

Heidi Kallio & Sofia Lehtisaari

**HAIMASYÖPÄÄ SAIRASTAVAN ELÄMÄNLAATU**

## **HAIMASYÖPÄÄ SAIRASTAVAN ELÄMÄNLAATU**

Heidi Kallio & Sofia Lehtisaari  
Opinnäytetyö  
Syksy 2018  
Hoitotyön tutkinto-ohjelma  
Oulun ammattikorkeakoulu

## TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön tutkinto-ohjelma, sairaanhoitaja

---

Tekijät: Heidi Kallio & Sofia Lehtisaari

Opinnäytetyön nimi: Haimasyöpää sairastavan elämänlaatu

Työn ohjaajat: Pia Mäenpää & Anne Keckman

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Syksy 2018

Sivumäärä: 38 + 5

---

Haimasyöpä on yksi pahamaineisimmista syövästä. Sairauden vakavuus ja huono ennuste vaikuttaa ymmärrettävästi sairastavan elämänlaatuun. Elämänlaatu on subjektiivinen kokemus, joka jaotellaan fyysiseen-, psyykkiseen- ja sosiaaliseen osa-alueeseen. Aiheen valintaan vaikuttivat molempien kiinnostus aihetta kohtaan ja saimme yhteistyökumppaniksemme Suomen syöpäpotilaat Ry:n.

Tutkimuksemme tarkoituksena oli kuvailla haimasyöpää sairastavan elämänlaatua hänen itsensä kokemana. Tavoitteenamme oli valmiin työn kautta tukea niitä, jotka tulevaisuudessa sairastuvat haimasyöpään, sillä he voivat saada tästä tutkimuksesta vertaistukea. Myös opinnäytetyömme yhteistyökumppanin on mahdollista hyödyntää tekemäämme tutkimusta heidän omassa työssään. Yhteistyökumppani voi antaa muille sairastuneille tukea ja tietoa tutkimuksemme avulla. Tavoitteenamme oli myös oppia itse ymmärtämään vakavasti sairaiden kokemuksia ja tuntemuksia, sekä yhdistää haastateltavan kokemukset tutkittuun teoretietoon. Lisäksi yhtenä tavoitteenamme oli haimasyöpäsairaiden hoidon kehittäminen niin, että hoidossa kiinnitettäisiin enemmän huomiota heidän elämänlaatuunsa.

Tietoperusta muodostui aiheeseemme liittyvistä kirjoista, aiemmin tehdyistä tutkimuksista sekä väitöskirjoista. Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisen tutkimuksen menetelmällä, teemahaastattelulla, sillä sen avulla pääsimme mahdollisimman hyvin tarkoitukseemme ja tavoitteisiimme. Teemahaastattelulla saimme kattavan aineiston ja haastattelu toteutettiin kasvotusten haastateltavan kotona. Haastattelu oli keskustelunomainen, jonka tukena oli ennalta laadittu teemahaastattelurunko. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

Tutkimuksen mukaan syöpä on vaikuttanut elämänlaatuun sen eri osa-alueilla osittain negatiivisesti ja osittain positiivisesti. Sairauden vuoksi liikuntakyky heikentyi, eikä kotitöitä jaksanut tehdä normaalisti. Kutina ennen leikkausta ja erilaiset hoitovälineet sairaalassa ollessa aiheuttivat unettomuutta ja väsymystä. Ruokailutottumukset muuttuivat annoskokojen ja tiettyjen ruoka-aineiden osalta. Myös oksentelu ja pahoinvointi vaivasivat leikkauksen jälkeen. Nämä ovat asioita, jotka ovat heikentäneet elämänlaatua sairauden eri vaiheissa. Perhe- ja ystävyys-suhteet ovat lähentyneet, joka on vaikuttanut sosiaaliseen elämänlaatuun myönteisesti. Myös hoitohenkilökunnan ammattitaito ja oma elämän halu vaikuttivat elämänlaatuun positiivisesti.

Hoitotyössä tulee kiinnittää erityistä huomiota elämänlaatuun. Esimerkiksi ruokailuun liittyen pitää antaa ohjeita, jotta sairastava ei joudu olemaan yksin ongelmiansa kanssa. Vertaistukiryhmistä tai erilaisista tietolähteistä kertominen on myös tärkeää. Tämän tutkimuksen antamaa tietoa voidaan jatkossa hyödyntää konkreettisesti syöpää sairastavan hoitotyössä. Jatkotutkimusehdotuksena on elämänlaatu haimasyöpää sairastavan läheisen kokemana.

---

Asiasanat: haimasyöpä, elämänlaatu, fyysinen, haastattelu, sairastava

## ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences  
Degree programme in nursing and health care, option of nurse

---

Authors: Heidi Kallio & Sofia Lehtisaari  
Title of thesis: Quality of Life in Patient with Pancreatic Cancer  
Supervisors: Pia Mäenpää and Anne Keckman  
Submission Date: Autumn 2018 Pages: 38 + 5

---

Pancreatic cancer is one of the most notorious cancers. Both the severity of the disease and poor prognosis affect the quality of patient's life. Our interest concerning this topic was the main reason for choosing it as a research theme. We cooperated with Association of Cancer Patients in Finland.

The main objective was to describe the quality of life in patient with pancreatic cancer based on his own experiences. We investigated the effects of the disease for patient's physical, psychological and social life. We aimed to support those patients who suffer pancreatic cancer in the future by providing them peer support. Our partner in cooperation may take advantage of the results of our thesis. We also wanted to develop our understanding of the experiences and feelings of severely ill patients. Furthermore, we aimed to develop the treatment of the patients with pancreatic cancer in such a way that more attention would be paid to the quality of life in all its aspects.

Theoretical background was based on the books and studies related to our thesis topic. Research was carried out using qualitative research method, i.e. theme interview, since it appeared to be the most appropriate way to reach the research aims. The face-to-face interview was performed at interviewee's home and we managed to get an extensive material from it. The interview was a usual conversation-like situation even though we had a pre-prepared outline of the interview with us. The material was analysed by content analysis.

Our research revealed that pancreatic cancer has influenced part negatively and part positively for patient's life quality in its various areas. Patient's ability to move began to decline and there appeared to be more difficulties to do normal household-work. Itching before surgery and different instruments for treatment during the stay in the hospital caused insomnia and fatigue. Eating habits changed especially concerning the size of the meal and particular foodstuffs that did not taste anymore. Patient suffered from nausea and vomiting after the surgery. These things have weakened the quality of the patient's life during the different phases of the disease. Family relations and other friendships have become closer than earlier which have had a positive influence over the social life quality. Patient's own zest for life and the professional skills of the health care workers have also had a positive influence.

Special attention needs to be paid for the quality of life in question of nursing. As an example, it is important to provide guidance on nutrition and eating in order to avoid the patient to be left alone with problems. A peer support group may be useful for some patients and it is essential to tell about the existence of such groups. The results of this study can later be utilized alongside the nursing of a cancer patient. Further research would be needed to investigate the life quality of relatives of patient with pancreatic cancer.

