairastuneen omaisen kokemuksia ja tuen tarpeita on tutkittu riittämättömästi. Lisäksi osa näistä vähäisistä tutkimuksista olivat kvantitatiivisia kyselytutkimuksia, jotka eivät antaneet kovin syvällistä ymmärrystä omaisten kokemuksista. Sen sijaan tiedonhakua tehdessä vastaan tuli runsaasti tutkimuksia, jotka käsittelivät itse sairastuneen kokemuksia. Tähänkin opinnäytetyöhön valikoituneista alkuperäistutkimuksista vain puolessa tutkimuskohteena oli pelkästään

gynekologiseen syöpään sairastuneen puoliso, ja lopuissa tutkittiin sekä puolison, että sairastuneen kokemuksia. Gynekologiseen syöpään sairastuneen omaisen kokemuksia ja tuen tarpeita olisi siis tarvetta tutkia enemmän.

Tiedonhaku tehdessä kävi myös ilmi, että gynekologiseen syöpään sairastuneen omaisen kokemuksista ei ole tehty yhtäkään suomenkielistä tieteellistä alkuperäistutkimusta. Jatkotutkimusaiheena olisikin mielenkiintoista saada tietää, millaisia ovat juuri suomalaisten gynekologiseen syöpään sairastuneiden puolisojen kokemukset. Tähän opinnäytetyöhön valikoitui tutkimuksia monesta eri maasta ja maanosasta, mutta kaikkien tutkimusten tulokset olivat pääsääntöisesti yhtenäisessä linjassa. Siksi uskon, että myös suomalaisten gynekologiseen syöpään sairastuneiden puolisojen kokemukset ovat saman suuntaisia, ja siten opinnäytetyöni tuloksia voidaan hyödyntää Suomen terveydenhuollossa. Gynekologiseen syöpään sairastuneen omaisten kokemuksia käsittelevät tutkimukset keskittyivät pääsääntöisesti sairastuneen puolison kokemuksiin. Jatkossa voitaisiin tutkia tarkemmin, minkälaisia ovat gynekologiseen syöpään sairastuneen lasten kokemukset. Lisäksi olisi kiinnostavaa saada tietoa, millaisia puolestaan ovat kättilöiden kokemukset gynekologiseen syöpään sairastuneiden ja heidän puolisojensa kohtaamisesta ja tukemisesta.

6.4 Suosituksia kättilötyöhön

Tämän opinnäytetyön tulosten pohjalta laadittuja suosituksia gynekologiseen syöpään sairastuneen omaisen kohtaamiseen:

- Tiedosta sairastumisen merkittävät ja kokonaisvaltaiset vaikutukset sairastuneen omaisen hyvinvointiin ja jokapäiväiseen elämään.
- Kannusta omaista osallistumaan sairaalakäynneille.
- Kiinnitä huomiota omaisen tasavertaiseen kohtaamiseen sekä tarpeiden huomioimiseen osana gynekologisen syöpäpotilaan hoitoa.
- Ole empaattinen ja aidosti läsnä. Pyri luomaan kiireetön ja avoin ilmapiiri.
- Tarjoa emotionaalista tukea ja kartoita omaisen tarve psykologiselle tuelle.

- Anna omaiselle tietoa sairaudesta, sen oireista, hoidosta, hoitojen sivuvaikutuksista sekä ennusteesta. Tarjoa tietoa suullisesti, kirjallisesti ja nettiosoitteiden muodossa.
- Hanki ja ylläpidä seksuaalisuuteen liittyvää osaamista ja ota omaisen kanssa puheeksi sairastumisen vaikutus seksuaalisuuteen.
- Kannusta omaista huolehtimaan omasta jaksamisestaan ja rohkaise pyytämään käytännön tukea. Anna tietoa tarjolla olevista sosiaalipalveluista.

LÄHTEET

Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2014. Kliininen hoitotyö. 1.–2. painos. Helsinki: Sanoma Pro.

Akyuz, A., Guvenc, G., Ustunsöz, A. & Kaya, T. 2008. Living with Gynecologic Cancer: Experience of Women and their Partners. *Journal of Nursing Scholarship*. 40 (3), 241-247. *

Dalex, P., Kohealtee, K., Undurraga, M., Petignat, P. & Aerst, L. 2021. Sexual, psychological, interpersonal well-being and (un-met) supportive care needs of couples after a gynecological cancer treatment. *European Journal of Gynecological Oncology*. 42(6), 1228–1235. *

Ge, X., Tong, H., Song, Y., He, H., Li, S., Hong, J. & Wong, W. 2020. The caring experience and supportive care needs of male partners for women with gynaecologic cancer: A qualitative literature review. *Journal of Clinical Nursing*. 29 (23-34), 4469-4481.

