

Sanna Rontu
Henna Vainikainen

Syöpäpotilaan läheisen kokemukset potilaan saamasta hoidosta sekä omasta elämäntilanteestaan

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoidtaja

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

25.4.2016

Tekijä(t) Otsikko Sivumäärä Aika	Sanna Rontu ja Henna Vainikainen Syöpäpotilaan läheisen kokemukset potilaan saamasta hoidosta sekä omasta elämäntilanteestaan 30 sivua + 1 liite 25.4.2016
Tutkinto	Sairaanhoitaja
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Vaikeasti sairaan potilaan hoitotyö, Psykiatrisen potilaan hoitotyö
Ohjaaja(t)	THT, dosentti, yliopettaja Elina Eriksson, Metropolia Ammattikorkeakoulu TtT, lehtori Minna Elomaa-Krapu
<p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata syöpää sairastavan potilaan läheisen kokemuksia potilaan saamasta hoidosta ja läheisen kokemuksia omasta elämäntilanteestaan. Tavoitteenamme oli tuottaa tietoa, jolla voidaan kehittää syöpää sairastavan potilaan hoitoa sekä heidän läheistensä kohtaamista.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena valmiiseen aineistoon pohjautuen. Aineisto kerättiin internetin keskustelupalstojen keskusteluista, jotka käsittelivät syöpää sairastavan potilaan läheisten kokemuksia. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.</p> <p>Läheisen kokemukset potilaan saamasta hoidosta jakoutuivat vastausten perusteella kahteen osa-alueeseen, joita olivat tiedon välitys potilaalle sekä negatiiviset asiat potilaan kohtaamisessa. Läheisen kokemukset omasta elämäntilanteesta jakoutuivat kolmeen osa-alueeseen, joita olivat tarvittu ja saatu apu, arjen toiminnot sekä psyykinen tilanne.</p> <p>Opinnäytetyömme tuloksia voidaan hyödyntää tulevaisuudessa kokonaisvaltaista hoitoa kehittäessä. Syöpä ei ole ainoastaan sairastuneen sairaus, vaan koko lähipiirin. Läheisten merkitys syöpäsairaahan hoitoprosessissa on suuri ja heidän kokemustensa avulla hoitoa saadaan kehitettyä myös heidän näkökulmastaan.</p>	
Avainsanat	syöpä, läheinen, kokemus, hoito

Author(s) Title	Sanna Rontu and Henna Vainikainen The cancer patient's relatives' experiences about the care that the patient received and their own life situation
Number of Pages Date	30 pages + 1 appendix 25 April 2016
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor(s)	PhD, Adjunct Professor, Principal Lecturer Elina Eriksson, Metropolia University of Applied Sciences PhD, Lecturer Minna Elomaa-Krapu
<p>The purpose of this study was to describe the experiences of cancer patient's relatives regarding the care of the patient and find out relative's experiences about their own life situation. The aim was to develop information which could improve the care of cancer patient and confronting the relatives.</p> <p>This study was carried out as a qualitative research. The data for this study was collected from Internet forums that were based on the cancer patients' relatives experiences. The data were analyzed by inductive content analysis.</p> <p>The results showed that the relatives' experiences of the care of the patients showed up in two parts. One part was about giving the information to the patient and another part about the negative things appearing when taking care of the patient. Relatives' experiences about their own life situation was divided into three parts which were support and help, daily activities and psychical condition.</p> <p>This study will possibly be helpful in the future when discussing the total care of the patient. Cancer is not only an illness of the patient. Cancer effects on the inner circle of the patient. The role of the relatives during the patients' treatment process is significant and with their experiences it is possible to develop the care from their point of view.</p>	
Keywords	cancer, relative, experience, treatment

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Teoreettiset lähtökohdat	2
2.1	Syöpä sairautena ja sen hoito	2
2.2	Läheisen oma elämäntilanne ja hoitohenkilökunnalta saatu tuki	5
2.3	Läheisen kokemukset potilaan saamasta hoidosta	8
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimustehtävät	9
4	Työmenetelmät ja toteutus	10
4.1	Laadullinen tutkimus	10
4.2	Aineisto ja sen kerääminen	11
4.3	Aineiston analysointi	11
5	Tulokset	13
5.1	Läheisen kokemukset potilaan saamasta hoidosta	13
5.2	Läheisen kokemus omasta elämäntilanteestaan	15
6	Pohdinta	17
6.1	Tutkimustulosten tarkastelua	17
6.2	Etiikka	19
6.3	Luotettavuus	22
	Lähteet	25
	Liitteet	
	Liite 1. Hakutaulukko	

1 Johdanto

Syöpä tarkoittaa sairautta, jossa elimistön solujen normaali jakautuminen on häiriintynyt ja solut jakautuvat kontrolloimattomasti muodostaen syöpäkasvaimen. Syöpää käytetään yleisnimityksenä pahanlaatuisille kasvaimille. Kun kasvain on pahanlaatuinen, se saattaa lähettää etäpesäkkeitä muualle elimistöön veri- tai imusuonien kautta. Syöpiä on erityyppisiä ja ne nimetään usein syntypaikkansa mukaan. (Pfizer 2014.)

Syöpä on sairaus, joka väestön ikääntyessä lisääntyy. Uusia syöpätapauksia todetaan Suomessa vuosittain noin 30 000. Syöpätyypeistä yleisimpiä ovat naisilla rintasyöpä ja miehillä eturauhassyöpä. Miehillä todettiin vuonna 2013 yhteensä 16605 syöpää, kun taas naisilla vastaava luku oli 15799. (Pfizer 2014; Suomen Syöpärekisteri 2015a; Suomen Syöpärekisteri 2015b.) Vaikka syöpä sairautena lisääntyykin, saadaan suurin osa syöpään sairastuneista nykyään parannettua. Kehittyneiden syöpähoitojen ansiosta parantumattomienkin syöpien etenemistä voidaan hidastaa. (Syöpäjärjestöt. Tietoa syövästä.)

Perheenjäsenen sairastuessa syöpään vaikutukset näkyvät koko perheen elämässä. Sairastuminen saattaa herättää muissa perheenjäsenissä hätää, ahdistusta, huolta ja pelkoa. (Mesiäislehto-Soukka – Rajamäki – Paavilainen 2004: 30-31; Mattila – Kaunonen – Aalto – Ollikainen – Åstedt-Kurki 2009: 294-303.) Olennaista perheen selviytymisprosessissa ja elämän vakauttamisessa onkin vaikeuksien kohtaaminen ja tulevaisuuteen asennoituminen. Perheen toimintatavat ja tunteet kuvaavat sitä, miten perhe kohtaa vaikean elämäntilanteen. (Åstedt-Kurki ym. 2008: 50-51.)

Potilaan läheisten selviytymiseen vaikeassa elämäntilanteessa vaikuttavat eri tekijät. Tutkimusten mukaan keskeisimpinä ovat tiedon välittäminen ja emotionaalinen tuki, mutta myös läheisten osallistuminen potilaan hoitoon ja läheisten kokemus siitä, että potilas saa hyvää ja turvallista hoitoa (Aura ym. 2010: 17-19; Mattila 2011: 76-78; Potinkara 2004: 61). Psykososiaalisen tuen, joka sisältää emotionaalisen, informatiivisen ja käytännön tuen, tavoitteena on tukea potilasta ja hänen perhettään selviytymään elämäntilanteesta, johon syöpäsairaus tutkimuksineen, hoitoineen ja seurantoineen kuuluvat (Idman – Aalberg 2013: 860). Osa perheenjäsenen tukemista on edistää potilaan ja perheenjäsenen jaksamista sairaalahoidon aikana. Voimavarojen tukeminen on rohkai-

semistä tunteiden käsittelyyn ja näyttämiseen. Tukeminen näyttäytyy esimerkiksi perheenjäsenten rohkaisemisena toistensa kohtaamiseen sekä sairauden mahdollisesti synnyttämien ristiriitojen käsittelyyn. (Mattila – Kaunonen – Aalto – Åstedt-Kurki 2010: 34-37.) Hoitotyöntekijöiden tehtävänä on myös auttaa ja tukea läheisiä osallistumaan potilaan hoitoon. Hoitoon osallistumisella tarkoitetaan konkreettista hoitoon osallistumista sekä potilaan lähellä olemista. Läheiset osallistuvat potilaan henkiseen ja sosiaaliseen tukemiseen sekä fyysiseen auttamiseen sitä useammin, mitä enemmän he ovat kokeneet saaneensa hoitohenkilökunnalta tukea. (Aura ym. 2010: 14-21.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata syöpää sairastavan potilaan läheisen kokemuksia potilaan saamasta hoidosta ja läheisen kokemuksia omasta elämäntilanteestaan. Läheisten kokemuksia potilaan saamasta hoidosta on tutkittu vähän. Teimme 23 hakua sähköisen tietokannan (Medic) avulla, jonka lisäksi käytimme manuaalista hakua (Liite 1) ja internet-aineistoja.

2 Teoreettiset lähtökohdat

2.1 Syöpä sairautena ja sen hoito

Syöpäkasvaimet luokitellaan hyvänlaatuisiin sekä pahanlaatuisiin kasvaimiin. Syöpä – nimitystä käytetään yleisnimen pahanlaatuisille kasvaimille, jotka kasvaessaan valtaavat alaa terveeltä kudokselta ja samalla haittaavat lähielinten normaalia toimintaa. Syöpäkasvaimesta irtoaa solukkoa imuneste- ja verenkiertoon, joka kulkeutuessaan muualle elimistöön saattaa aiheuttaa etäpesäkkeitä. (Salminen 2000: 12; Ristimäki – Franssila – Kosma 2013: 88.)

Kaikki syövät saavat alkunsa geenivirheestä, vaikkakaan yksi geenivirhe solussa ei yleensä saakaan sairautta aikaan. Geenit ohjaavat esimerkiksi solun jakautumista ja muita solun toimintoja. Geenivirheen eli mutaation tapahtuessa useissa solun merkittäviä toimintoja ohjaavissa geneeissä syntyy lopulta syöpä. (Isola – Kallioniemi 2013: 15.) Syövän syntyyn vaikuttavat ulkoiset- ja biologiset tekijät. Ulkoisia tekijöitä ovat esimerkiksi elintavat, ympäristö ja työperäiset vaaratekijät. Elintavoista tupakointi ja alkoholi ovat suuressa roolissa syövän synnyssä. Muita syövän syntyyn vaikuttavia tekijöitä ovat esimerkiksi säteily, lääkkeet ja infektiot. Biologisista tekijöistä vaikuttavimpia ovat ikä, sukupuoli ja perintötekijät. (Sankila 2013: 40-47; Salminen 2000: 15-16.)

Syövän oireet voivat vaihdella huomattavasti syöpätyypistä riippuen. Varsinkaan varhaisvaiheessa syöpä ei välttämättä oireile paljoa ja saattaa kestää jopa vuosia, ennen kuin oireita ilmenee. Oireet voivat olla samankaltaisia kuin monissa muissakin sairauksissa. Esimerkiksi tämän vuoksi syöpäseulonnat ovat tärkeä tapa etsiä varhaisvaiheen syöpiä. (Roberts – Joensuu 2013: 80; Syöpäjärjestöt. Syövän oireet.)