---

Keywords: pancreatic cancer, quality of life, physical, interview, patient

## SISÄLLYS

JOHDANTO .....	6
1 HAIMASYÖPÄÄ SAIRASTAVAN ELÄMÄNLAATU .....	8
1.1 Haimasyöpää sairastava .....	8
1.2 Elämänlaatu .....	10
1.2.1 Fyysinen elämänlaatu .....	10
1.2.2 Psykkinen elämänlaatu .....	11
1.2.3 Sosiaalinen elämänlaatu .....	11
2 TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT .....	12
3 TUTKIMUSMETODOLOGIA.....	13
3.1 Tutkimuksen kohdejoukko ja tutkittavien valinta.....	13
3.2 Tutkimusmenetelmä .....	14
3.3 Aineiston keruun toteuttaminen .....	14
3.4 Sisällönanalyysi.....	16
4 TULOKSET.....	21
4.1 Vastaajan taustatiedot.....	21
4.2 Haimasyöpää sairastavan fyysinen elämänlaatu.....	21
4.3 Haimasyöpää sairastavan psykkinen elämänlaatu .....	24
4.4 Haimasyöpää sairastavan sosiaalinen elämänlaatu .....	26
5 JOHTOPÄÄTÖKSET JA TULOSTEN TARKASTELU .....	28
5.1 Fyysinen elämänlaatu .....	28
5.2 Psykkinen elämänlaatu.....	30
5.3 Sosiaalinen elämänlaatu .....	31
6 POHDINTA .....	33
6.1 Luotettavuus ja eettisyys .....	33
6.2 Omat oppimiskokemukset .....	34
6.3 Kehittämisasiheet ja jatkotutkimusaiheet.....	35
LÄHTEET .....	37
LIITTEET .....	39

## JOHDANTO

Elämänlaatu on usein subjektiivinen kokemus ja jokainen määrittelee sen itse. Jokaisen ihmisen määritelmä on erilainen, sillä kokemukset ja kiinnostuksen kohteet ovat erilaisia. Syöpää sairastavan kokema elämänlaatu voi olla täysin erilainen ja hän voi määritellä elämänlaadun erilaan kuin joku sellainen, jolla ei ole sairautta. (Hendry & McViittie 2004. Ferrans & Powers 1985.) Vakava ja huonoennusteinen sairaus vaikuttaa ymmärrettävästi haimasyöpää sairastavan kokemuksiin omasta elämänlaadustaan. Elämänlaatu käsittää fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen osa-alueen. (Hendry & McViittie 2004. Ferrans & Powers 1985.)

Haimasyöpä on yksi pahamaineisimmista syöivistä. Sen osuus kaikista Suomessa diagnosoiduista syöivistä on noin 3,6%. Haimasyöpä todetaan usein silloin, kun on jo liian myöhäistä aloittaa parantavat hoidot. Yleensä syöpä on diagnostivaiheessa ehtinyt jo metastasoitua eli lähettää etäpesäkkeitä eri puolille kehoa. Viisivuotisen ennusteen eli ennusteen sille, kuinka monta sairastunutta elää vielä viiden vuoden kuluttua diagnoosin saamisesta, on vain 2-4%. (Färkkilä, Isoniemi, Kaukinen & Puolakkainen 2013, viitattu 29.3.2017; Joensuu, Roberts, Kellokumpu-Lehtinen, Jyrkkiö, Kouri & Teppo 2013, viitattu 29.3.2017.)

Opinnäytetyössämme tutkimme haimasyöpää sairastavan kokemuksia hänen elämänlaadustaan. Aiheen valintaan vaikutti oma mielenkiintomme syöpäsairauksiin ja aiemmat harjoittelukokemuksemme. Syöpää sairastavan elämänlaatuun liittyvä opinnäytetyöaihe löytyi Oulun ammattikorkeakoulun opinnäytetyöpankista. Yhteistyökumppaniksi valikoitui Suomen Syöpäpotilaat Ry ja erityisesti sen alla toimiva haimasyöpäverkosto.

Tutkimuksemme tarkoituksena oli kuvailla haimasyöpää sairastavan elämänlaatua hänen itsensä kokemana. Tavoitteenamme oli valmiin työn kautta tukea niitä, jotka tulevaisuudessa sairastuvat haimasyöpään, sillä he voivat saada tästä tutkimuksesta vertaistukea. Myös opinnäytetyömme yhteistyökumppanin on mahdollista hyödyntää tekemäämme tutkimusta heidän omassa työssään. Yhteistyökumppani voi antaa muille sairastuneille tukea ja tietoa tutkimuksemme avulla. Tavoitteenamme oli myös oppia itse ymmärtämään vakavasti sairaiden kokemuksia ja tuntemuksia, sekä yhdistää haastateltavan kokemukset tutkittuun teoretietoon. Lisäksi yhtenä tavoitteenamme oli haimasyöpäsairaiden hoidon kehittäminen niin, että hoidossa kiinnitettäisiin enemmän huomiota heidän elämänlaatuunsa.

Opinnäytetyömme on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Kvalitatiivinen tutkimusote on tässä perusteltua, sillä keräsimme haastateltavilta tietoa heidän henkilökohtaisista kokemuksistaan. Vastauksia haimme sairastavan fyysiseen-, psyykkiseen- ja sosiaaliseen elämänlaatuun. Tiedonkeruumenetelmänä käytimme teemahaastattelua ja tulokset analysoitiin sisällön analyysillä.

# 1 HAIMASYÖPÄÄ SAIRASTAVAN ELÄMÄNLAATU

## 1.1 Haimasyöpää sairastava

Haimasyöpää sairastavien osuus Suomessa syöpää sairastavista on vain 3,6 %. Yleensä sairastunut on 60-80 –vuotias ja sairaus on harvinainen alle 45-vuotiailla. Haimasyövän yleisin muoto on haiman duktaali adenokarsinooma, joita on 80% haimasyövistä. Valitettavasti tämä syöpä on huononustein maha-suolikanavan syövistä. Huono ennuste johtuu syövän myöhäisestä havaitsemisesta ja diagnosoinnista sekä vaikeasti toteutettavasta kirurgisesta hoidosta. Yleensä syöpä on ehtinyt jo lähettää etäpesäkkeitä eli metastasoitua, kun diagnoosi tehdään. (Färkkilä ym. 2013, viitattu 29.3.2017; Joensuu ym. 2013, viitattu 29.3.2017.)

Haimasyövän syntyyn vaikuttavat moninaiset asiat ja suorien syy-seuraus -suhteiden määrittäminen on vaikeaa. Riskitekijöitä on kartoitettu kuitenkin jonkin verran. Noin 25-30 %:lla sairastumisen taustalla on tupakointi. Muita riskitekijöitä sairastumiseen ovat kolesteroli- ja rasvapitoinen ruokavalio, kirroosi ja krooninen haimatulehdus. Sairastumisen taustalla on usien myös perimä ja esimerkiksi perinnöllinen haimatulehdus. Osasyynä haimasyöpään voivat olla myös vastapuhjennut II-tyyppin diabetes tai ympäristön karsinogeenit. (Färkkilä ym. 2013, viitattu 29.3.2017; Joensuu ym. 2013, viitattu 29.3.2017.)

Haimasyöpää sairastavan oireet ovat usein epäspesifejä ja jäävät sen vuoksi huomioimatta (Färkkilä ym. 2013, viitattu 29.3.2017). Tavallisimpia oireita ovat laihtuminen, ylävatsakipu, selkäkipu ja ikterus eli keltaisuus (Joensuu ym. 2013, viitattu 29.3.2017). Sairastunut voi lisäksi kärsiä väsymyksestä, oksentelusta, ripulista, ummetuksesta ja kuumeesta. Haimasyöpä voi alkaa oireilemaan myös esimerkiksi akuuttina haimatulehduksena, ylämahan verenvuotona tai neuropsykiatrisina oireina. Näistä oireista vasta kipu, laihtuminen ja ikterus johtavat yleensä diagnoosiin. (Färkkilä ym. 2013, viitattu 29.3.2017.)

Haimasyöpää sairastavan diagnoosin tekemiseksi kiinnitetään huomiota erityisesti kliinisiin oireisiin. Lisäksi sairastuneelle tehdään erilaisia laboratorio- ja kuvantamistutkimuksia. (Färkkilä ym. 2013, viitattu 29.3.2017.) Tärkeimpiä kuvantamistutkimuksia ovat kaikututkimus eli ultraäänitutkimus, kaikuendoskopia eli ultraääniendoskopia, tietokonetomografia ja magneettikuvaus.



Laboratoriotutkimuksissa haimasyöpää sairastavalla ei löydy tyypillisiä merkkiaineita sairaudesta, mutta yhtenä asiana verestä seurataan seerumin hiilihydraattiantigeenia. Kohonnut arvo voi viitata haimasyövän ohella myös muihin suolistoalueen kasvaimiin. Laboratoriokokeista seurataan kuitenkin myös mahdollista anemiaa, hypoalbuminemiaa ja hyytymistekijöiden vajausta. (Färkkilä ym. 2013, viitattu 29.3.2017.)