Gilbert, E., Ussher, J. & Hawkings, Y. 2009. Accounts of Distruptions to Sexuality following Cancer: The Perspective of Informal Carers who are Partners of a Person with Cancer. *An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*. 13 (5), 523–541. *

Han, J., Han, S., Lee, M., Kwon, H. & Choe, K. 2016. Primary Caregivers's Support for Female Family Members with Breast or Gynecologic Cancer. *Cancer Nursing*. 39 (3), 49–55. *

Hautamäki-Lamminen, K. 2012. Seksuaalisuuden muutokset syöpään sairastuessa –tiedon tarpeet ja tiedon saanti. Tampereen yliopisto. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. 2020. Kirjallisuuskatsaus. Luettu 25.1.21.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. Uud. Painos. Helsinki. Tammi.

Isojärvi, J. 2015. Kirjallisuushaku. Versio 1.0. HPA-opas. Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos.

Joensuu, H., Roberts, P., Kellokumpu-Lehtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Lyly, T. (toim.) 2013. Syöpätaudit. 3. Uud. Painos. Helsinki. Duodecim.

Kamk.fi. Laadullisen aineiston analyysi ja tulkinta. Opinnäytetyöpakki. Luettu 1.2.2020.

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S.-M., Pietilä, A.-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (4), 291–301.

Leino, K. 2011. Pirstaloitumisesta kohti naisena eheytymistä. Substantiivinen teoria rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Akateeminen väitöskirja.

Lopez, V., Copp, G. & Molassiotis, A. 2012. Male Caregivers of Patients with Breast and Gynecologic Cancer: Experiences from Caring Their Spouses and Partners. *Cancer Nursing*. 35 (6), 402-410. *

Maughan, K., Heyman, B. & Matthews, M. 2002. In the shadow of risk: How men cope with a partner's gynaecological cancer. *International Journal of Nursing Studies*. 39 (1), 27–34.

Nevalainen, A. 2006. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen ja emotionaalinen tuki poliklinisessa hoidossa. Tampereen yliopisto. Pro-gradu –tutkielma.

Oldertoen Solli, K., de Boer, M., Nyheim Solbraekke, K. & Thoresen, L. 2019. Male Partners experiences of Caregiving for Women with Cervical Cancer. *Journal of clinical nursing*. 28 (5-6), 987-996. *

Ponto, J. & Barton, D. 2008. Husbands' perspective of living with wives' ovarian cancer. *Psycho-Oncology*. 17 (12), 1225–1231. *

Puistola, U. Leminen, A. & Rosenberg, L. 2015. Gynekologisen syöpäpotilaan opas. Suomen syöpäpotilaat ry.

Ritamo, M., Ryttyläinen-Korhonen, K. & Saarinen, S. 2011. Seksuaalineuvonnan tueksi. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.

Rosenberg, L. 2007. Seksuaalisuus ja syöpä. Suomen syöpäpotilaat ry.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopisto.

Sekse, R., Dunberger, G., Olesen, M., Osterbye, M. & Seibaek, L. 2019. Lived experiences and quality of life after gynaecological cancer – An integrative review. *Journal of Clinical Nursing*. 28 (9-10), 1393-1421. *

Stafford, L. & Dudd, F. 2010. Partners of Long-term Gynaecologic Cancer Survivors: Psychosexual outcomes and Supportive Care needs. *Gynecologic Oncology*. 118 (3), 268–237. *

Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. painos. Turun Yliopisto.

Sun, F-K., Hung, C-M., Yao, Y., Fu, C-F., Tsai, P-J. & Chiang, C-Y. 2019. The Effects of Logotherapy on Distress, Depression, and Demoralization in Breast Cancer and Gynecological Cancer Patients: A Preliminary Study. *Cancer Nursing*. January/February 2021, Volume 44 (1), p 53–61.

Tapanainen, J., Heikinheimo, O. & Mälikallio K. (toim.) 2019. Naistentaudit ja synnytykset. 6. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Teskereci, G. & Kulakac, O. 2018. Life experiences of caregivers of women with gynaecological cancer. *European Journal of Cancer Care*. 27(1)

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2013. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf Luettu 13.4.2022.