Tyypillisimpiä syövän oireita ovat kyhmy, parantumaton haava tai ihomuutokset, väsymys, ruokahaluttomuus ja veriset eritteet (Hulbert-Williams – Wyatt 2015: 2-6; Syöpäjärjestöt. Syövän oireet). Syöpädiagnosi tehdään oireista riippuen lääkärin kliinisellä arvioilla, kuvantamistutkimuksilla, laboratoriotutkimuksilla, geenitestauksella ja patologisella syöpänäytteellä. Syöpänäyte varmistaa syöpädiagnoosin, jonka avulla syöpä on mahdollista luokitella levinneisyyden mukaan. Yleisesti käytetyin luokitusjärjestelmä on kansainvälisestikin käytetty TNM-luokitusjärjestelmä. TNM kuvaa kasvaimen kokoa (tumor), levinneisyyttä imusolmukkeisiin (node) ja etäpesäkkeiden esiintyvyyttä (metastases). Levinneisyysasteita kuvataan vielä tarkemmin numeroin (0-5), jossa 0 kuvaa leviämätöntä syöpää ja 5 laajalle levinnyttä syöpää. (Salminen 2000: 20-21; Syöpäjärjestöt. Syövän vaiheet, erilaistuminen ja levinneisyys.)

Syövän ensisijainen hoitomuoto on yleensä leikkaus eli kirurginen hoito. Leikkauksen laajuus ja tyyppi vaihtelevat syöpätyypin sekä syövän levinneisyyden mukaan. Varhaisessa vaiheessa tehtävällä leikkauksella päästään yleensä hyviin hoitotuloksiin. Lisäksi leikkauksen aikana voidaan ottaa näytepaloja, joiden avulla päästään tarkkaan diagnoosiin. (Roberts 2013: 140-141.)

Leikkaustyyppejä on erilaisia. Sairastuneelle voidaan tehdä kasvaimen poistoon radikaali- tai säästävä leikkaus. Radikaalileikkauksessa tavoitteena on poistaa kaikki kasvainmassa, kun taas säästävällä leikkauksella pyritään sellaiseen leikkaustapaan, ettei esimerkiksi rintaa tarvitse poistaa kokonaan. Leikkauksella voidaan lievittää potilaan oireita, leikata etäpesäkkeitä tai uusiutunutta syöpää, ehkäistä syöpää tai tehdä korjausleikkaus. Usein leikkaukseen liitetään muitakin hoitomuotoja, kuten lääkehoito. (Roberts 2013: 143-144.)

Sädehoito on toinen syöpään vaikuttava hoitomuoto kirurgisen hoidon lisäksi. Siinä pyritään tuhoamaan syöpäsoluja radioaktiivisella säteilyllä, jota voidaan antaa kehon sisäisesti tai ulkoisesti. (Hulbert-Williams – Wyatt 2015: 194) Kehon sisäistä hoitoa voidaan käyttää esimerkiksi kilpirauhassyövän hoidossa, jolloin potilas saa sädeannoksen suun

kautta kapselina. Ulkoista hoitoa annetaan sädehoitolaitteilla tarkoin määritellysti. Näin pyritään välttämään tervekudosvauriot ja varmistamaan hoidon oikea kohdentuminen. Kuten kirurgistakin hoitoa, sädehoitoa voidaan antaa joko yksittäin tai yhdistettynä muihin hoitomuotoihin. Sädehoito on kivutonta ja hoitokaksot ovat yleensä muutaman kuukauden mittaisia. Itse hoito kestää kerrallaan vain minuutteja. (Salminen 2000: 25-26.)

Sädetys vaurioittaa kaikkia soluja, joiden läpi se kulkee ja näin ollen aiheuttaa haittavaikutuksia. Haittavaikutukset riippuvat sädetettävän kohteen sijainnista sekä annettavan säteilyn kerta-annoksesta. Haittavaikutuksista yleisimpiä ovat väsymys ja ihoreaktiot. Sädetys voi aiheuttaa myös esimerkiksi limakalvotulehdusta, hiustenlähtöä sekä erilaisia psyykkisiä oireita. Haittavaikutukset voivat olla pitkäaikaisia tai vain hoidon ajan kestäviä. (Hulbert-Williams – Wyatt 2015: 206-215; Kouri, Mauri – Tenhunen, Mikko 2013: 161-162.)

Lääkehoidoista tunnetuimpia syövän hoidossa ovat solunsalpaajat, joiden vaikutusmekanismi perustuu solujen tuhoamiseen. Solunsalpaajat eivät erottele tervettä solukkoa syöpäsoluta, joten niiden haittavaikutukset voivat olla voimakkaita vaikuttaessaan normaaliin, nopeasti jakautuvaan soluksoon. Solunsalpaajat saattavat aiheuttaa esimerkiksi pahoinvointia, oksentelua, hiustenlähtöä sekä suun limakalvojen tulehdusta. (Hulbert-Williams ym. 2015: 174.) Välittömät haittavaikutukset poistuvat sädehoidon tavoin hoidon loputtua, mutta osa vaikutuksista on pidempiaikaisia (Salminen 2000: 29).

Solunsalpaajia annetaan laskimoon infuusiona. Myös tablettimuotoisia lääkkeitä on käytössä. Syövän hoidossa käytetään usein yhdistelmänä eri solunsalpaajia, jolloin saadaan tehokkain vaikutus. Lääke riippuu syöpätyypistä ja sen levinneisyydestä. Hoitoa annetaan useimmiten 3-4 viikon välein, jolloin syöpäsolut eivät ehdi palautua hoidosta. (Eloinen – Bono 2013: 180; Syöpäjärjestöt. Solunsalpaajat eli sytostaatit.)

Muita syöpälääkehoitoja ovat hormonihoitot, biologiset syöpälääkkeet, immunologiset syöpähoitot sekä interferoni- ja vasta-ainehoidot. Hormonihoitoissa pyritään estämään elimistön omien hormonien toiminta, sillä syöpäsolut käyttävät niitä kasvussaan. Hormonihoitoja käytetään esimerkiksi rintasyövän hoidossa. Biologiset syöpälääkkeet toimivat hormonihoitojen kanssa samalla periaatteella, mutta kohteena hormonitoiminnan sijasta ovat syöpäsolujen toiminnot tai ainesosat. Immunologisessa hoidossa tuhoetaan syöpäsoluja vaikuttamalla elimistön puolustusjärjestelmään. Interferonit ovat elimistön puo-

lustusjärjestelmän kautta vaikuttavia valkuaisaineita. Interferonihoidot ovat pitkäkestoisia ja vaikuttavat hormonien tapaan. Vasta-aineet sitoutuvat solujen pinnalla oleviin antigeeneihin ja merkitsevät solut immuunijärjestelmälle tuhottaviksi. (Kellokumpu-Lehtinen – Joensuu – Tenhunen 2013: 236; Syöpäjärjestöt. Muut syövän hoitomuodot.)

Syöpähoitojen ollessa ohi sairastunut siirtyy seurantaan. Seuranta vaihtelee yksilöittäin. Yleensä seurantakäynteihin kuuluvat kliininen tutkimus, laboratorio- ja kuvantamistutkimukset sekä potilaan psyykkisen selviytymisen seuranta. Seurantakäynnit vähenevät ajan kuluessa, mikäli kaikki on ollut aiemmilla käynneillä hyvin. (Syöpäjärjestöt. Syöpähoitojen jälkeen - seuranta.)

Mikäli potilaan parantuminen ei ole enää mahdollista, hän siirtyy palliatiiviseen hoitoon. Palliatiivinen hoito on oireita lievittävää, kuolevan potilaan hoitoa, joka keskittyy elämänlaadun parantamiseen silloin, kun elämää ei voida enää merkittävästi pidentää. Elämänlaadun parantaminen on kokonaisvaltaista, pääosin kivun hoidoksi miellettyä, mutta siihen voi liittyä myös esimerkiksi pahoinvoinnin lievittämistä. Hoitolinjan tulee palliatiivisessa hoidossakin olla yhtenäinen potilaan ja hänen läheistensä kanssa, ja oireita lievittävään hoitoon siirtymisestä on aina tehtävä erillinen päätös. (Saarto 2013: 915.)

2.2 Läheisen oma elämäntilanne ja hoitohenkilökunnalta saatu tuki

Perheenjäsenen sairastuminen on sokki kaikille perheenjäsenille ja perheenjäsenet saattavatkin ottaa sairaalahoidon ja siihen johtavan sairastumisen jopa raskaammin, kuin potilas itse (Mattila ym. 2009: 298-299). Kun perheenjäsen sairastuu syöpään, perheen siteissä ja huolenpitotehtävissä tapahtuu muutoksia (Åstedt-Kurki ym. 2008: 50-51).

Ominainen piirre perheen siteissä tapahtuville muutoksille on perheen yhteenkuuluvuuden tunteen vahvistuminen, joka näkyy esimerkiksi perheen ja sen lähipiirin lähentymisenä. Perheen siteissä voi tapahtua myös negatiivisia muutoksia, jolloin perheen elämä hankaloituu perheen alistuessa sairaudelle. Sairaudelle alistuminen voi näkyä esimerkiksi parisuhteen kriisiytymisenä, perheenjäsenten masentumisena tai perheen lähipiirin murtumisena. (Åstedt-Kurki ym. 2008: 50-51.)

Huolenpitotehtävien muutokset voivat puolestaan näkyä perheen toimivuuden varmistamisena, joka voi ilmetä esimerkiksi perheenjäsenten jaksamisesta huolehtimisena tai

toisten ahdistumisen estämisenä. Perheen toimivuuden varmistamisessa on ominaista myös läheisten suojeleminen, joka voi näkyä esimerkiksi valittamisen välttämisenä, säälin torjumisena ja jopa sairauden salaamisena. (Åstedt-Kurki ym. 2008: 50-51.) Perheenjäsenillä on usein hätä ja huoli, joka purkautuu kriittisinä kysymyksinä tai tunteenpurkauksina (Mattila ym. 2010: 34).

Läheiset kaipaavat myös huomioimista ja tukemista. Läheiset odottavat hoitotyöntekijöiltä asiallista ja kohteliasta käyttäytymistä sekä empatiaa. (Aura ym. 2010: 17-19.) Hoitohenkilökunta on tärkeässä asemassa tunnistamassa läheisten emotionaalisen ja tiedollisen tuen tarvetta sekä tukemassa heitä. Läheisen kokemukseen saadusta tuesta vaikuttavat niin turvallinen ja ystävällinen ilmapiiri kuin luottamus hoitohenkilökunnan työskentelyynkin. Tuki sisältää kunnioitusta, kuuntelua, myötätuntoa sekä läheisen rohkaisua huomioida hänen henkilökohtainen jaksamisensa sekä omat tarpeensa. (Mattila ym. 2009: 294-303.) Perheenjäsenen tukemiseen liittyy myös hyvän olon edistäminen esimerkiksi niin, että sairaanhoitajat auttavat potilasta löytämään hyvää oloa tuottavia asioita sekä valitsemaan yksilöllisiä menetelmiä voimavarojen vahvistamiseksi. Tukemista on myös potilaan tukeminen elämänhallinnan ja elämäntasapainon löytämisessä. (Mattila ym. 2010: 34-37.)

Läheisille erityisen vaikeaa on tietämättömyys ja epävarmuus potilaan hoidosta ja he kaipaavatkin tiedollista tukea, jonka avulla potilaan tilanne selkiytyy läheisille itselleen. Läheisten osallistuminen hoidon suunnitteluun ja päätöksentekoon mahdollistuu läheisten kanssa keskustelulla ja neuvottelulla hoitoon liittyvistä asioista. Jotta läheiset saisivat saman tiedon ja ohjauksen kuin potilas, heille tulee mahdollistaa osallistuminen ohjaus- ja neuvontatilanteisiin yhdessä potilaan kanssa. Läheiset toivovatkin hoitotyöntekijöiltä potilaan kuulemisen lisäksi myös läheisten kuulemista. (Aura ym. 2010: 17-19.)