Haimasyöpää sairastavan hoidot ovat aika rajalliset. Leikkaus on ainoa haimasyöpäsairaahan parantava hoito, mutta se on kuitenkin monimutkainen ja vaikea prosessi, eikä leikkauskaan aina voi parantaa. Radikaalileikkaus eli perusteellinen poistoleikkaus on mahdollista vain 10-15%:ssa haiman duktaalisissa adenokarsinoomissa eli rauhaskudoksesta pintasolukosta alkunsa saaneissa pahanlaatuisissa kasvaimissa. Muissa haimasyöpämuodoissa leikkausmahdollisuudet ovat suu-remmat. Vasta-aiheina radikaalileikkaukselle ovat yleensä etäpesäkkeet tai kasvaimen tukkiutuminen ympäröiviin kudoksiin ja verisuoniin. (Joensuu ym. 2013, viitattu 29.3.2017.) Sairastuneet, joille tehdään radikaalileikkaus, saavat yleensä liitännäishoitona solunsalpaajia. Liitännäishoito lisää tutkitusti sairastavan elinaikaa. Radikaalileikkauksen liitännäishoitona käytetään jonkin verran kemoterapiaa. Hoitoa voidaan antaa ennen ja jälkeen leikkauksen. (Joensuu ym. 2013, viitattu 29.3.2017.)

Jos haimasyöpä uusiutuu leikkauksen jälkeen, siirrytään palliatiivisiin eli oireita lievittäviin hoitotoimiin. Näitä ovat muun muassa leikkaushoito, kivun hoito, haiman vajaatoiminnan hoito haimaentsyymivalmisteilla tai diabeteslääkkeillä sekä potilaan psyykinen tukeminen. (Färkkilä ym. 2013, viitattu 29.3.2017.) Palliatiivisella leikkaushoidolla tarkoitetaan erilaisia ohitusleikkauksia ja katetrointeja. Haimasyöpää sairastavan elämää helpottaakseen tehdään sappiteiden ohitusleikkauksia, stenttauksia eli aukioloputkia tai katetrointeja. (Joensuu ym. 2013, viitattu 29.3.2017.) Suurinta osaa haimasyövistä ei kuitenkaan voida edes yrittää poistaa leikkauksella. Näissä tapauksissa voidaan yrittää säde- tai solunsalpaajahoitoa. Tulokset näistä hoidoista ovat kuitenkin heikkoja. (Joensuu ym. 2013, viitattu 29.3.2017.)

Viisivuotisennuste eli ennuste sille, kuinka monta sairastunutta elää vielä viiden vuoden kuluttua diagnoosista, on vain 2-4%. Jos haimasyöpä saadaan kirurgisesti poistettua kokonaan, on ennuste ymmärrettävästi parempi. Hyvään ennusteeseen vaikuttaa lisäksi tuumorin koko, negatiiviset imusolmukkeet, vähäinen verenvuoto leikkauksessa ja kokenut kirurgi. Tällöin 5-vuotiselossaoloosuus voi vaihdella 4-30% välillä. (Höckerstedt, Färkkilä, Kivilaakso & Pikkarainen 2007. 642.)

## 1.2 Elämänlaatu

Elämänlaatukäsitteen määrittäminen on usein haastavaa. Usein puhutaan hyvästä tai huonosta elämänlaadusta, vaikka todellisuudessa kyse on monimutkaisemmasta asiasta. Elämänlaatu on subjektiivinen kokemus ja jokainen määrittelee sen itse. Jokaisen ihmisen määritelmä on erilainen, sillä kokemukset ja kiinnostuksen kohteet ovat erilaisia. (Hendry & McViittie 2004. Ferrans & Powers 1985.)

Elämänlaatu on monien asioiden summa ja sitä tulee tarkastella fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen osa-alueen kautta (Hendry & McViittie 2004). Elämänlaatua käsitteenä käytetään paljon myös terveydenhuollossa, sillä fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen toimintakyky ovat terveydenhuollon toiminnan peruslähtökohtia. Elämänlaatua voi näiden ulottuvuuksien kautta mitata erilaisin keinoin ja näin arvioida esimerkiksi hoidon vaikuttavuutta, kannattavuutta tai tehokkuutta. (Kukkonen 2005. 105. Viitattu 16.1.2018.) Kipu on tila, joka vaikuttaa elämänlaatuun sen jokaisella osa-alueella, niin myös fyysisellä osa-alueella kuin psyykkisellä ja sosiaalisellakin osa-alueilla (Lehti 2000; Kipuviesti 1/2009).

### 1.2.1 Fyysinen elämänlaatu

Fyysiseen hyvinvointiin ja elämänlaatuun liittyy muun muassa kyky liikkua, riittävä ravinto, kommunikointikyky sekä puhtaus ja hygienia. Syöpään sairastumisen fyysiset vaikutukset ovat moninaisia. Eniten sairastavien elämänlaatuun vaikuttaa ruokahaluttomuus, pahoinvointi, limakalvojen kuivuminen ja rikkoutuminen sekä erilaiset kivut. (Lehti 2000; Kipuviesti 1/2009. 10. Viitattu 28.3.2017.)

Hyvä fyysinen kunto vaikuttaa hyvään fyysiseen elämänlaatuun positiivisesti, kun taas fyysinen kipu horjuttaa sitä (Aalto, Aro & Teperi 1999. 2. Viitattu 28.3.2017). Fyysinen kunto yleensä heikentyy sairauden ja sen hoitojen myötä. Sairastavan liikuntakyky voi rajoittua huomattavasti ja hän saattaa tuntea itsensä väsyneeksi ja masentuneeksi. Fyysinen minäkuva myös muuttuu ja sairastava joutuu sopeutumaan uuteen ulkomuotoonsa. Näin fyysinen toimintakyky vaikuttaa elämänlaadun kokemukseen ja muihin elämänlaadun osa-alueisiin. (Lehti 2000; Kipuviesti 1/2009. 10. Viitattu 28.3.2017.)

## 1.2.2 Psyykinen elämänlaatu

Hyvällä psyykkisellä elämänlaadulla tarkoitetaan muun muassa positiivista mielialaa ja kognitiivista toimintakykyä. Psyykinen hyvinvointi ja tiedonkäsittelyn toimivuus esimerkiksi muistin toiminta edistävät hyvää psyykkistä elämänlaatua. (Aalto ym. 1999. 2. Viitattu 28.3.2017.)

Psyykkiseen elämänlaatuun vaikuttaa runsas tunteiden kirjo, jota syöpäsairas käy tilanteessaan läpi. Tunteet voivat vaihdella esimerkiksi pelon, syyllisyyden, avuttomuuden, kuoleman pelon ja toivon välillä. Sairauteen liittyy kärsimyksen tunteita, jotka laskevat ymmärrettävästi elämänlaatua. Epävarmuus voi saada sairastavan lannistumaan ja luopumaan tulevaisuuden suunnitelmista. Syöpää sairastavat kohtaavat usein myös masennusta, joka vaikuttaa heidän elämänlaatuunsa kokonaisvaltaisesti. Sairastava kaipaa psyykkistä tukea ja toivoa ylläpitävää kommunikaatiota. (Kuuppelomäki 2000. 129–157.) Psyykkisen elämänlaadun kokeminen nivoutuu yhteen fyysisen elämänlaadun kanssa, sillä esimerkiksi ulkonäkö ja kipu vaikuttavat myös tähän elämänlaadun osa-alueeseen (Lehti 2000; Kipuviesti 1/2009. 10. Viitattu 28.3.2017).