Vaasan keskussairaala. 2020. Gynekologiset syövät ja kasvaimet. Luettu 27.1.21.

Vermeer, W., Bakker, R., Kenter, G., Stigg-Ebart, A. & Kuile, M. 2015. Cervical cancer survivors and partners experiences with sexual dysfunction and psychosexual support. Supportive care in cancer. 24 (4), 1679–1687. *

Virtanen A. & Malila, N. 2018. Gynekologisten syöpien epidemiologiaa Suomessa. Aikakauskirja Duodecim 12/2018.

* = käytetty aineistona kirjallisuuskatsauksessa

LIITTEET

Liite 1. Laadun arvioinnissa käytetty taulukko

ALKUPERÄISTUTKIMUSTEN LAADUN ARVIOINTI			
Tutkimus	Kyllä	Ei	Ei tietoa / Ei sovel- lu
Tutkimuksen tausta ja tarkoitus			
Tutkittava ilmiö on määritelty selkeästi.			
Tutkimuksen aihe on perusteltu kirjallisuuskatsauksen avulla sisäl- löllisesti, menetelmällisesti ja eettisesti.			
Tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet ja tutkimustehtävät on määritelty selkeästi.			
Aineisto ja menetelmät			
Aineistonkeruumenetelmät ja – konteksti on perusteltu ja kuvattu riittävän yksityiskohtaisesti.			
Aineiston keruumenetelmä soveltuu tutkittavaan ilmiöön.			
Aineiston keruu on kuvattu.			
Aineiston käsittelyn ja analyysin päävaiheet on kuvattu.			
Analyysimenetelmä soveltuu tutkittavaan ilmiöön.			
Tutkimus on luotettava ja eettisesti toteutettu.			
Tutkimuksen kohderyhmä on relevantti			
Tutkimuksen otos on riittävä ja sitä on arvioitu. (kvantitatiivinen tutkimus)			
Tutkimuksen sisällön riittävyttä on arvioitu. (kvalitatiivinen tut- kimus)			
Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys			
Tutkija on nimennyt kriteerit, ja niiden pohjalta arvioinut tutkimuk- sen luotettavuutta.			
Tutkija on pohtinut eettisiä kysymyksiä huolellisesti.			
Tulokset ja johtopäätökset			
Tulosten merkittävyyttä on arvioitu.			
Tutkimuksen tulokset ovat merkittäviä ja yhteneväisiä aikaisempiin tutkimuksiin verrattuna.			
Tulokset on esitetty selkeästi ja niitä on verrattu aikaisempiin tut- kimuksiin.			
Tutkimusten tulokset perustuvat tutkimuksiin ja ovat hyödynnettä- vissä.			
Kokonaisarvio			
Tutkimus muodostaa eheän, selkeän ja loogisen kokonaisuuden.			
Tutkimuksesta saadaan vastauksia tutkimuskysymyksiin.			
Tutkimus on sovellettavissa suomalaisen terveydenhuollon kent- tään.			

(Jousimaa, Liira, Liira & Komulainen 2010, 1936–1941; Kontio ym. 2007, 103 -107; Sairaanhoidtajaliitto 2004, 10–19.)

Alkuperäistutkimusten laadun arvioinnin maksimipistemäärä oli 20 pistettä.