Läheiset saattavat kokea itsensä ulkopuolisiksi potilaan hoidossa (Aura ym. 2010: 17-19). Luottamus ja tunne hoidossa mukana olemisesta syntyvät tuen kautta, sillä tuki synnyttää perheenjäsenille tunteen hyväksytyksi tulemisesta, tasavertaisuudesta sekä yksilöllisyydestä. Hoidossa mukana olemiseen vaikuttavat myös perheenjäsenen kokemukset siitä, että hoitaja tulee lähelle riisuen ammattiroolinsa ja että hoitaja rohkaisee läheisiä osallistumaan potilaan hoitoon. Mahdollisuus keskustella ja käsitellä henkilökohtaisia tunteitaan hoitajan kanssa synnyttävät välitetyksi tulemisen kokemuksia ja ovat tärkeitä perheenjäsenille. Kokemus hoitajan aidosta ymmärryksestä perheenjäsenen tilannetta

kohtaan ja perheenjäsenten hädän ja huolen aito ymmärtäminen lisäävät luottamuksen ja hoidossa mukana olemisen tunteita. (Mattila 2011: 76-78.)

Tuki voi vahvistaa perheenjäsenten uskoa tulevaisuuteen ja auttaa heitä hahmottamaan tulevaisuutta. Rehellinen ja avoin tuki auttaa perheenjäseniä tekemään realistisia tulevaisuudensuunnitelmia. Ahdistuksen, masennuksen ja muiden vaikeiden tunteiden käsittelyssä auttaa toivo, joka vahvistaa myös uskoa tulevaisuuteen. Rehellisesti annettu tiedollinen tuki lieventää huolen ja pelon tunteita. Uskoa tulevaisuuteen heikentää puutteellinen tai kokonaan puuttuva tuki, jolloin perheenjäsenellä ei ole tietoa siitä, mitä tulevalta voi odottaa. Liiallinen toivon takertuminen voi estää perheenjäseniä vastaanottamasta tiedollista tukea. Perheenjäsenen ahdistusta, huolta ja pelkoa lisäävät asioiden kaunisteleminen, kertomatta jättäminen, tunteiden huomioimattomuus sekä epämiellyttävien mielikuvien luominen hoidon sivuvaikutuksista ja lopputuloksesta. (Mattila 2011: 76-78.)

Läheisillä voi esiintyä monialaista ahdistusta, pelkoa ja kyvyttömyyttä hallita arkea. Sairastuneen potilaan läheisiä kohdatessa kannattaakin ottaa tämä seikka huomioon. Perheenjäsenet eivät välttämättä tunnista tai ota puheeksi omia tarpeitaan ja ahdistuksiaan, sillä päällimmäisenä ovat sairastuneen potilaan tarpeet ja huoli hänen selviytymisestään. (Halme – Paavilainen – Åstedt-Kurki 2007: 22). Jotta läheinen voisi pitää huolta itsestään, häntä rohkaistaan olemaan välillä poissa potilaan luota (Potinkara 2004: 71).

Läheisen tiedon, tuen ja ohjauksen tarpeeseen vaikuttaa se, että sairastumisen hetkellä terveydenhuolto ja sen toimintatavat voivat olla läheisille vieraita. Lähtökohtana perheen terveyden ja hyvinvoinnin tukemiseen on läheisten ja hoitohenkilökunnan välinen yhteistyö. (Åstedt-Kurki 2008: 58.) Läheisten roolin merkitys hoidossa kasvaa hoitoaikojen lyhentymisen, omahoidon ja polikliinisen hoidon lisääntymisen sekä kotihoidon kehittymisen myötä (Aura ym. 2010: 15).

Auran ym. mukaan läheiset saavat tarvitsemaansa tietoa potilaan arkielämän kysymyksistä ja potilaan hoitamisesta (Aura ym. 2010: 17-19). Myös syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saamaa tiedollista tukea polikliinisessä hoidossa käsittelevän tutkimuksen mukaan läheiset saavat hoitohenkilökunnalta hyvin tietoa syövästä sairautena, sen hoitomenetelmistä, hoitoihin liittyvistä sivuvaikutuksista, hoidon tavoitteesta ja potilaalle tehdyistä tutkimuksista (Nevalainen – Kaunonen – Åstedt-Kurki 2007: 192). Tutkimusten mukaan läheiset eivät saa tukea henkilökohtaiseen selviytymiseensä tai apua

tunteidensa ymmärtämiseen. Hoitotyöntekijöiden tulisikin kuulla läheisiä ja antaa heille tietoa ja tukea heidän omaa selviytymistään varten. Läheiset kaipaavat sekä konkreettista- että kriisiapua. Konkreettista apua ovat esimerkiksi erilaiset kotipalvelut. Läheiset saavat heikosti tietoa yhteiskunnan tarjoamasta tuesta, sairauden ennusteesta ja siitä, miten he voivat halutessaan osallistua potilaan hoitoon. (Aura ym. 2010: 17-19; Nevalainen ym. 2007: 192.)

Läheiset toivovat heille annettavan tiedon olevan luotettavaa ja he odottavat saavansa tietoa sairaudesta, hoidosta, osastosiirroista ja tiedonkulusta (Aura ym. 2010: 17-19). Läheiset tarvitsevat ja pitävät tiedollisen tuen saamista tärkeänä (Nevalainen ym. 2007: 192). Tutkimusten mukaan hoitohenkilökunnan vaihtuminen ja tiedon siirtyminen aukottomasti eteenpäin koetaan ongelmalliseksi. Läheiset kaipaavat kirjallisen tiedonsaannin lisäksi suullista ohjausta ja kokevat, että selkeät yhtenäiset neuvot rauhoittavat mieltä. (Aura ym. 2010: 17-19; Nevalainen ym. 2007: 192.)

Munasarjasyöpää sairastavan selviytymistä sekä potilaan ja hänen perheensä tukemista sairaalassa käsittelevän tutkimuksen mukaan perhe on potilaiden tärkein selviytymiskeino. Perheen arkielämä vie ajoittain ajatuksia pois sairaudesta, häivyttää potilaan roolia ja antaa sairauden sijasta muuta ajateltavaa. Läheisiltä odotetaan sairauden merkityksen ymmärrystä. (Mesiäislehto-Soukka – Rajamäki – Paavilainen 2004: 30-31.)

2.3 Läheisen kokemukset potilaan saamasta hoidosta

Läheisten kokemukset syöpäpotilaan hoidosta liittyvät usein kipuun ja sen hoitoon. Auran ym. mukaan läheiset odottavat potilaan hoitamiselta riittävää kivun hoitoa, turvallista kotiutusta sekä huomion kiinnittämistä pitkiin odotusaikoihin ja potilaan siirtokuljetuksiin (Aura ym. 2010: 17-19). Schallerin ym. tutkimuksen mukaan pään ja kaulan alueen syöpää sairastavien läheiset kärsivät erityisesti sädehoidon aiheuttamasta kivusta potilaassa. Läheiset kokevat, että heillä on vain vähän tietoa kivusta ja sen hoidosta. Läheiset kokevat olevansa epä tietoisia läheistensä käyttämästä kipulääkityksestä. Tiedon puutteen koetaan vaikuttavan negatiivisesti kivunhoidon tehokkuuteen. (Schaller - Liedberg - Larsson 2014: 405-409.)

Potilaan tuen tarpeen tunnistaminen sisältää henkisen hyvinvoinnin arvioinnin, yksilöllisen elämäntilanteen selvittämisen, sanojen ja hiljaisuuden taakse näkemisen sekä vastavuoroisen hoitosuhteen rakentamisen. Tukemisen tavoitteena on elämän jatkuvuuden,

keskinäisen vuorovaikutuksen sekä voimavarojen vahvistaminen. (Mattila ym. 2010: 34-37.) Sairaanhoitajat saavat parhaan käsityksen potilaan ”oikeasta elämästä” ja mahdollisista tuen tarpeista tutustumalla perheen elämäntilanteeseen (Mattila 2011: 76-78).

Potilaan hyvä kohtelu vahvistaa perheenjäsenten henkistä tasapainoa. Tilanteeseen sopivan tiedon antamisella, lohduttamalla, rohkaisemalla ja luomalla turvallisuuden tunnetta sairaanhoitajat voivat rauhoittaa ja lievittää potilaan henkistä hätää. Sairaanhoitajat voivat lievittää myös pelon, toivottomuuden ja yksinäisyyden tunteita sekä luoda taisteluhenkeä sairautta vastaan ja auttaa potilasta löytämään elämästä toivoa ja iloa tuottavia asioita. (Mattila 2011: 76-78; Mattila ym. 2010: 34-37.)

Senden ym. tutkimuksen mukaan iso stressitekijä perheenjäsenille on potilaan tilan heikkenemisen tai hänen henkisten vaikeuksiensa todistamisesta syntyvä voimattomuudentunne (Senden ym. 2014: 201). Schallerin ym. mukaan läheisten epävarmuutta aiheuttaa myös syöpähoitoihin liittyvä laaja, moniammatillinen ryhmä. Läheiset kokevat, että hoitajakson aikana usein vaihtelevalla hoitohenkilöstöllä ei ole hyvää kokonaiskuvaa potilaasta ja hänen hoidostaan. Läheiset kokevat myös, että hoitohenkilökunnalta on vaikea saada suoria vastauksia sairaudesta, hoidon haittavaikutuksista, hoidon tehokkuudesta sekä taudin etenemisestä. (Schaller ym. 2014: 405-409.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimustehtävät

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata syöpää sairastavan potilaan läheisen kokemuksia potilaan saamasta hoidosta ja läheisen kokemuksia omasta elämäntilanteestaan. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla voidaan kehittää syöpää sairastavan potilaan hoitoa sekä läheisten kohtaamista.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset:

- 1) Mikä on läheisen kokemus potilaan saamasta hoidosta?
- 2) Millaiseksi läheinen kokee oman elämäntilanteensa?

4 Työmenetelmät ja toteutus

4.1 Laadullinen tutkimus

Opinnäytetyömme toteutetaan laadullisena tutkimuksena valmiiseen aineistoon pohjautuen. Laadullisessa tutkimuksessa aineistonkeruun välineenä toimii tutkija itse. Tällöin aineistoon liittyvien näkökulmien ja tulkintojen voidaan katsoa kehittyvän vähitellen tutkimusprosessin edetessä tutkijan tietoisuudessa. Laadullisen tutkimuksen etenemisvaiheita ei voida välttämättä etukäteen jäsentää selkeisiin vaiheisiin, vaan esimerkiksi tutkimustehtävät voivat muotoutua tutkimuksen edetessä vähitellen. (Kiviniemi 2015: 74.) Laadullinen tutkimus sopii käytettäväksi silloin, kun halutaan tutkia uusia tutkimusalueita tai silloin, kun halutaan tutkia jo tutkittuja ilmiöitä, joille halutaan uusi näkökulma. Ominaista on, että laadullisen tutkimuksen tutkimusaiheesta on vähän tai ei ollenkaan aiempaa tutkimustietoa. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 66; Kylmä – Juvakka 2012: 30.)

Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on ymmärtää osallistujien näkökulmaa. Tällä tarkoitetaan sitä, että tutkimuksen tekijä on kiinnostunut todellisuudesta ja tutkittavasta ilmiöstä tutkimukseen osallistuvien ihmisten näkökulmasta. Laadullisen tutkimuksen tuottama tieto on kontekstisidonnaista ja se on sidoksissa tutkimukseen osallistujien elämäntilanteisiin, aikaan ja paikkaan. Laadullisessa tutkimuksessa siis hyväksytään todellisuuden näyttäytyminen eri ihmisille erilaisina eli se, että todellisuuksia on useita. (Kylmä – Juvakka 2012: 22-31.)

Laadulliselle tutkimukselle ominaista on osallistujien valinta tarkoituksenmukaisuuden perusteella. Tällöin osallistujiksi valitaan henkilöt, joilla on kokemusta tutkittavasta ilmiöstä. Ominaista on myös vähäinen osallistujamäärä, joka johtuu pyrkimyksestä kerätä mahdollisimman rikas aineisto. Laadullinen tutkimus keskittyy ensisijaisesti tutkittavan ilmiön laatuun, ei sen määrään. Liian suuri osallistujamäärä ja laaja aineisto voi vaikeuttaa analyysia ja oleellisten asioiden löytämistä. Tutkimukseen tarvittava osallistujamäärä on arvioitava aina kussakin tutkimuksessa tapauskohtaisesti. Osallistuvien määrää ei välttämättä ole mahdollista päättää tarkkaan etukäteen, sillä esimerkiksi myös aineiston analyysi vaikuttaa osallistujamäärän tarpeeseen. Laadullisessa tutkimuksessa puhutaan aineiston kylläntymisestä. Siinä vaiheessa, kun uudet osallistujat eivät tuota uusia näkökulmia, aineisto on kylläntynyt. (Kylmä – Juvakka 2012: 22-31.)

Laadullista tutkimusta tehdessä ei tarvitse aina kerätä uutta aineistoa, sillä valmistakin aineistoa on löydettävissä paljon. Usein voisikin olla järkevää turvautua sekundaariaineistoon uuden keräämisen sijaan, sillä silloin esimerkiksi aineiston keräämisestä säästyneet voimat voi suunnata tulkinnalliseen työhön. (Eskola – Suoranta 2008: 117.)

4.2 Aineisto ja sen kerääminen

Opinnäytetyömme aineistona käytettiin internetin keskustelupalstojen keskusteluja, jotka käsittelivät syöpää sairastavan potilaan läheisten kokemuksia potilaan saamasta hoidosta sekä heidän kokemuksiin omasta elämäntilanteestaan. Aineisto kerättiin helmimaaliskuun aikana vuonna 2016 Demin, Suomi24n, Vauva.fi:n, Kaksplussan, Tukinetin, Cosmopolitanin ja Pakkotoiston keskustelupalstojen keskusteluista. Keskustelupalstoilla kirjoittaminen tapahtuu anonyymina nimimerkillä. Nimimerkillä kirjoittaminen takaa tutkittavien tunnistamattomuuden, mutta toisaalta aiheuttaa myös esimerkiksi taustatietojen puuttumisen.

Aineiston kerääminen aloitettiin etsimällä Google-hakupalvelusta keskusteluja syöpää sairastavan potilaan läheisten kokemuksiin perustuen. Vastaukset oli kirjoitettu keskustelupalstoille vuosina 2006-2016, ovat vapaasti saatavilla ja kaikkien luettavissa. Aineisto kerättiin kymmenestä eri keskustelusta seitsemältä eri keskustelupalstalta. Keskustelua oli yhteensä 24 sivua ja niissä oli kaiken kaikkiaan 359 vastausta. Vastauksista 25:ssä oli vastauksia tutkimuskysymyksiin. Vastauksista neljä käsitteli läheisen kokemuksia potilaan saamasta hoidosta ja 19 läheisen kokemuksia omasta elämäntilanteestaan. Kaksi vastauksista vastasi molempiin tutkimuskysymyksiin.

4.3 Aineiston analysointi

Aineiston käsittely aloitettiin lukemalla läpi kaikki syöpäpotilaan läheisten kokemuksia käsittelevät keskustelut, jotta aineisto hahmottui kunnolla. Tämän jälkeen tutkimuskysymyksiin vastaavat kommentit taulukoitiin ja ne analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Sisällönanalyysi on laadullisen tutkimuksen analyysin perustyöväline. Muiden analyysimenetelmien tavoin myös sisällönanalyysin tavoitteena on tuottaa tietoa tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä kerätyn aineiston avulla. (Kylmä – Juvakka 2012: 112.)

Induktiivisessa eli aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä sanoja luokitellaan niiden teoreettisen merkityksen perustella. Induktiivinen sisällönanalyysi perustuu lähinnä induktiiviseen päättelyyn. Kategoriat johdetaan aineistosta tutkimuskysymysten ohjaamana. Induktiivisessa sisällönanalyysissä pyritään luomaan tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus ilman, että aikaisemmat havainnot, tiedot tai teoriat ohjaavat analyysia. Analyysiyksikkönä voi toimia esimerkiksi yksittäinen sana tai lause. Analyysiyksikön määrittämistä ohjaavat tutkimuskysymykset ja aineiston laatu. Aineiston analyysi tapahtuu vaiheittain pelkistämisen, ryhmittelyn ja abstrahoinnin mukaan. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 166-168.)

Ensimmäinen vaihe induktiivisessa sisällönanalyysissä on pelkistäminen. Tällä tarkoitetaan sitä, että aineistolta kysytään tutkimuskysymysten mukaisia kysymyksiä. Pelkistetyt ilmaisut eli ”aineiston vastaukset” kirjataan aineiston termein. Pelkistäessä merkitykselliset ilmaisut siis tiivistetään niin, että niiden olennainen sisältö säilyy. Pelkistämisen jälkeen aineisto ryhmitellään. Ryhmittelyssä etsitään pelkistettyjen ilmaisujen yhtäläisyyksiä ja erilaisuuksia. Sisällöllisesti samankaltaiset ilmaisut yhdistetään samaksi luokaksi ja tälle luokalle annetaan sen sisältöä kuvaava nimi. Ryhmittely voi koostua useasta vaiheesta, jolloin ensin muodostuu luokkia ja seuraavassa vaiheessa luokille yläluokkia. (Taulukko 1.) Ryhmittelyssä on tärkeää arvioida miten pitkälle aineistoa kannattaa ryhmitellä, ettei tulosten informaatioarvo vähenisi. Ryhmittelyn jälkeen aineisto abstrahoidaan. Abstrahoinnissa yhdistetään saman sisältöisiä luokkia, joista saadaan yläluokkia. Jo aineiston pelkistämisen- ja ryhmittelyvaiheet sisältävät aineiston abstrahointia. Abstrahoinnissa ei kannata pyrkiä liian nopeasti ja voimakkaasti nostamaan aineistonsa abstraktiotasoa. Induktiivisen sisällönanalyysin tarkoituksena ei ole siis analysoida kaikkea tietoa, vaan hakea analyysissä vastauksia tutkimuskysymyksiin. Aineiston purkamisen ja sisällöllisesti samankaltaisten osien yhdistämisen jälkeen aineisto tiivistetään tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimuskysymyksiin vastaavaksi kokonaisuudeksi. Oleellista induktiivisessa sisällönanalyysissä on siis aineiston tiivistyminen ja abstrahoituminen. Näiden kolmen vaiheen avulla rakennettu kokonaisuus antaa vastauksen tutkimuksen tarkoitukseen ja tehtäviin. (Kylmä – Juvakka 2012: 113-119.)

Taulukko 1. Esimerkki sisällönanalyysistä

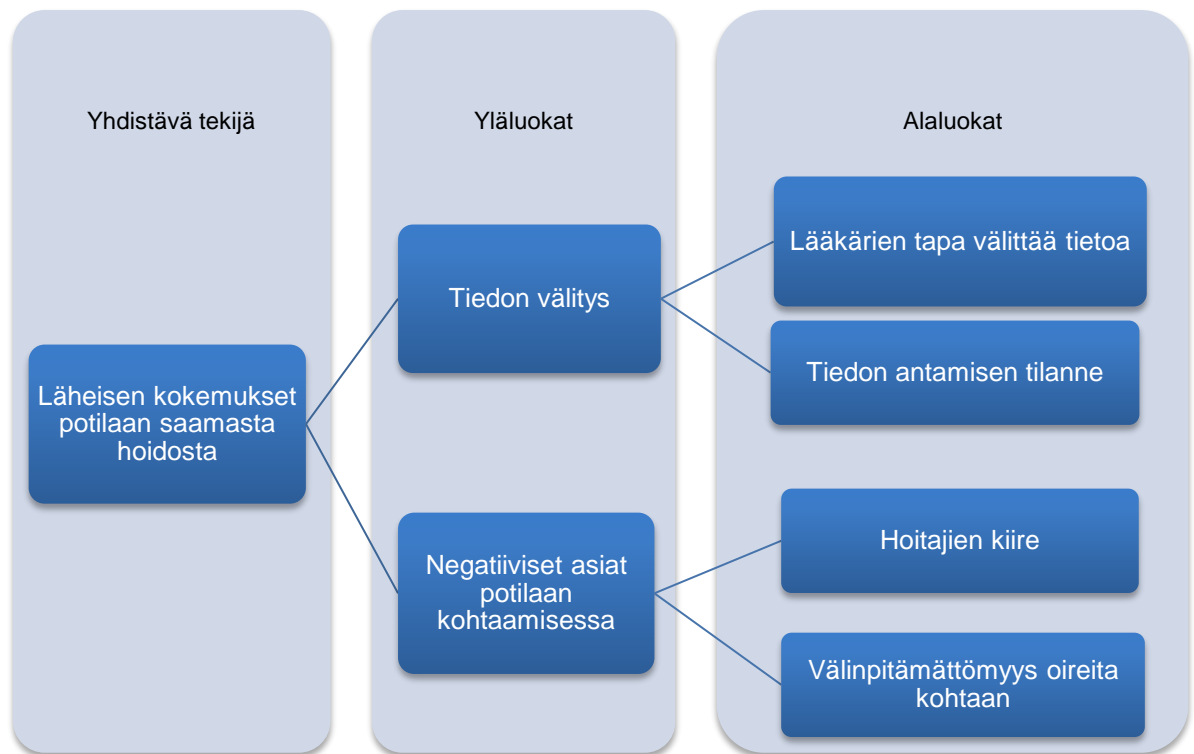
Alkuperäisilmaisu	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
”Ihan arkipäiväisetkin asiat tuottaa ongelmia, ja rinnassa ahdistaa.”	Arkipäiväisetkin asiat tuottavat ongelmia	Ongelmat läheisen arjen toiminnoissa	Arjen toiminnot
	Rinnassa ahdistaa	Negatiiviset psyykkiset kokemukset	Psyykinen tilanne

5 Tulokset

Opinnäytetyömme tutkimuskysymykset muodostivat tulostemme yhdistävät tekijät. Toinen yhdistävistä tekijöistä, läheisen kokemukset potilaan saamasta hoidosta, muodosti allensa kaksi yläluokkaa. Kumpikin näistä yläluokista muodosti alleen kaksi alaluokkaa. Toinen yhdistävä tekijä, läheisen kokemukset omasta elämäntilanteesta, muodosti allensa kolme yläluokkaa, joista kukin muodostui kahdesta alaluokasta.