## 1.2.3 Sosiaalinen elämänlaatu

Sosiaalinen elämänlaatu muodostuu hyväksi erilaisista sosiaalisista kanssakäymisistä, ihmissuhteista ja yhteisöllisistä suhteista, oman identiteetin säilyttämisestä ja omasta vapaa-ajasta. Lisäksi esimerkiksi työelämän suoriutumisesta ja onnistumisista, kotitöistä ja harrastuksista on erityisen tärkeä hyöty hyvän sosiaalisen elämänlaadun muodostumiselle. (Aalto ym. 1999. 2. Viitattu 28.3.2017.)

Sosiaaliset suhteet vähenevät usein syövän puhjettua. Lähiverkostosta karsiutuvat pois ne, jotka kokevat tilanteen pelottavaksi ja ahdistavaksi. Syöpää sairastava voi kokea itsensä hylätyksi, hänen asemansa perheessä ja sosiaalisissa suhteissa voi muuttua ja hän voi tulla riippuvaisemmaksi muista. Muiden ihmisten kannustava, ymmärtävä ja kunnioittava suhtautuminen on tärkeää sairastavan selviytymisen ja tyytyväisyyden kannalta. (Kuuppelomäki 2000. 159–188.)

## 2 TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksemme tarkoituksena oli kuvailla haimasyöpää sairastavan elämänlaatua hänen itsensä kokemana. Tavoitteenamme oli valmiin työn kautta tukea niitä, jotka tulevaisuudessa sairastuvat haimasyöpään, sillä he voivat saada tästä tutkimuksesta vertaistukea. Myös opinnäytetyömme yhteistyökumppanin on mahdollista hyödyntää tekemäämme tutkimusta heidän omassa työssään. Yhteistyökumppani voi antaa muille sairastuneille tukea ja tietoa tutkimuksemme avulla. Tavoitteenamme oli myös oppia itse ymmärtämään vakavasti sairaiden kokemuksia ja tuntemuksia sekä yhdistää haastateltavan kokemukset tutkittuun teorian tietoon. Lisäksi yhtenä tavoitteenamme oli haimasyöpäsairaiden hoidon kehittäminen niin, että hoidossa kiinnitettäisiin enemmän huomiota heidän elämänlaatuunsa.

Tutkimustehtävät:

- 1 Millaiseksi haimasyöpää sairastava kokee fyysisen elämänlaatunsa?
2. Millaiseksi haimasyöpää sairastava kokee psyykkisen elämänlaatunsa?
3. Millaiseksi haimasyöpää sairastava kokee sosiaalisen elämänlaatunsa?

### 3 TUTKIMUSMETODOLOGIA

Kvalitatiivisen tutkimuksen tavoitteena on päästä tutkimaan kohdetta tai haastateltavaa mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Lisäksi pyritään löytämään ja paljastamaan erityisesti tosiasioita, eikä vain todentaa jo olemassa olevia väittämiä. Kvalitatiivisella tutkimuksella pyritään myös kuvaamaan todellista elämää, jonka taustalla on ajatus moninaisesta todellisuudesta. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997. 39–40.)

Kvalitatiivinen tutkimusote tukee tavoitteitamme ja tarkoituksiamme erinomaisesti, joten käytimme tutkimuksessamme sitä. Kvalitatiivisuus oli tutkimuksessamme perusteltua, sillä keräsimme haimasyöpää sairastavalta hänen henkilökohtaisia kokemuksiaan sairaudesta. Teemahaastattelumme mahdollisti avoimen keskustelun ilman tarkkarajaisia kysymyksiä tai vastausvaihtoehtoja. Annoimme haastateltavalle tarkentavia kysymyksiä asioista, joista haluaisimme tietää enemmän. Koska tutkimuksemme oli kvalitatiivinen, saimme haastateltavalta yksityiskohtaisempia vastauksia ja kokemuksia.

#### 3.1 Tutkimuksen kohdejoukko ja tutkittavien valinta

Tutkittavien valintaan vaikuttavat monet eri asiat. Toisinaan haastateltavia hakiessa saattaa olla hankalaa valita useiden halukkaiden joukosta ne, jotka kaikki voidaan ottaa tutkimuksen haastatteluun. Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on kuvata ilmiö mahdollisimman moninaisena, joten haastateltavien valintaan vaikuttaa heidän oma halukkuus ja kykeneväisyys haastatteluun. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997. 216.)

Tutkimuksen kohdejoukkona oli haimasyöpää sairastavat. Yhteistyökumppanimme toimi Suomen Syöpäpotilaat Ry ja haastateltavia haimme yhdistyksen kautta. Haastateltavan löytämiseksi käytimme apuna yhdistyksen Facebookin haimasyöpä -verkostoa. Ryhmä on aika pieni ja tavoitimme tällä vain pienen osan sairastuneista ja mahdollisesti haastatteluun suostuvista. Ryhmän ylläpitäjä julkaisi ryhmässä laatimamme ilmoituksen (liite 3), jolla haimme haastateltavia. Haastateltavien valinta perustui heidän omaan vapaaehtoisuuteensa. Ryhmän jäsenet saivat ilmoittautua haastatteluun, jos kokivat sen kiinnostavaksi. Tutkimukseemme tarvitsimme vähintään yhden

haastateltavan. Tavoitteenamme oli kuitenkin saada 2-3 haastateltavaa. Haimasyöpää sairastavat ovat usein huonokuntoisia, eivätkä sen vuoksi jaksavat välttämättä osallistua tutkimuksiin. Muutama haastatteluvaihtoehto saatiin, joista lopulta yksi osallistui haastatteluun. Hänen kokemuksensa ovat subjektiivisia, eivätkä siten yleistettävissä koko ryhmään.

### **3.2 Tutkimusmenetelmä**

Tutkimusmenetelmänä käytimme teemahaastattelua, sillä se oli paras keino saada tutkimustehtäviimme ratkaisut ja mahdollisimman täydelliset vastaukset. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997. 43). Teemahaastattelu ei edennyt tarkkojen, yksityiskohtaisten tai valmiiksi muotoiltujen kysymysten kautta, vaan ennalta suunnitelluiden teemojen pohjalta. Teemahaastattelun teemat eli aihepiirit loimme aiempien tutkimusten ja aihepiiriin tutustumisen pohjalta. Haastattelu eteni joustavasti ilman tarkkaa etenemisreittiä. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 47–48, 66; Eskola & Suoranta 2000, 86–87.)

Teemahaastattelun kysymykset koskivat fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista elämänlaatua. Kysymykset muotoutuivat sen mukaan, mitä fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen elämänlaatu tarkoittavat. Näytimme valmiin teemahaastattelurungon ohjaaville opettajillemme sekä yhteistyökumppanillemme ennen haastattelun toteuttamista ja kysyimme heidän mielipiteensä haastattelurungon toimivuudesta. Esitestausta emme voineet suorittaa, sillä saimme vain yhden haastateltavan ja varsinainen haastattelu tehtiin hänen kanssaan. Haastattelurunko oli toimiva eikä haastattelun aikana ilmennyt ongelmia. Teemahaastattelurunko on opinnäytetyön liitteenä. (Liite 1.)

### **3.3 Aineiston keruun toteuttaminen**

Aineiston keruun lähtökohtana oli tutkimusaineiston hankinta tutkimustehtävien avuin. Suoritimme aineistonkeruun perinteisellä laadullisen tutkimuksen menetelmällä, haastattelulla. Haastattelussa tutkija ja haastateltava keskustelevat tutkimusaiheeseen liittyen, riippuen haastattelutyypistä, enemmän tai vähemmän järjestelmällisesti tai laveasti. Tutkimuksen haastattelulla oli selkeä päämäärä, tutkimustehtävien suorittaminen. (Hirsjärvi & Hurme 2001. 34, 42.)

Kun haastateltava ilmoitti kiinnostuksensa tutkimukseen, pyrimme järjestämään haastattelun mahdollisimman pian. Nopea haastattelun toteutus oli tärkeää, sillä haimasyöpää sairastavan tilanne voi muuttua suuntaan tai toiseen hyvin nopeasti. Olimme haastateltavan kanssa puhelinyhteydessä ja sovimme haastatteluajan. Haastattelu toteutettiin lokakuussa 2018, heti kahden viikon kuluttua haastattelijan ilmoittaessa suostumuksensa haastatteluun.