Liite 2. Yhteenveto tutkimusartikkeleista

Tekijät, vuosi, nimi ja maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto ja tutkimusmenetelmät	Keskeiset tulokset
Lopez, V., Copp, G. & Molassiotis, A. 2012. Male Caregivers of Patients with Breast and Gynecologic Cancer: Experiences from Caring Their Spouses and Partners. Australia.	Tutkia miespuolisten kumppanien kokemuksia rinta- tai gynekologiseen syöpään sairastuneesta vaimosta huolehtimisesta vuoden ajan.	Kvalitatiivinen tutkimus Tutkimuskohteena 15 sairastunutta sekä heidän puolisonsa Neljä kasvokkain toteutettua haastattelua ajanjakson aikana (hoidon alussa ja 3, 6 ja 12 kuukauden kohdalla).	Ensimmäisen puolen vuoden aikana puoliset kertovat kokeneensa väsymystä, tuskaa ja unen menetystä. Lisäksi puoliset kertovat kokeneensa vaikeutta ilmaista tunteita, huolia taloudesta, pelkoa kumppanin menettämisestä sekä sosiaalisen tuen puutetta.
Akyüz, A., Güvenç, G., Üstünsöz, A., & Kaya, T. 2008. Living with Gynecologic Cancer: Experience of Women and their Partners. Yhdysvallat.	Kuvata turkkilaisten gynekologiseen syöpään sairastuneiden naisten sekä heidän puolisojensa kokemuksia.	Kvalitatiivinen tutkimus Tutkimuskohteena 19 gynekologista syöpää sairastavaa naista sekä 12 puolisoa. Haastattelu.	Gynekologisen syöpädiagnoosi oli traumaattinen kokemus sekä sairastuneelle että puolisolle. Sairastuneet ja puoliset ilmoittivat monista hoitojaksoon liittyvistä fyysisistä ja psykososiaalisista vaikeuksista. Terveystieteiden ammattilaisten on ymmärrettävä syöpäpotilaiden ja heidän kumppanien kokemuksia voidakseen tarjota asianmukaista kokonaisvaltaista hoitoa.
Han, J. H., Han, S. H., Lee, M. S., Kwon, H. J. & Choe, K. 2016. Primary Caregivers' Support for Female Family Members with Breast or Gynecologic Cancer. Korea.	Kuvailla rintasyöpään tai gynekologiseen syöpään sairastuneen omaishoitajana toimivien läheisten kokemuksia.	Kvalitatiivinen tutkimus Tutkimuksen kohteena 6 gynekologiseen- tai rintasyöpään sairastuneen puolisoa, 11 tytärtä, 1 poika ja 1 sisar. Henkilökohtaiset haastattelut ja syöpään	Omaishoitajien keskeinen teema syöpään sairastuneen hoidossa oli "oleminen" hänen kanssaan. Tämä koostui seuraavista teemoista: "oleminen paikalla hänen ponnisteluilleen" "syyllisyyden ja ahdistuksen tunteiden

		sairastuneen läheisten kirjoittamista päiväkirjoista saadut tiedot.	läpi eläminen" ja "perheen syövästä saadut opetukset."
Gilbert, E., Ussher, J. & Hawkins, Y. 2009. Accounts of Distruptions to Sexuality following Cancer: The Perspective of Informal Carers who are Partners of a Person with Cancer. Australia.	Tutkia seksuaalisuuden muutoksia rintasyöpään tai gynekologiseen syöpään sairastuneiden puolisoiden näkökulmasta.	Kvalitatiivinen tutkimus Tutkimuskohteena 20 gynekologiseen syöpään sairastuneen omaishoitajana toimivaa puolisoa. Puolistrukturoitu haastattelu.	Puolisoiden seksuaalisuuteen vaikuttivat sairastuneen vähentynyt seksuaalinen halukkuus, stressi, uupumus ja hoitotehtävät sekä vaimon näkeminen "potilaana". Puolisot hyväksyivät seksuaalisen suhteen heikkenemisen, mutta kokivat surun ja vihan ja pettymyksen tunteita menetykseen liittyen.
Stafford, L. & Dudd, F. 2010. Partners of Long-term Gynaecologic Cancer Survivors: Psychosexual outcomes and Supportive Care needs. Australia.	Kuvailla ja verrata gynekologiseen syöpään sairastuneiden sekä heidän kumppaneiden pitkäaikaista psyykkistä sairastuvuutta, tyydyttämättömiä tukihoitotarpeita, positiivisia muutoksia, seksuaalisuutta ja parisuhdetyytyväisyyttä	Kvantitatiivinen tutkimus Tutkimuskohteena 68 gynekologiseen syöpään sairastuneen puolisoa. Kyselylomake.	Sekä sairastuneet, että kumppanit kokivat masennusta ja ahdistuneisuutta. Noin puolella kumppaneista oli ainakin yksi tyydyttymätön tuen tarve. 66,2 % kumppaneista ilmoitti myös ainakin yhdestä positiivisesta vaikutuksesta. Käsitykset parisuhteen tyytyväisyydestä eivät eronneet parien sisällä.
Afiyanti, Y., Gayatri, D., Besral, B., Hariyani, H. & Julistuti, D. 2021. Unmet Supportive Care Needs Survey among Male Partners of Gynecological Cancer Survivors in Indonesia. Indonesia.	Arvioida gynekologiseen syöpään sairastuneiden puolisoiden tyydyttymättömiä tuen tarpeita.	Kvantitatiivinen tutkimus Tutkimuskohteena 152 gynekologiseen syöpään sairastuneen puolisoa. Kyselylomake.	97,4 % osallistujista ilmoitti ainakin yhden tyydyttymättömän tuen tarpeen. Ensisijaiset tyydyttämättömät tarpeet olivat lakipalvelut (71,1 %), taloudellinen tuki (70,4 %), huolet syövän uusiutumisesta (69,7 %) ja jatkuva terveydenhuolto (66,4 %).
Dalex, P., Koheeralee, K., Undurraga, M., Petignat, P. & Aerst, L. 2021. Sexual, psychological, interpersonal	Arvioida pariskuntien seksuaalista ja psykososiaalista toimintakykyä gynekologisen syöpähoidon jälkeen	Kvantitatiivinen Tutkimuskohteena 16 gynekologiseen syöpään sairastunutta sekä heidän puolisonsa.	Suuri osa sekä sairastuneista että heidän puolisoistaan koki huomattavaa ahdistusta tai masennusta. 60 %