5.1 Läheisen kokemukset potilaan saamasta hoidosta

Läheisen kokemukset potilaan saamasta hoidosta muodostuivat kahdesta eri tekijästä, joita olivat tiedon välitys potilaalle ja negatiiviset asiat potilaan kohtaamisessa. (Kuvio 1.)



Kuvio 1. Läheisen kokemukset potilaan saamasta hoidosta (n=6 henkilöä)

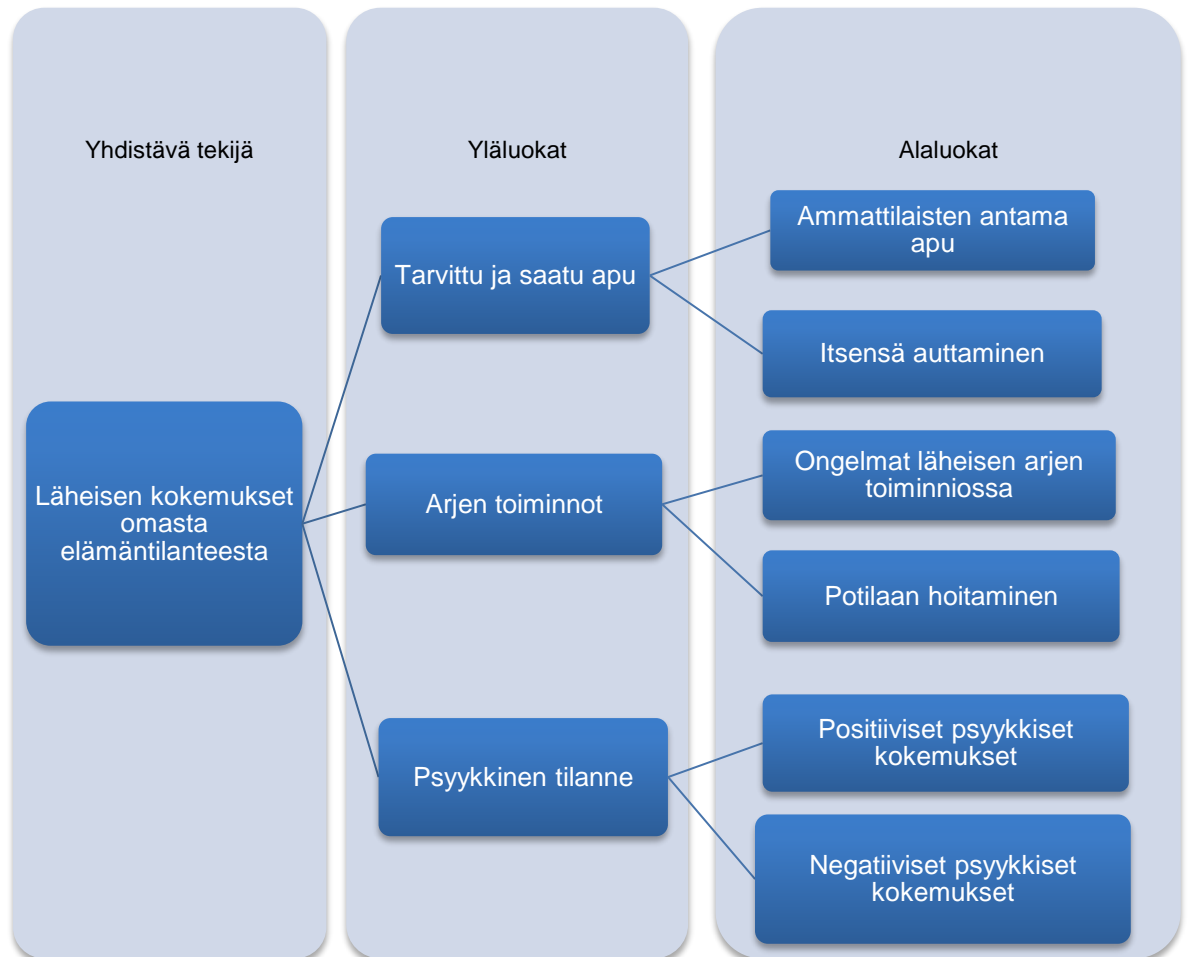
Tiedon välityksen osa-alueet liittyivät lääkärien tapaan välittää tietoa ja tilanteeseen, jossa tietoa annetaan potilaalle ja läheiselle. Lääkärien tavasta välittää tietoa nousivat esille ennusteen kertominen suoraan ja tätä kautta lääkärin puheen kokeminen ”raakana”. Pahimmaksi lääkeksi koettiin kuolemantuomioita antava lääkäri. Lääkärin koettiin kertoneen asioista potilaalle, mutta tilanteet, joissa tietoa annettiin, miellettiin jännittäviksi ja tästä johtuen tiedon vastaanottamisessa saattoi esiintyä ongelmia.

”Vaikka toki lääkärit asioista kertoivat hänelle, mutta ne lääkärikäynnit menivät aina niin jännityksen vallassa, että paljon oleellistakin asiaa meni häneltä, ja minultakin, ohi.”

Negatiiviset asiat potilaan kohtaamisessa näkyivät hoitajien kiireenä sekä välinpitämättömyytenä oireita kohtaan. Hoitajien kiire liittyi kiireeseen huomioida potilasta. Eräessä kommentissa kuvattiin, että hoitajat eivät ehdi huomioida potilasta sen paremmin sairaalassa kuin kotihoidossakaan. Välinpitämättömyys oireita kohtaan käsitti kokemuksen siitä, että oireita ei uskottu, josta johtuen saatiin vääränlaista apua.

5.2 Läheisen kokemus omasta elämäntilanteestaan

Läheisen kokemus omasta elämäntilanteesta muodostui kolmesta eri yläluokasta, joita olivat tarvittu ja saatu apu, arjen toiminnot sekä psyykkinen tilanne (Kuvio 2).



Kuvio 2. Läheisen kokemus omasta elämäntilanteesta (n=21 henkilöä)

Tarvittu ja saatu apu näkyi ammattilaisten antama apuna ja itsensä auttamisena. Ammattilaisten antama apu näyttäytyi paitsi mielialalääkityksen käyttämisenä ja terapiassa käymisenä, myös hoitajien antamana tukena ja keskusteluna kriisikeskuksella. Ulkopuolisen avun hakemisella ja ulkopuoliselle puhumisella koettiin rasittavan vähemmän omaa lähipiiriä. Tarve keskustelulle ja tuelle nousi esiin useissa kommentteissa. Apua kuitenkin päädyttiin joissain tapauksissa hakemaan myöhemmin, sillä koettiin, että kaikki sairaalassa saatava hoito kuuluu potilaalle ja ettei läheisen itsensä ole sopivaa pyytää apua potilasta hoitavalta taholta. Itsensä auttaminen näyttäytyi päiväkirjan kirjoittamisena ja asioiden pohtimisena yksin.

"Ihan ulkopuoliselle ihmiselle voi helpommin purkaa ne itseä ahdistavat asiat. Ei tunne "rasittavansa" ystävä/tuttavapiiriä omilla asioillaan, näin oli ainakin minulla."

Toinen yläluokka, arjen toiminnot, esiintyi ongelmina läheisen arjen toiminnoissa sekä potilaan hoitamisena. Ongelmat läheisen arjen toiminnoissa näkyivät sairausloman tarpeena ja sen hakemisena sekä koulussa suoriutumisen huononemisenä ja aloittekyvyttömyytenä. Potilaan hoitaminen näkyi sairaalassa vierailemisena ja potilaan hoitamisena kotona.

"Seuraavat kuukaudet koulussa mulla meni huonommin ja huonommin."

Läheisen psyykinen tilanne sisälsi sekä negatiivisia että positiivisia kokemuksia. Negatiiviset psyykkiset kokemukset näyttäytyivät pelkona sekä potilaan sairauden pahenemisesta, että omasta sairastumisesta. Pelkoa kuvattiin jatkuvaksi ja mainittiin, että "pelon kanssa elän joka päivä". Negatiiviset psyykkiset kokemukset esiintyivät ahdistuksena, jota kuvattiin jatkuvana ahdistuksena sekä ahdistuneena olona. Omaa oloa kuvattiin jaksamattomaksi, yksinäiseksi ja voimattomaksi. Kommenteissa tuotiin esille tunne romahuttamisesta ja kestämyttömyydestä. Negatiiviset psyykkiset kokemukset esiintyivät myös rauhattomuutena, toivottomuutena, hölmöyden tunteena ja pahalta tuntumisena. Omasta psyykkisestä tilasta mainittiin ajatus "Minä "vain" tunteilen".

Keskusteluista tuli esille tunne siitä, että potilaan tilan huononeminen vie viimeisenkin elämänpisaran. Lisäksi toivottiin potilaan kärsimyksen loppumista. Tilanteen raastavuuden ja raskauden koettiin aiheuttaneen traumatisoitumista. Läheiset kuvasivat epätietoisuutta, tilanteen hyväksymättömyyttä sekä vaikeutta ajatella ja suhtautua tilanteeseen. Esille nousi yritys olla itkemättä, peittää paha olo ja pysyä vahvana, jotta läheinen itse pystyisi tukea potilasta paremmin. Negatiiviset psyykkiset kokemukset sisälsivät myös kuvauksia tunnottomuudesta ja tunteettomuudesta. Edellä mainitut liittyivät tyhjäan oloon ja reagoimattomuuteen sairaudesta kuullessa, jolloin omaa itseään kyseenalaistettiin "Onko mussa jotain vikaa?" Kommenteissa kuvattiin sairauden aiheuttamaa jatkuvaa tilannetta, josta ei ole paluuta. Kokemus kokonaisuudessaan miellettiin rankaksi ja koettiin, että sairaus jättää jälkensä. Esille nousivat myös negatiivisten tunteiden salliminen ja niiden kokeminen. Syövän todettiin olevan koko perheen sairaus.

"On aika ennen syöpää ja syövän toteamisen jälkeen."

Positiiviset psyykkiset kokemukset esiintyivät optimistisuutena ja positiivisena olona. Mielialaa kuvattiin korkeaksi ja pyrittiin elämään päivä kerrallaan. Positiiviset psyykkiset kokemukset näyttäytyivät siinä, että synkkiä ajatuksia ei esiintynyt ja että oloa kuvattiin virkeäksi ja unta normaaliksi. Kokemusta kuvattiin uudeksi, jonka kautta opittiin paljon perheestä, ystävydestä ja rakkaudesta.

”Meillä on molemmilla mieliala korkealla, yritetään optimistisesti ajatella ja mennään päivä kerrallaan.”

6 Pohdinta

6.1 Tutkimustulosten tarkastelua

Aiemmat tutkimustulokset tukevat opinnäytetyömme tuloksia liittyen apuun, jota läheiset tarvitsevat ja saavat. Läheiset tarvitsevat apua, mutta eivät aina ole valmiita pyytämään sitä asettaessaan potilaan tarpeet etusijalle. (Halme – Paavilainen – Åstedt-Kurki 2007: 22.) Aiemmista tutkimustuloksista poiketen tuloksissamme ilmeni myös itsensä auttamista, jota ei noussut esille löytämissämme aiemmissa tutkimuksissa. Läheisten tarve avulle tulisi ottaa huomioon työskennellessä syöpäpotilaan läheisten kanssa. Läheisnäkökulma olisi hyvä tuoda esille jo koulutuksen aikana. Hoitotyöntekijöille tulisi antaa keinoja ja työkaluja toteuttaa myös läheisten hoitotyötä. Näitä keinoja voisi välittää esimerkiksi täydennyskoulutusten avulla.