Tutkimuksen aineisto kerättiin mahdollisimman luonnollisessa ympäristössä, joka mahdollisti aidot ja rehelliset vastaukset haastateltavalta. Jos haastattelua ei jostain syystä olisi pystynyt toteuttamaan luonnollisessa ympäristössä, se olisi tehty esimerkiksi tietokoneella mahdollisimman reaaliaikaisessa yhteydessä haastateltavaan. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2014.) Haastattelu oli tarkoitus toteuttaa syöpää sairastavan jaksamisen ja asuinpaikan mukaan joko kasvotusten, puhelimitse, Skypessä eli internetin välityksellä reaaliaikaisessa video- ja/tai keskusteluyhteydessä tai sähköpostin välityksellä.

Haastateltava asui kohtuullisen matkan päässä, joten haastattelu toteutettiin hänen kotonaan. Haastateltava oli myös itse sitä mieltä, että haastattelun suorittaminen hänen luonaan on paras vaihtoehto. Ympäristö oli rauhallinen ja haastateltavalle tuttu. Paikalla oli haastateltava, kaksi haastattelijaa ja haastateltavan puoliso. Istuimme haastateltavan kanssa olohuoneessa ja puoliso teki omia askareitaan keittiön puolella, kuitenkin väliillä osallistuen keskusteluun kertoen omia kokemuksiaan.

Haastateltava oli avoin ja hän oli haastattelutilanteessa rento, joka vaikutti merkittävästi haastattelun kulkuun kaikkien osapuolten kannalta. Ennen haastattelua kerroimme haastateltavalle, että hän voi kertoa asioista yksityiskohtaisesti ja kertoa esimerkiksi aiheisiin liittyviä tarinoita, jos haluaa ja mieleen muistuu. Keskustelu sujui hyvin luontevasti. Haastattelu äänitettiin ja litteroitiin myöhemmin sanasta sanaan. Meillä haastateltavilla oli mukana temahaastattelurunko, jota käytimme keskustelun ohjaamiseen. Teemoihin liittyen esitimme myös muutamia lisäkysymyksiä, joihin haastateltava vastasi mielellään. Osallistuimme molemmat haastatteluun aktiivisesti, vuorotellen ollen tarkkailijana tai haastattelijana. Haastattelun vuorottelu vaihteli tutkimustehtävien mukaan.

### 3.4 Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysi on laadullisen tutkimuksen osa, jossa tarkastellaan saatuja aineistoja. Saadusta aineistosta kerätään vastaukset, jotka liittyvät tutkimustehtäviin. Analyysissä tulee olla kaikki, mitä tutkimustehtävistä on saatu irti. On kuitenkin muistettava raja - aineistosta löytyvä materiaali, joka ei suoraan liity tutkimustehtäviin, on jätettävä analyysistä pois. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91–92.) Tämä tarkoittaa sitä, että etsimme aineistoista kohdat, jotka vastasivat meidän tutkimustehtäviimme. Kun haastateltava kertoi meille jotain muuta, jätettiin kyseinen aineisto pois analyysistä. Myös puolison kertomat asiat jätettiin pois analyysistä.

Ennen analyysin aloittamista, litteroimme eli auki kirjoitimme kaikki saadut vastaukset sana tarkasti. Litteroinnin jälkeen aineistoa lähdetään joko luokittelemaan, teemoittamaan tai tyypittelemään. (Tuomi & Sarajärvi 2009. 92–93.) Käytimme aineistomme käsittelyssä erityisesti teemoittelua, sillä siinä painotetaan sitä, mitä kustakin teemasta eli tutkimustehtävästä on sanottu. Lukumäärillä ei ollut väliä. Jäsentely on helppoa valmiiden aihepiirien vuoksi, koska aineisto on kerätty teemahaastattelulla. (Tuomi & Sarajärvi 2009. 93.) Tässä tutkimuksessa aineisto teemoitettiin fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen elämänlaadun mukaan.

Analyysimme muoto on deduktiivinen ja teoriaohjaava. Aikaisempi tieto ja teoriapohja auttoi ja ohjasi meitä analyysissä. Tutkimuksemme teoreettisessa osassa oli kerrottu jo valmiiksi, mihin kategorioihin aineisto jaoteltiin. Tietoperustassa käsitelimme aihetta yleisellä tasolla ja haastatteluiden avulla näimme tästä ilmiöstä yksittäisen tapauksen. (Tuomi & Sarajärvi 2009. 95–100.)

Sisällönanalyysilla saimme järjestettyä aineiston johtopäätöksiä varten. Pelkkä sisällön luokittelu ei kuitenkaan riittänyt vaan lopullisessa työssä on mukana myös johtopäätöksiä. Lopullisessa raportissamme kuvaamme sisältöä sanallisesti, käyttäen suoria lainauksia ja tuloksista tehtäviä johtopäätöksiä.



TAULUKKO 1. Kategorisointi fyysisestä elämänlaadusta

Pelkistetyt ilmaukset	Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Tunsi että ei ole riskissä kunnossa</li> <li>-Heikko olo</li> <li>-Kotityöt eivät sujuneet</li> <li>-Yhä voimat aiempaa vähäisemmät</li> </ul>	Voimattomuus	Elämänlaatua heikentävät tekijät	Fyysinen elämänlaatu
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Voimakas kutina, joka ei antanut nukkua</li> <li>-Hetken hyvä olo ja kutina alkoi uudelleen</li> <li>-Sairaalassa hoitovälineet estivät kyljelleen nukkumisen</li> <li>-Selkä puutui ja häiritsi lepoa</li> <li>-Täytyi pyytää unilääke</li> </ul>	Nukkumisvaikeudet ja kutina		
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Uloste oli kumimaista</li> <li>-Leikkauksen jälkeen meni kaksi viikkoa, ennen kuin vatsa toimi</li> <li>-Virtsa oli punaisenruskeaa</li> </ul>	Eritysongelmat		
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Leikkauksen jälkeen piti opetella miten syödään ja minkä verran</li> <li>-Söin varovasti</li> <li>-Oli ruokaohjeet</li> <li>-Tunsin, että oon syönyt liikaa, ja sitten tuli oksennus</li> <li>-Kaikki tuli ulos</li> </ul>	Ruokahalun muutokset ja oksentelu		
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Sängystä nouseminen oli mahdottomuus</li> </ul>	Sairaalaympäristön puutteet		

-Sängyssä ei ollut mitään apuvälineitä			
-Hermosto jäi jotenkin puristuksiin -Kättä paleli hirveästi	Odottamattomat muutokset		
-Kotiin tulo oli mieluisa vaihtoehto -Sanoin, että lähdän kotiin -Kotona kaikki meni hyvin -Sairaalassa aika kului lehtiä lukien	Lyhyet sairaalajakso, kotona vietetty aika	Elämänlaatua parantavat tekijät	
-En tuntenut mitään kipua -Oli hyvät kipulääkkeet	Kivuttomuus		
-Aivan hyvin pystyin huolehtimaan itsestäni	Kyky huolehtia itsestä		

TAULUKKO 2. Kategorisointi psyykkisestä elämänlaadusta

Pelkistetyt ilmaukset	Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
- Luotin lääkehoitoon - En muista kapinoineeni -Lääkärit ammattitaitoisia ja koulutautuneita	Luottamus hoitoihin	Elämänlaatua parantavat tekijät	Psyykinen elämänlaatu
-Aattelin, että on vielä elinpäiviä -Jumala on suonu niin	Usko		
-Elämän halut oli -En jotenki niin raskaasti ottanu -Pientä luopumista -Sairas on sairas -Sehän sittoo pettiin -Aivan luonnollinen asia	Positiivinen asenne		
-Ei kanti pääätä vaivata -Vihkonen, mitä sitten leikkauksen jälkeken ensimmäisellä viikolla, toisella viikolla, kolomannella viikolla saa syyä ja pystyy tehä	Riittävä tiedon saanti		
-Välillä pelottaa -Syöpähän on salakavala -Syöpä on taka-alalla, vaikka onkin poistettu -Milloin pomppaa uudelleen -Ehkä pikkusen jännittäny kontrollit	Pelko		