well-being and (unmet) supportive care needs of couples after a gynecological cancer treatment. Sveitsi.	sekä heidän (tyydyttymättömiä) tukihoitotarpeitansa.	Kyselylomake.	potilaista koki seksuaalisia toimintahäiriöitä ja 40 % kärsi merkittävästä seksuaalisesta ahdistuksesta. 18 % puolisoista kärsi erektiohäiriöistä ja 33 % merkittävästä seksuaalisesta ahdistuksesta. Psykologisen tuen, tiedon ja avun saaminen seksuaalielämän muutoksissa koettiin tärkeäksi.
Vermeer, W., Bakker, R., Kenter, G., Stigg-Ebart, A. & Kuile, M. 2015. Cervical cancer survivors and partners experiences with sexual dysfunction and psychosexual support. Alankomaat.	Arvioida kohdunkaulan syövästä selviytyneiden sekä heidän puolisoitensa kokemuksia seksuaalisista toimintahäiriöistä sekä psykoseksuaalisesta tuesta.	Kvalitatiivinen tutkimus Tutkimuskohteena 30 kohdunkaulan syövästä selviytynyttä sekä 12 puoliso. Puolistrukturoitu haastattelu.	Osallistujat kokivat seksuaalisten toimintahäiriöiden aiheuttavan ahdistusta. Seksuaalisuuden pitäminen tabuna esti osia osallistujista hakemasta toimintahäiriöihin apua. Osallistujat olisivat kaivaneet enemmän tietoa hoitojen vaikutuksesta seksuaalisuuteen sekä käytännön neuvoja toimintahäiriöiden hoitamiseen.
Oldertroen Solli, K., de Boer, M., Nyheim Solbraekke, K. & Thoresen, L. 2018. Male Partners experiences of Care-giving for Women with Cervical Cancer. Norja.	Kehittää tietoa kohdunkaulan syöpään sairastuneen puolisoiden kokemuksista sairauden aikana ja sen jälkeen.	Kvalitatiivinen tutkimus Tutkimuskohteena 6 kohdunkaulansyövän sairastaneen puolisoa. Puolistrukturoitu haastattelu.	Puolisoiden kokemukset omaishoitajana toimimisesta ovat monitahoisia, sisältäen sekä emotionaalisia, että käytännöllisiä puolia. Kolmeksi merkittävämmäksi kokemukseksi nousivat yksinäisyys, muutokset seksuaalisuudessa sekä yhteiset haavoittuneisuuden tunteet.

Ponto, J. & Barton, D. 2008. Husbands' perspective of living with wives' ovarian cancer. USA.	Kuvata munasarjasyöpään sairastuneen aviomiehen näkökulmasta.	Kvalitatiivinen tutkimus Tutkimuskohteena 11 munasarjasyöpään sairastuneen aviomiestä. Puolistrukturoitu puhelinhaastattelu.	Puolisoiden keskeisiä kokemuksia olivat diagnoosin aiheuttama emotionaalinen tuho, uudistuneet elämän prioriteetit, muutokset parisuhteessa Sikä perheenjäsenten keskeinen rooli ja heiltä saatu tuki.
---	---	--	---