Vaikutuksista läheisen arjen toimintoihin saimme tuloksia, joita ei sellaisinaan esiintynyt löytämissämme aiemmissa tutkimuksissa. Aineistossamme kuvattiin arjen toimia konkreettisemmin. Syöpään sairastumisen vaikutukset läheisen arjen toimintoihin tulisi ottaa huomioon kehittäessä läheisille tarjottavaa apua.

Tuloksissamme esiin nousseet negatiiviset psyykkiset kokemukset liittyen läheisen psyykkiseen tilanteeseen olivat yhteneviä aikaisemmin aihetta tutkineiden tutkimusten tuloksiin nähden (Muun muassa Mattila ym. 2009: 294-303; Halme – Paavilainen – Åstedt-Kurki 2007: 22). Koska aineistomme vastaukset kertoivat ainoastaan konkreettisesti koetusta tunteesta, eivätkä esimerkiksi valottaneet keinoja helpottaa negatiivisia tunteita, tarkempi vertaileva pohdinta aiempiin tutkimustuloksiin oli haastavaa. Aineistossamme

asiat esitettiin siis hyvinkin pelkistetysti. Tästä huolimatta tulostemme yhtäläisyys verraten aiempiin tutkimustuloksiin oli nähtävissä. Erona aikaisempiin tutkimuksiin oli positiivisten psyykkisten kokemusten esiintyminen tuloksissamme.

Tuloksiamme liittyen läheisen kokemuksiin potilaan saamasta hoidosta oli haasteellista peilata aikaisempiin tutkimustuloksiin. Haasteita tarkempaan tarkasteluun toivat sekä niukka aineistomme, että aiheesta aiemmin tehtyjen tutkimusten vähäinen määrä.

Saamamme tulokset liittyen tiedon välitykseen poikkesivat aiemmista tutkimustuloksista. Tuloksissamme ilmi tulleet kokemukset lääkäreiden tavasta välittää tietoa olivat ristiriidassa aiempien tutkimustulosten kanssa. Saamamme tulokset kuvasivat suoran tiedon välityksen ”raakuutta”, vaikka aiempien tutkimustulosten mukaan läheiset nimenomaan kaipaavat rehellisesti annettua tiedollista tukea. (Aura ym. 2010: 17-19; Mattila 2011: 76-78.) Hoitotyössä tulisi kiinnittää lisähuomiota tiedonvälitystavan lisäksi tilanteeseen, jossa tietoa annetaan. Tilanteen tulisi olla rauhallinen, jotta tiedon vastaanotto olisi helpompaa.

Tuloksissamme negatiivisina asioina potilaan kohtaamisessa esiintyneet asiat erosivat aiemmista aiheita tutkineista tutkimuksista. Saamamme tuloksia ei oltu käsitelty ollenkaan aiemmissa löytämissämme tutkimuksissa, jonka vuoksi tuloksiamme vertailu aiempiin tutkimustuloksiin oli mahdotonta.

Opinnäytetyötämme voidaan tulevaisuudessa hyödyntää syöpää sairastavien potilaiden hoitotyössä sekä läheisten huomioinnissa. Opinnäytetyössämme esitetyt tulokset voivat auttaa hoitohenkilökuntaa kiinnittämään paremmin huomiota läheisten huomioimiseen sekä niihin osa-alueisiin, jotka vaikuttavat läheisten kokemuksiin potilaan saamasta hoidosta sekä heidän omista elämäntilanteistaan. Opinnäytetyömme voi mahdollisesti auttaa hoitohenkilökuntaa tunnistamaan työssään läheisten erilaisia tunteita ja tuen tarpeita. Opinnäytetyössämme esille tulleita tuloksia voidaan hyödyntää myös kouluttaessa syöpäsairaana potilaan kanssa työskentelevää hoitohenkilökuntaa, jolloin jo koulutuksen aikana tulisi esille läheisten kohtaamisen tärkeys.

Opinnäytetyömme aihealueeseen liittyviä jatkotutkimushaasteita on varmasti monia. Opinnäytetyömme aihealuetta tulisi tutkia lisää kokonaisuudessaan, mutta erityisesti tutkimusta liittyen läheisen kokemuksiin potilaan saamasta hoidosta olisi hyvä tehdä lisää.

6.2 Etiikka

Etiikan eli moraalifilosofian avulla pyritään selvittämään mitä moraaliksi on ja miten moraalisia ongelmia voidaan ratkaista. Etiikan avulla pyritään selvittämään filosofisen tutkimuksen keinoin esimerkiksi, miten moraalisia kysymyksiä pitäisi lähestyä. (Leino-Kilpi – Välimäki 2014: 37.) Tiedonalana etiikka pyrkii muotoilemaan, perustelemaan ja kehittämään käsityksiä ja teorioita hyvän ja pahan sekä oikean ja väärän välillä. (Leino-Kilpi – Välimäki 2014: 36.) Eettisten ratkaisujen merkitys korostuu tieteissä, joissa tutkitaan ihmillistä toimintaa ja käytetään ihmisiä tietolähteinä. (Leino-Kilpi – Välimäki 2014: 362.)

Kaiken tieteellisen toiminnan ydin on tutkimuksen eettisyys. Tutkimusetiikka pyrkii vastaamaan kysymyksiin oikeista säännöistä, joita tutkimuksessa tulee noudattaa. Pietarinen (2002) on esittänyt tutkijoille eettisen listan, joka pitää sisällään kahdeksan eettistä vaatimusta. Ensimmäinen on nimeltään älyllisen kiinnostuksen vaatimus, joka tarkoittaa sitä, että tutkijan on oltava aidosti kiinnostunut uuden informaation hankkimisesta. Toisen kohdan mukaan tutkijan on paneuduttava alaansa tunnollisesti, jolloin hänen hankkimansa ja välittämänsä informaatio on mahdollisimman luotettavaa. Tätä Pietarinen (2002) kutsuu tunnollisuuden vaatimukseksi. Kolmas vaatimus on rehellisyyden vaatimus, eli tutkija ei saa syyllistyä vilpin harjoittamiseen. Neljännen kohdan mukaan tutkijan tulee pidättäytyä sellaisesta tutkimuksesta, joka voi tuottaa kohtuutonta vahinkoa. Tämä vaatimus on nimeltään vaaran eliminoiminen. Viides vaatimus on ihmisarvon kunnioittaminen, jonka mukaan tutkimuksen tekeminen ei saa loukata ihmisarvoa yleisesti eikä kenenkään ihmisen tai ihmisryhmän moraalista arvoa. Listan kuudes kohta on sosiaalisen vastuun vaatimus, jolla tarkoitetaan sitä, että tieteellistä informaatiota käytetään eettisten vaatimusten mukaisesti. Ammatinharjoituksen edistäminen on listan seitsemäntenä ja sillä tarkoitetaan tutkijan toimimista tavalla, joka edistää tutkimuksen tekemisen mahdollisuuksia. Kahdeksannen vaatimuksen mukaan tutkijoiden tulee suhtautua toisiinsa arvostavasti. Tätä kutsutaan kollegiaaliseksi arvostukseksi. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 211-212.)

Hyvä tieteellinen käytäntö edellyttää eettisesti hyvää tutkimusta, joka puolestaan edellyttää tieteellisiä tietoja, taitoja ja hyviä toimintatapoja kaikessa toiminnassa. Hyvä tieteellinen käytäntö pitää sisällään muun muassa tiedeyhteisön tunnustamien toimintatapojen noudattamista sekä tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestävien menetelmien käyttöä. Hyvän tieteellisen käytännön loukkaukset jaotellaan kahteen kategoriaan. Toinen näistä on piittaamattomuus hyvästä tieteellisestä käytännöstä, joka

esiintyy esimerkiksi puutteellisena viittaamisena aikaisempiin tutkimustuloksiin. (Kuula 2011: 34-36.) Toinen hyvän tieteellisen käytännön loukkauksista on vilppiä tieteellisessä toiminnassa, joka jaotellaan sepittämiseen (tekaistujen havaintojen esittäminen tiedeyhteisölle), havaintojen vääristelyyn (alkuperäisten havaintojen tarkoituksellinen muokkaaminen), plagiointiin (luvatonta lainaaminen) ja anastamiseen (esimerkiksi toisen henkilön tutkimustulosten käyttäminen omista nimissä). (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012: 8-9.)

Opinnäytetyössämme on otettu huomioon hyvän tieteellisen käytännön loukkaukset. Opinnäytetyön tiedonhaku ja aiempien tutkimustulosten kartoittaminen on suoritettu käyttämällä tiedonhakukonea Mediciä, informaation avustuksella sekä manuaalisella haulla. Tällä tavoin on selvitetty aiempia tutkimustuloksia mahdollisimman kattavasti. Opinnäytetyömme tutkimuspolku on helposti todennettavissa, joten tekaistujen havaintojen esittäminen ja havaintojen vääristely olisi perusteetonta. Tutkijat tiedostavat lähdeviitteiden käytön tärkeyden ja sen, että valmista tekstiä ei ole luvallista lainata ilman lähdeviitettä. Opinnäytetyössämme on noudatettu Metropolia AMK:n kirjallisen työn ohjeita. Tämän lisäksi valmis opinnäytetyö on syötetty ohjelmaan nimeltä Turnitin, jonka avulla voidaan tarkistaa alkuperä ja mahdollinen plagiointi.

Muita tutkimuseettisiä haasteita ovat toisten tutkijoiden vähättely ja tutkimusapurahojen väärinkäyttö. Toisten tutkijoiden vähättelyllä voidaan viitata esimerkiksi siihen, että yksi ryhmästä julkaisee tuloksia vain omista nimistään. Tutkimusapurahojen väärinkäytöllä tarkoitetaan puolestaan esimerkiksi sitä, että tutkija käyttää tutkimukseen myönnettyjä varoja muuhun, kuin tutkimustyöhön. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 224-226.)

Tutkimuseettisten periaatteita ovat ihmisoikeuksien kunnioittaminen, haitan välttäminen, oikeudenmukaisuus, rehellisyys, luottamus ja kunnioitus. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimus kohdistuu ihmisten sosiaaliseen kokemusmaailmaan. Tästä johtuen eettiset kysymykset koskevat tutkittavien elämänpiiriin ja kokemuksiin kajoamista. (Kylmä – Juvakka 2012: 147-148.)

Yhtenä tutkimukseen osallistumisen lähtökohtana on itsemääräämisoikeus. Tutkimukseen osallistumisen tulisi olla aidosti vapaaehtoista ja perustua tietoiseen suostumukseen. Tutkittavan tulee siis olla tietoinen tutkimuksen luonteesta ja siitä, että hän voi kieltäytyä osallistumisesta tutkimukseen tai keskeyttää osallistumisensa. Modernit aineis-

tonkeruumenetelmät tuovat haasteita tutkimuseetiikalle, sillä aineistoa voidaan kerätä nykyään muun muassa erilaisista medioista. Internet-aineistoja käytettäessä haastavaksi muodostuukin tietoisuuden saaminen. Kun tietoa kerätään esimerkiksi internetin keskustelupalstoilta, on syytä tarkastella tutkimuksen eettisyyttä laajasti. Esimerkiksi keskustelupalstalle viestinsä lähettänyt henkilö ei ole tietoinen olevansa tutkimuskohteena. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 218-220.) Internetin resursseja voidaan jakaa niiden jakelun julkisuuden ja organisoituneisuuden perusteella. Esimerkiksi erilaisten yhteisöjen sivut voivat olla joko täysin vapaasti tai osittain vapaasti luettavissa ja hyvin pitkälle organisoituja. Organisoituneet sivustot, jotka ovat vapaasti luettavissa, ovat tutkittavissa samoin kuin ylipäänsä julkiset asiakirjat. (Kuula 2011: 171-173.) Valvottuja sivustoja tutkittaessa tutkimuslupaa voidaan pyytää sivuston ylläpitäjältä, mutta julkisilla sivuilla oleva tieto on vapaasti käytettävissä. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 220.)