TAULUKKO 3. Kategorisointi sosiaalisesta elämänlaadusta

Pelkistetyt ilmaukset	Alakategoria	Yläkategoria
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Puoliso on saattanut valvoa enemmän</li> <li>- Kaikki lapset tuli käymään</li> </ul>	Perheen tuki	Sosiaalinen elämänlaatu
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Veivät puut pannuhuoneeseen</li> <li>-Ystävät kävivät katsomassa</li> <li>-Ollut positiivinen vaikutus</li> <li>-Välit lähentyneet</li> <li>-Ystävät ovat tukeneet</li> </ul>	Ystävät tukena	
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Ei ketään tuttua haimasyöpää sairastanutta</li> <li>-Muut oli vieraita</li> <li>-Puoliso oli yhteydessä samaa syöpää sairastaneeseen naiseen</li> </ul>	Vertaistuki	
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Vaikka hoitajat vaihtu, niinne oli ammattitaitoisia</li> <li>-Ei mennyt sormi suuhun</li> <li>-Kyllä ne oli ajantasalla</li> <li>-Kertoivat hoidoista tarpeeksi</li> </ul>	Hoitohenkilökunnan vaikutus	

## 4 TULOKSET

### 4.1 Vastaajan taustatiedot

Haastateltava oli 78-vuotias mies. Hänelle oli diagnosoitu haimasyöpä vuosi ja yhdeksän kuukautta ennen haastattelua. Ennen haimasyöpään sairastumista hän oli ollut perusterve.

Haastateltavan haimasyöpää on hoidettu leikkauksella ja sytostaateilla. Hän pääsi leikkaukseen pian diagnoosin jälkeen - noin kuukauden sisään. Leikkauksessa poistettiin pala haimaa, pohjukaissuoli ja hieman mahalaukku. Sytostaattihoidot aloitettiin noin kolmen kuukauden kuluttua leikkauksesta. Sytostaattihoidot jatkuivat viiden kuukauden ajan sisältäen yhteensä 25 hoitokertaa. Näillä näkymin syöpä on saatu hallintaan ja haastateltavan kontrollitkin ovat jo vähäisiä - vain verikokeita.

### 4.2 Haimasyöpää sairastavan fyysinen elämänlaatu

Sairastamisen myötä haastateltavan fyysinen toimintakyky laski ja hän koki itsensä voimattomaksi. Jo ennen syövän diagnosoimista hän huomasi, ettei töiden teko onnistunut samalla tavalla kuin aikaisemmin. Hän kuvaili, että olo oli heikko ja voimaton. Nyt vielä hoitojen loputtuakin hän tuntee, että fyysiset voimavarat ovat vähäisemmät kuin ennen sairastumista.

*“Pari kuukautta ennemmin oli syksy ja mie kattelin tuosa portailla, että on nuita työhommia, sitä ja sitä tekemättä, mutta ei ollu jotenki semmosta virkeyttä.”*

Sairaus toi mukanaan myös unettomuutta. Valvottuja öitä aiheutti erityisesti kutina, johon ei mitkään kotikonstitkaan auttaneet. Kutina johtui bilirubiinin kertymisestä iholle, sillä sappitiet olivat tukkeutuneet. Kutina hellitti vasta leikkauksen jälkeen. Sairaalassa taas valvottivat erilaiset tutkimus- ja hoitovälineet, joiden vuoksi haastateltava ei voinut nukkua kuin selällään. Nukkuminen oli sen verran vaikeaa, että hän pyysi ja sai unilääkettä.

*“Semmonen voimakas kutina ja se ei sitte antanu kunnolla nukkua. Että yritettiin omaaki konstia, että hierottiin hyvästi ja sitten naisten tukkaharjalla vejettiin selekä oikeen ja käet ja rinnat ja kaikki näin, ja hieno kesäpäitä ja piikkimatolle nukku-  
maan. Kaikki tuntu hyvältä, mutta se ei kestäny ku kymmenen minuuttia se hyvä olo, niin se kutina alako uuestaa.”*

Kipuja haastateltava ei hyvän lääkityksen vuoksi kokenut. Kipuja ei ollut sairauden alkuvaiheessa, eikä edes leikkauksen jälkeen. Kivut eivät laskeneet elämänlaatua.

*“Leikkauksen jälkeken oli niin voimakkait lääkkeet, että mie en tuntenu mittää ki-  
pua. Ja tänne ku tulin, niin tästä vähennettiin. Että en minä oo tuntenu mittää.”*

Ensimmäiset oireet ennen syöpädiagnoosia liittyivät erittämiseen. Ulosteen laatu muuttui kumi-  
maiseksi. Erityisesti huolta herätti punertavan ruskea virtsa, jonka vuoksi haastateltava sitten läh-  
tikin lääkäriin. Leikkauksen jälkeen vatsa toimi huonosti, eikä ulostetta tullut pariin viikkoon ollen-  
kaan. Leikkauksessa vatsalaukusta leikattiin pala pois, mikä toi mukanaan omat ongelmansa. Ruok-  
kailun jälkeen ilmeni oksentelua, varsinkin jos oli syönyt vähän liikaa. Ruokailuun piti kiinnittää  
aiempaa enemmän huomiota. Ruokailuun liittyen haastateltava sai kirjalliset ohjeet. Mikään ruoka-  
aine sinälleen ei ollut kielletty, mutta kaikkia ruokia ei enää tehnyt samanlailla mieli kuin aiemmin.

*“Kaurapuuria on syöty kymmeniä vuosia, mutta siinä kaurapuuron kohallaki kävi  
kerran niin, että viimesiä lusikkoja söin, nii tuntu, että miksi tämä on niin vasten-  
mielistä. Ja ku mie sen olin saanu syötyä, niin muutaman sekunnin päästä se tuli  
ku tykin putkesta kaikki lautaselle.”*

Haastateltava on saanut syövästä huolimatta viettää suurimman osan ajasta kotona. Pisin sairaal-  
ajakso oli leikkauksen jälkeen ja se kesti noin 10 päivää. Sairaalassa olo ei ollut haastateltavalle  
vastenmielistä. Hän sai aikansa kulumaan kohtalaisen hyvin lehtiä lukemalla ja käveleskelemällä.  
Pieniä ongelmia ilmeni muun muassa istumaan nousemisessa. Sängyssä ei ollut mitään, mistä  
ottaa tukea ylös noustessa, eikä haastateltava leikkauksen jälkeen kyennyt vain pomppaamaan  
istualleen. Hän joutuikin aina pyytämään apua nousemiseen ja kääntymisiin. Hän pääsi pian kui-  
tenkin kotiin, mikä oli mieluisa vaihtoehto. Kotona hän koki pärjäävänsä hyvin.