Tutkimustyössä keskeistä on anonymiteetin huomioiminen. Internetin keskustelupalstalle viestin kirjoittaneen henkilön anonymiteetin turvaaminen onkin tärkeää ja esimerkiksi nimimerkkien kuvaamisen tärkeyttä tutkimuksessa on hyvä arvioida. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa käytetään usein suoria lainauksia alkuperäisestä aineistosta, jolloin tutkijan on varmistettava etiikan näkökulmasta, ettei tutkimukseen osallistujia voi olla tunnistettavissa. Tästä syystä alkuperäislainaukset olisivatkin hyvä esittää yleiskielellä. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 221.)

Koska opinnäytetyömme aineisto on internetistä kerättyä, itsemääräämisoikeuteen liittyvää eettistä periaatetta on tarkasteltava hiukan eri kantilta. Opinnäytetyömme kaltaisessa tutkimuksessa tietoisuuden saaminen ei ole mitenkään mahdollista, sillä tutkimuksen kohteena olevan henkilöt säilyvät tutkijoille tuntemattomina koko tutkimuksen ajan. Keskustelupalstat, joilta aineistomme kerättiin, ovat julkisia ja näin ollen tutkimuslupaa ei tarvittu. Tutkimustuloksissamme esitetyt suorat lainaukset eivät altista tutkittavien anonymiteettia vaaraan, sillä tutkittavien henkilöllisyyttä ei ole mahdollista tunnistaa edes alkuperäisistä viesteistä.

Tutkimustyön oikeudenmukaisuudella tarkoitetaan tutkittaviksi valikoituvien tasa-arvoisuutta. Esimerkiksi ei-toivottuja tutkittavia ei voi sulkea tutkimuksen ulkopuolelle. Tämä seikka on erityisen tärkeää muistaa silloin, kun otos ei ole satunnainen vaan esimerkiksi tutkimukseen kutsuttavista henkilöistä päättää joku henkilö. Vaarana esimerkiksi potilas-

tyytyväisyyttä tutkittaessa voi olla se, että tutkimukseen kutsutaan vain tyytyväiseltä vaikuttavia potilaita. Tällöin tutkimuksen ulkopuolelle jäävät ne potilaat, jotka mahdollisesti ovat tyytymättömiä ja joilla voisi olla tärkeää tietoa hoitotyön kehittämisen perustaksi. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 221.) Opinnäytetyössämme on huomioitu kaikki löytämämme kirjoitukset, jotka käsittelevät syöpää sairastavan potilaan läheisten kokemuksia. Näin ollen opinnäytetyömme noudattaa tutkimustyön oikeudenmukaisuutta.

6.3 Luotettavuus

Tutkimusmenetelmien luotettavuutta käsitellään metodikirjallisuudessa usein validiteetin ja reliabiliteetin kautta. Laadullisten tutkimusten parissa kyseisten käsitteiden käyttöä on kritisoitu, sillä ne ovat muodostuneet määrällisen tutkimuksen piirissä ja käsitteinä ne vastaavat pääasiassa määrällisen tutkimuksen tarpeita. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida esimerkiksi laadullisen tutkimuksen yleisillä luotettavuuskriteereillä. Näitä ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 136).

Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta sekä tämän osoittamista tutkimuksessa. Tulosten tulee olla kuvattu selkeästi niin, että lukija ymmärtää miten analyysi on tehty ja mitkä ovat tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset. Alakategorioiden, joilla kuvataan kategorioiden ja käsitteiden sisältöjä, muodostaminen vaatii tutkijalta kiinnittymistä empiiriseen aineistoon ja käsitteelliseen ajatteluun. Uskottavuudella kuvataan myös tutkijan muodostamien luokitusten tai kategorioiden aineiston katkaisu. Tärkeänä luotettavuuskysymyksenä on myös aineiston ja tulosten suhteen kuvaaminen. Tämä edellyttää sitä, että tutkija kuvaa analyysinsä mahdollisimman tarkasti. (Kylmä – Juvakka 2012: 127-129; Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 197-198.) Opinnäytetyömme uskottavuutta lisää se, että analyysi on toteutettu kahden henkilön toimesta. Opinnäytetyömme aineiston kokoa ei määritelty etukäteen ja työssämme hyödynnettiin kaikki saatavilla oleva aineisto. Tästä huolimatta läheisten kokemuksia potilaan saamasta hoidosta kartoittavalle tutkimuskysymykselle löytyi aineistoa hyvin vähän. Opinnäytetyömme tulosten uskottavuutta tarkasteltaessa on otettava huomioon, että niukan aineiston vuoksi opinnäytetyössämme tätä tutkimuskysymystä käsittelevät tutkimustulokset jäivät hyvinkin pintapuolisiksi. Keskustelupalstojen aineisto koostui pitkälti läheisten erilaisten tuntemusten, ajatusten ja olotilojen jakamisesta ja näin ollen vastasi lähinnä tutkimuskysymykseemme läheisen kokemuksista omasta elämäntilanteestaan.

Laadullisen tutkimuksen yleisistä luotettavuuskriteereistä vahvistettavuus liittyy tutkimusprosessiin kokonaisuudessaan ja edellyttää tutkimusprosessin kirjaamista sillä tavalla, että toisella tutkijalla on mahdollisuus seurata prosessin kulkua pääpiirteissään. Vahvistettavuus-kriteerin ongelmana on se, että toinen tutkija ei välttämättä päädy samaan tulkintaan saman aineiston perusteella. Laadullisessa tutkimuksessa hyväksytään monenlaiset todellisuudet. Erilaiset tulkinnat tutkimuksen kohteesta eivät välttämättä tarkoita luotettavuusongelmaa, sillä erilaiset tulkinnat lisäävät myös ymmärrystä tutkimuksen kohteesta. (Kylmä – Juvakka 2012: 127-129; Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 197-198.) Opinnäytetyömme on tallennettu vaihe vaiheelta prosessin edetessä ja näin ollen tutkimusprosessimme kulku on todennettavissa.

Reflektiivisyys edellyttää tutkimuksen tekijän tietoisuutta omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä. Tämä tarkoittaa sitä, että tekijän on arvioitava omaa vaikutusta aineistoonsa ja tutkimusprosessiinsa. (Kylmä – Juvakka 2012: 127-129; Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 197-198.) Opinnäytetyöprosessillemme erityisen suuren haasteen aiheutti opinnäytetyömme aiheen vaihtuminen toteutusvaiheessa. Aiempi aiheemme tutki syöpäpotilaan läheisen kokemuksia palliatiivisella poliklinikalla saadusta hoidosta ja sen toteuttaminen tapahtui kyselytutkimuksena. Odotimme vastauksia vielä tammikuussa 2016, mutta vastausten vähäisen kertymisen vuoksi jouduimme lopulta toteamaan aikataulun mahdottomuuden ja päädyimme tätä kautta nykyiseen aiheeseemme. Reflektiivisyyttä tarkasteltaessa tulee ottaa huomioon aiheen vaihtumisen aiheuttama aikataulun kiristyminen, opinnäytetyön lähes kokonaan uudelleen kirjoittaminen lyhyessä ajassa ja näiden vaikutukset tutkimuksen tekijöiden lähtökohtiin.

Siirrettävyydellä mitataan sitä, kuinka hyvin tulokset olisivat siirrettävissä johonkin muuhun tutkimusympäristöön. Siirrettävyyden varmistaminen on tärkeää, jotta toiset tutkijat voivat seurata prosessia halutessaan. Siirrettävyyden varmistamiseksi tutkijan on kuvattava huolellisesti tutkimuskonteksti, selvitettävä osallistujien valinta ja taustat sekä kuvata selkeästi aineiston keruu ja analyysi. Tutkimuksen tekijän on siis esimerkiksi annettava riittävästi kuvailevaa tietoa tutkimuksen osallistujista ja ympäristöstä. (Kylmä – Juvakka 2012: 127-129; Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 197-198.) Pyrimme antamaan opinnäytetyössämme kattavat tiedot aineiston keruusta ja sen analyysistä. Opinnäytetyömme ongelma siirrettävyyks-kriteerin suhteen näyttöä puuttuvina taustatietoina tutkimukseen osallistujista.

Tutkimuksen luotettavuuden tarkasteluun oman sävyensä antavat myös laadullisen tutkimusasetelman avoimuus ja prosessiluonne. Tutkijan itse ollessa aineistonkeruun väline on luonnollista, että tutkimusprosessin edetessä hänen näkemyksensä ja tulkintansa kehittyvät. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta on tärkeää tiedostaa tutkimusprosessin myötä tutkijassa tapahtuva vaihtelu. (Kiviniemi 2015: 84-85.) Tarkasteltaessa opinnäytetyömme luotettavuutta tulee huomioida se, että tutkimusaineistomme luonteesta johtuen tarkentavien kysymysten teko ei ollut mahdollista, jonka vuoksi analyysimme pohjautuu ainoastaan internetin keskustelupalstoilla jo saatavilla olevaan tekstiin ja tutkijoiden omaan tulkintaan.

Anonyymiyden luotettavuuteen aineiston keräämisessä internetin keskustelupalstoilta on kiinnitettävä huomiota. Keskustelupalstoille kirjoitetaan yleensä nimimerkillä. Tämä edellyttää varovaisuutta aineiston analysoinnissa, vaikka nimimerkin tunnistetiedot ovatkin yleensä rajatut. Nimimerkki antaa tiettyjä oikeuksia, joihin ei tavallisessa elämässä välttämättä ryhtyisi. Esimerkiksi keskustelupalstalla voi olla erityisen avoin tai toisaalta epärehellinen. (Kuula 2011: 184-187.) Nimimerkkien tunnistetiedot voivat tuoda mahdollisesti mukanaan ennakko-oletuksia, sillä ne voivat kuvata esimerkiksi kirjoittajan sukupuolta ja ikää. Koska opinnäytetyömme aineiston analysoinnissa ei huomioitu kirjoittajien nimimerkkejä, ne eivät vaikuttaneet tutkijoiden analysointiprosessiin. Nimimerkkien huomioimattomuus poisti myös pienemmänkin vaaran tunnistaa internetin keskustelupalstalle kirjoittanut henkilö. Opinnäytetyömme lähtökohtana on luottamus aineistoon. Opinnäytetyömme luotettavuutta tarkasteltaessa on kuitenkin otettava huomioon, että internetin keskustelupalstoille kirjoittaneet henkilöt eivät ole todennettavissa ja olisi periaatteessa esimerkiksi mahdollista, että yksi henkilö on kirjoittanut kaikki vastaukset.

Lähteet

Aakala, Pirkko – Turunen, Hannele – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2000. Nuorten aikuisten kokemuksia luusarkooman sairastamisesta. *Hoitotiede* 12 (2). 204-216.

Aalberg, Veikko – Idman, Irja 2013. Syöpään liittyvät psykososiaaliset näkökohdat. Teoksessa Joensuu, Heikki – Jyrkkiö, Sirkku – Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa – Kouri, Mauri – Roberts, Peter J. – Lyly, Teppo (toim.): *Syöpätaudit*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 870. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://www.oppiportti.fi/op/syt00722/do>>.

Aura, Minna – Paavilainen, Eija – Asikainen, Paula – Heikkilä, Asta – Lipponen, Varpu – Åstedt-Kurki, Päivi 2010. Aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta. *Tutkiva hoitotyö* 8 (2). 14-21.

Elonen, Erkki – Bono, Petri 2013. Solunsalpaajahoito ja muut syöpälääkkeet. Teoksessa Joensuu, Heikki – Jyrkkiö, Sirkku – Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa – Kouri, Mauri – Roberts, Peter J. – Lyly, Teppo (toim.): *Syöpätaudit*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 180. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://www.oppiportti.fi/op/syt00195/do>>.

Eriksson, Elina – Lauri, Sirkka 2000. Potilaan selviytymisprosessi. Teoksessa Eriksson, Elina – Kuuppelomäki, Merja (toim.): *Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö*. Helsinki: WSOY.

Eskola, Jari – Suoranta, Juha 2008. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.

Halme, Nina – Paavilainen, Eija – Åstedt-Kurki, Päivi 2007. Aikuisen perheenjäsenen kohtaaminen sairaalassa – kirjallisuuskatsaus. *Tutkiva Hoitotyö* 5 (1). 22.

Hulbert-Williams, Nicholas – Wyatt, Debbie 2015. *Cancer and cancer care*. London: Sage.

Idman, Irja – Aalberg, Veikko 2013. Psykososiaalisen tuen tarve ja toimintamallit. Teoksessa Joensuu, Heikki – Roberts, Peter J. – Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa – Jyrkkiö,

Sirkku – Kouri, Mauri – Lyly, Teppo (toim.): Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 860-864. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://www.oppiportti.fi/op/syt00710/do>>.

Isola, Jorma 2013. Syntymekanismit. Teoksessa Joensuu, Heikki – Jyrkkiö, Sirkku – Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa – Kouri, Mauri – Roberts, Peter J. – Lyly, Teppo (toim.): Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 13. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://www.oppiportti.fi/op/syt00003/do>>.

Isola, Jorma – Kallioniemi, Anne 2013. Syövän klonalisuus. Teoksessa Joensuu, Heikki – Jyrkkiö, Sirkku – Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa – Kouri, Mauri – Roberts, Peter J. – Lyly, Teppo (toim.): Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 15. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://www.oppiportti.fi/op/syt00007/do>>.

Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa – Joensuu, Heikki – Tenhunen, Mikko 2013. Muita syövänhoitomuotoja. Teoksessa Joensuu, Heikki – Jyrkkiö, Sirkku – Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa – Kouri, Mauri – Roberts, Peter J. – Lyly, Teppo (toim.): Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 236. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://www.oppiportti.fi/op/syt00836/do>>.

Kiviniemi, Kari 2015. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Valli, Raine – Aaltola, Juhani (toim.): Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Jyväskylä: PS-kustannus. 74.

Kouri, Mauri – Tenhunen, Mikko 2013. Sädehoito. Teoksessa Joensuu, Heikki – Jyrkkiö, Sirkku – Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa – Kouri, Mauri – Roberts, Peter J. – Lyly, Teppo (toim.): Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 161-162. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://www.oppiportti.fi/op/syt00181/do>>.

Kuula, Arja 2011. Tutkimusetiikka: Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Bookwell Oy.

Kylmä, Jari – Juvakka, Taru 2012. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Leino-Kilpi, Helena – Välimäki, Maritta 2014. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Mattila, Elina 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy. Terveystieteiden yksikkö. Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, kirurgian, gastroenterologian ja syövänhoidon vastualueet. Saatavilla myös sähköisesti <<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence=1>>.

Mattila, Elina – Kaunonen, Marja – Aalto, Pirjo – Åstedt-Kurki, Päivi 2010. Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: tuen tarpeen tunnistaminen ja tukemisen tavoitteet. Tutkiva Hoitotyö 8 (2). 34-37.

Mattila, Elina – Kaunonen, Marja – Aalto, Pirjo – Ollikainen, Jyrki – Åstedt-Kurki, Päivi 2009. Sairaalapotilaiden läheisten tuki ja siihen yhteydessä olevat tekijät. Hoitotiede 21 (4). 294-303.

Mesiäislehto-Soukka, Helinä – Rajamäki, Maria – Paavilainen, Eija 2004. Munasarja-syöpää sairastavan selviytyminen sekä potilaan ja hänen perheensä tukeminen sairaalassa. Tutkiva Hoitotyö 2 (3). 30-31.

Nevalainen, Arja – Kaunonen, Marja – Åstedt-Kurki, Päivi 2007. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen tuki polikliinisessä hoidossa. Hoitotiede 19 (4). 192.

Pfizer 2014. Syöpäinfo. Verkkodokumentti. <<http://www.syopainfo.fi/yleiskatsaus-syoppiin/mika-syopa-on.html>>. Luettu 14.3.2016.

Pietarinen, Juhani 2002. Eettiset perusvaatimukset tutkimustyössä. Teoksessa Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Potinkara, Heli 2004. Auttava kanssakäyminen. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopistollinen sairaala.

Ristimäki, Ari – Franssila, Kaarle – Kosma, Veli-Matti 2013. Syövän patologia. Teoksessa Joensuu, Heikki – Jyrkkiö, Sirkku – Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa – Kouri, Mauri – Roberts, Peter J. – Lyly, Teppo (toim.): Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 88. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://www.oppiportti.fi/op/syt00076/do>>.

Roberts, Peter J – Joensuu, Heikki 2013. Kliininen diagnostiikka ja levinneisyysluokittelu. Teoksessa Joensuu, Heikki – Jyrkkiö, Sirkku – Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa – Kouri, Mauri – Roberts, Peter J. – Lyly, Teppo (toim.): Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 80. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://www.oppiportti.fi/op/syt00067/do>>.

Roberts, Peter J 2013. Kirurginen hoito. Teoksessa Joensuu, Heikki – Jyrkkiö, Sirkku – Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa – Kouri, Mauri – Roberts, Peter J. – Lyly, Teppo (toim.): Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 140-144. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://www.oppiportti.fi/op/syt00169/do>>.

Saarto, Tiina 2013. Oireenmukainen hoito syöpätaudeissa. Teoksessa Joensuu, Heikki – Jyrkkiö, Sirkku – Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa – Kouri, Mauri – Roberts, Peter J. – Lyly, Teppo (toim.): Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 915. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://www.oppiportti.fi/op/syt00758/do>>.

Salminen, Eeva 2000. Syöpä ja sen lääketieteellinen hoito. Teoksessa Eriksson, Elina – Kuuppelomäki, Merja (toim.): Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Helsinki: WSOY.

Sankila, Risto 2013. Syövän ehkäisy ja syöväälle altistavat tekijät. Teoksessa Joensuu, Heikki – Jyrkkiö, Sirkku – Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa – Kouri, Mauri – Roberts, Peter J. – Lyly, Teppo (toim.): Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 40-47. Luettavissa myös sähköisesti osoitteessa <<http://www.oppiportti.fi/op/syt00032/do>>.

Schaller, Anne - Liedberg, Gunilla M. - Larsson, Britt 2014. How relatives of patients with head and neck cancer experience pain, disease progression and treatment: A qualitative interview study. *European Journal of Oncology Nursing* 18 (4). 405-410.

Senden, Cynthia – Vandecasteele, Tina – Vandenberghe, Evy – Versluys, Karen – Piers, Ruth – Grypdonck, Mieke – Van Den Noortgate, Nele 2014. The interaction between

lived experiences of older patients and their family caregivers confronted with a cancer diagnosis and treatment: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies* 52 (2015). 201.

Suomen Syöpärekisteri 2015a. Vuosittaiset keskimääräiset syöpätapauksien määrät vuosina 1967-2013 primaaripaikoittain ja kalenterijaksoittain, MIEHET. Verkkodokumentti. <<http://stats.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0003i0.html>>. Luettu 25.11.2015

Suomen Syöpärekisteri 2015b. Vuosittaiset keskimääräiset syöpätapauksien määrät vuosina 1967-2013 primaaripaikoittain ja kalenterijaksoittain, NAISSET. Verkkodokumentti. <<http://stats.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0004i0.html>>. Luettu 25.11.2015

Syöpäjärjestöt. Tietoa syövästä. Verkkodokumentti. <<https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/>>. Luettu 4.3.2016.

Syöpäjärjestöt. Syövän oireet. Verkkodokumentti. <<https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syovan-oireet/>>. Luettu 4.3.2016.

Syöpäjärjestöt. Syövän vaiheet, erilaistuminen ja levinneisyys. Verkkodokumentti. <<https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syovan-vaiheet-erilaistuminen-ja-levinneisyys/>>. Luettu 4.3.2016.

Syöpäjärjestöt. Solunsalpaajat eli sytostaatit. Verkkodokumentti. <<https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/solunsalpaajat-eli-sytostaatit/>>. Luettu 4.3.2016.

Syöpäjärjestöt. Muut syövän hoitomuodot. Verkkodokumentti. <<https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/muut-hoitomuodot/>>. Luettu 4.3.2016.

Syöpäjärjestöt. Syöpähoitojen jälkeen - seuranta. Verkkodokumentti. <<https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/seuranta/>>. Luettu 4.3.2016.

Tuomi, Jouni – Sarajarvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tenk. Verkkodokumentti. <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf>. Luettu 26.10.2015.

Åstedt-Kurki, Päivi – Jussila, Aino-Liisa – Koponen, Leena – Lehto, Paula – Maijala, Hanna – Paavilainen, Riitta – Potinkara, Heli 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Hakutaulukko

TIETOKANTA	HAKUSANAT	OSUMIA	OTSIKON PE- RUSTEELLA	SISÄLLÖN PERUS- TEELLA
Medic	Syöpäpotilas	8	3	2
Medic	Syöpä AND Potilas AND Kokem*	9	3	0
Medic	Syöpä* AND Läheinen	3	2	2
Medic	Läheisten AND Kokem*	8	2	0
Medic	Potil* AND Kohtelu	2	1	1
Medic	Pot* AND Hoito AND Syöpä	94	3	1
Medic	Syöpä AND Tuki	55	11	3
Medis	Syöpä AND Perhe	28	2	2
Medic	Cancer AND Patient	50	0	0

Medic	Cancer AND Relatives	3	0	0
Medic	Palliatii* AND Omai*	9	0	0
Medic	Palliatii*	238	7	1
Medic	Poli* AND Syöpä*	23	0	0
Medic	Poli* AND Palliat*	3	0	0
Medic	Palliatiiiv* AND Hoito	232	0	0
Medic	Saat* AND Hoit* AND Pal*	375	1	0
Medic	Kokem* AND Vaik* AND Läh*	30	0	0
Medic	Kokem* AND Vaikutt* AND Tekij*	10	0	0
Medic	Hoito* AND Syöpä*	2	0	0

	AND Lähein*			
Medic	Keskustelu- palsta*	12	1	0
Medic	Syöpä* AND Keskustelu*	2	0	0
Medic	Internet* AND Keskustelu*	21	1	1
Medic	Lähein*	153	5	3
Manuaalinen haku		16		20