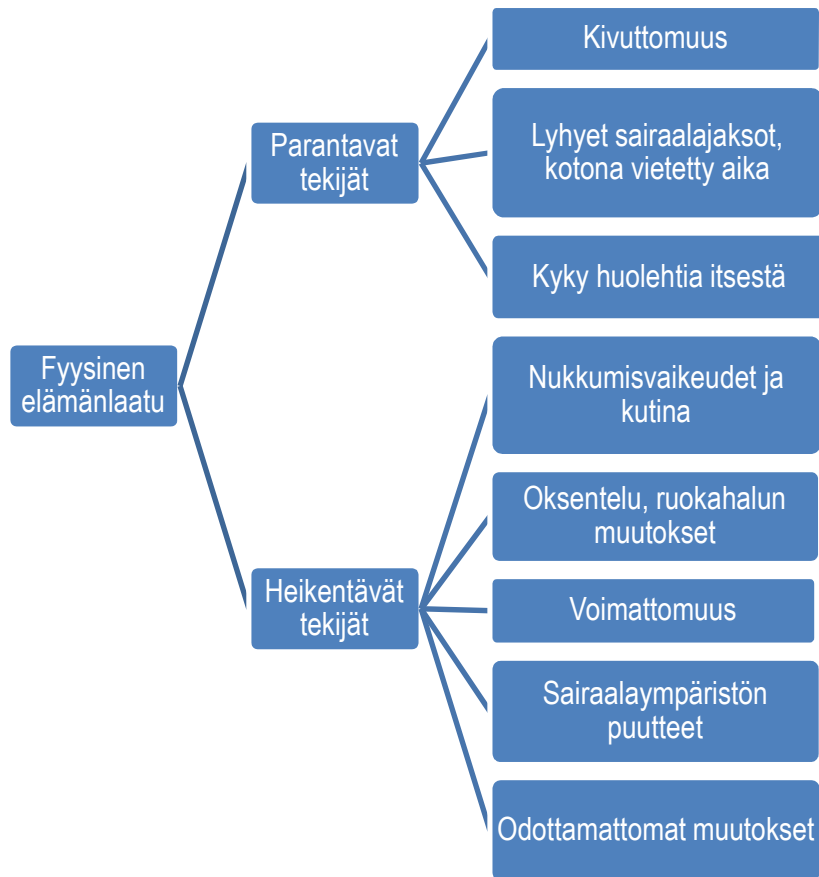
*“Mie oon sillon kaks päivää ennemmin sanonu hoitajille ja tuota, että minä lähden kotiin.”*

*“Minun pitäs peukalolla nousta itte, siis näin jotenki pompata ylös, siitä sängystä. Se oli mahottomuus. Minun piti aina tahtoa apua, että miten minä pääsen. Ku olis ollu joku köysi taikka rengas, mistä vettä ylös itensä - nii ei mittää.”*

Sairastamisen myötä tuli myös joitakin odottamattomia muutoksia. Haastateltava kertoi yhtenä esimerkkinä sen, että leikkauksen aikana käden hermot olivat jotenkin puristuksissa. Tästä seurasi se, että pikkurilli ja nimetön tuntuivat aina kylmiltä lämpimistä hanskoista huolimatta. Tämä hieman rajoitti ulkoilua.

*“Että vaikka oli kuinka lämmin ja ku mie tulin, nii tuntu, että mie jääpussista nostan käen.”*

Haastateltavan kyky huolehtia itsestä säilyi koko sairauden ajan. Hän pystyi itse pukeutumaan ja peseytymään. Hänen ei tarvinnut olla toisten hoidettavana, mikä paransi hänen elämänlaatuansa.



KUVIO 1. Fyysiseen elämänlaatuun vaikuttavat tekijät

### 4.3 Haimasyöpää sairastavan psyykkinen elämänlaatu

Haastateltava luotti alusta asti hoitoihin ja lääkäreihin. Hän luotti, että hoito on laadukasta ja lääkärit tietävät, mitä ovat tekemässä. Hän ei alkanut miettimään asioita liikaa itse. Hän luotti, että hoito auttaa ja se kantoi häntä läpi sairastamisen. Tietoa hän sai mielestään riittävästi. Hän tiesi, mitä oltiin tekemässä ja miksi. Lisäksi hän sai ohjeita siitä, miten leikkauksen jälkeen tulee toimia. Haastateltava ei kokenut tärkeäksi etsimällä etsiä lisätietoa sairaudesta.

*“Ei kanti X:n niin päätä vaivata, että lääkärit on ne, jotka on siihen koulunsa käyneet ja ne kyllä tietää”*

*“Minä oon nii palio luottanu kyllä lääkehoitoon ja tuolla tavalla. Että en minä kovin palio sitä ittiäni vaivannu sillä.”*



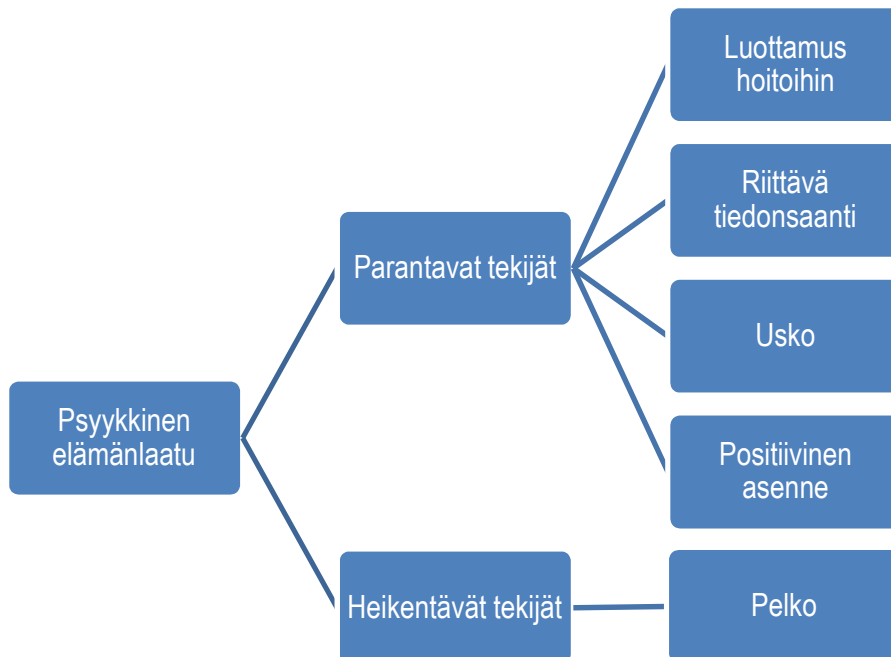
Vaikka haastateltava luotti lääketieteeseen ja hoitoihin, tunsu hän välillä pelkoa. Esimerkiksi ennen leikkausta hän kertoi hieman pelänneensä. Pelko elää edelleen aina vähän taka-alalla, sillä syöpä voi uusiutua, esimerkiksi kontrolleissa käynti on tämän vuoksi hieman jännittänyt. Pelko ei kuitenkaan hallitse elämää, eikä syövän uusimisriski pyöri mielessä elämää rajoittavasti.

*“Että se on pikkusen niinku taka-alalla semmonen, että vaikka se on poistettu, onko se todellisuudessa?”*

*“Syöpähän on salakavala.”*

Sairastuminen vakavaan sairauteen sai haastateltavan pohtimaan hieman elämäänsä ja sen kulua. Hän pysyi kuitenkin positiivisena ja luottaivaisena, että hänen elämänsä ei ole vielä ohi. Haastattelussa hän kertoi, että elämisen halut hänellä olivat. Muutenkin haastattelussa kävi ilmi, että hänen asenteensa sairauteen oli koko ajan positiivinen. Lisäksi hän luotti Jumalaan ja siihen, että Jumala on suonut, että elämä vielä jatkuu.

*“Kyllä mie aattelin näin, että X:llä on vielä elinpäiviä. Että Jumala on suonu, että mie aattelin, että ei miun elämä tähän. Kyllä mulla elämän halut oli.”*



KUVIO 2. Psyykkiseen elämänlaatuun vaikuttavat tekijät

#### 4.4 Haimasyöpää sairastavan sosiaalinen elämänlaatu

Haastateltavan puoliso ja lapset ovat olleet sairastuneen mukana koko matkan ajan. Lapset järjestivät niin, että pääsivät katsomaan isäänsä. Puoliso kulki mukana sairaalassa ja huolehti muutenkin sairastuneen asioista. Vaikka haastateltava itse suhtautui hoitoihin luottaivaisesti, oli omaisilla paljon huolta. Sairaus kaiken kaikkiaan yhdisti perhettä.

*“Puoliso on voinu valavua siinä sairaudessa enempi entä ku mie.”*

Myös suhde ystäviin läheni sairauden myötä. Tuttavat ja ystävät kävivät vierailuilla ja muistivat sairastunutta. Konkreettistakin apua heiltä saatiin sairaalajakson aikana – naapuri huolehti talon lämmityksestä.

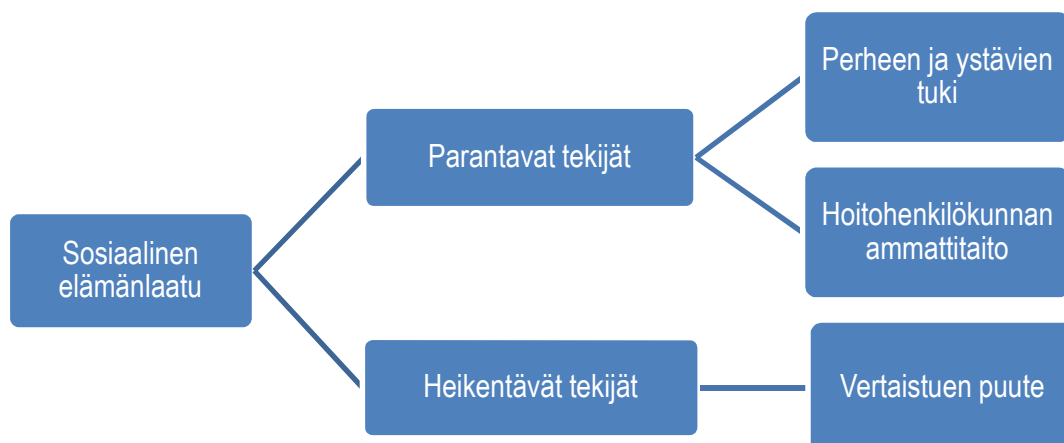
*“Ne kävi mua kattomassa täälä ja, että miten se potilas jaksaa.”*

Haastateltava ei tuntenut ketään toista, joka olisi sairastanut samaa syöpää. Sairaalassakin kaikki olivat aivan vieraita. Hoitohenkilökunta ei ehdottanut vertaistukea, eikä haastateltava itse sellaista edes huomannut ajatella. Puoliso oli kuullut tuttavilta jostakin toisesta haimasyöpää sairastavasta, johon he sitten ottivat yhteyttä. Tämä toinen haimasyöpään sairastunut kertoi mielellään omasta tilanteestaan ja jakoi kokemuksiaan.

*“Se nainen, jolta puoliso sitte kyseli aina, joka oli leikattu muutama kuukautta ennenkö mie ja oli samanlainen.”*

Hoitohenkilökunnasta ja lääkäreistä haastateltavalla ei ollut mitään negatiivista sanottavaa. Hän koki, että lääkärit ja hoitajat olivat ammattitaitoisia ja ajan tasalla. Häntä kuunneltiin ja hoidettiin hyvin. Muuta kehitettävää haastateltava ei huomaa kuin asentojen vaihdossa avustamisen. Selkä puutui pitkästä makaamisesta, eikä hän itse kyennyt vuoteessa asentoaan vaihtamaan.

*“Vaikka ne hoitajat vaihtu, ne oli ammattitaitoisia ihmisiä, että tuota ei menny sormi suuhun.”*



*KUVIO 3. Sosiaaliseen elämänlaatuun vaikuttavat tekijät*

## 5 JOHTOPÄÄTÖKSET JA TULOSTEN TARKASTELU

### 5.1 Fyysinen elämänlaatu

1. Sairauden myötä syöpää sairastavan liikuntakyky on heikentynyt. Vielä nytkin hän kokee, että voimat eivät ole ennallaan. Kotitöiden tekoon ei ole riittänyt voimia samalla tavalla kuin aiemmin. Voimattomuus ihmetytti haastateltavaa jo ennen diagnoosin saamista. Fyysiseen jaksamiseen vaikutti muun muassa alhainen hemoglobiini ja raskaat hoidot. Fyysisen kunnon heikkeneminen vaikuttaa elämänlaatuun negatiivisesti ja se voi vaikuttaa myös psyykkiseen ja sosiaaliseen jaksamiseen. On tärkeää ymmärtää ja hyväksyä mihin omat voimat riittää ja saada tilalle vaihtoehtoisia askareita sekä ohjeita ammattilaisilta. Raskaiden hoitojen jälkeen fyysinen kunto voi olla pitkäänkin alentunut.

2. Riittävä lepo ja uni ovat lähtökohta kaikelle hyvinvoinnille. Haastateltava kärsi nukkumisvaikeuksista sairauden eri aikoina. Ennen leikkausta vaivasi kutina, joka valvotti öisin. Kutinan syynä oli bilirubiinin leviäminen iholle sappiteiden tukkeutumisen seurauksena. Valtava kutina jatkui ja valvotti leikkaukseen asti. Sairaalassa letkut ja johdot rajoittivat nukkuma-asentoa niin, että ainoastaan selälleen nukkuminen oli mahdollista. Selkä puutui ja kipeytyi passiivisesta asennosta ja nukkuminen oli vaikeaa. On tärkeää, että nukkuma-asentoa pystytään vaihtamaan. Lisäksi oireita tulee lievittää niin, että niiden kanssa pystyy olemaan. Väsyneenä sairastunut on myös psyykkisesti herkillä, jolloin elämänlaatu kärsii huomattavasti.

3. Haastateltavan kivunhoito oli ollut niin hyvää, ettei hän ollut tuntenut kipua missään vaiheessa. Kivun vaikutus fyysiseen elämänlaatuun ja hyvinvointiin on yksi merkittävimmistä asioista ja siihen tulee kiinnittää erityistä huomiota. Hyvän kivunhoidon ansioista sairastuneen elämänlaatu ei kärsinyt. Haastateltavamme kivunhoito on oikein esimerkillistä - tällaiseen pitäisi pyrkiä kaikkien muidenkin sairastuneiden kohdalla. Hoitohenkilökunnan kuuntelemisen ja ymmärtämisen taito korostuvat tässä, sillä heillä on suuri vaikutus siinä, kuinka hyvin kipu saadaan hallintaan ja poistettua.

4. Haastateltava kertoi, että ruokatottumuksia piti hieman muuttaa sairastumisen vuoksi. Esimerkiksi totuttu aamupala, kaurapuuro, ei enää sairauden aikana maistunut, vaan se tuli oksennuksena ulos. Tilalle täytyi kokeilla jotain uutta. Myös annoskoon kanssa oli ongelmia ja usein tuli syötyä

liian suuria annoksia. Leikkauksen jälkeen mahalaukku ei kyennyt käsittelemään suuria annoksia, vaan ne tulivat oksennuksena ulos. Ruokahaluttomuus ja pahoinvointi liittyvät olennaisena osana fyysiseen elämänlaatuun. Jotta turhilta ongelmilta säästyään, tulee haimasyöpää sairastavaa ohjeistaa. Tässäkin tapauksessa olisi ollut tärkeää antaa ohjeita annoskokoihin liittyen, kun osa mahalaukku oli poistettu. Ruokahalun puute vaikuttaa fyysiseen jaksamiseen ja toipumiseen. Lisäksi jatkuva oksentelu voi eristää sairastavaa muista ihmisistä. Haimasyöpä voi tuoda mukanaan myös muita erittämiseen liittyviä ongelmia. Haastattelussa tuli ilmi muun muassa virtsan värin ja ulosteen laadun muutokset. Nämä aiheuttivat huolta ennen diagnoosin saamista.

5. Vakava sairaus vaatii useita sairaalakäyntejä ja pitkiä sairaalajaksoja. Sairaalajaksot ovat harvoin toivottuja ja mieluisia. Haastateltava toivoi kotiin pääsyä ja pyysikin sitä hoitajilta ennen kotituspäätöstä. Kotiin pääsy oli mieluisa vaihtoehto ja hän koki pärjäävänsä siellä hyvin. Sairaalassa olokin sujui kohtalaisesti ja aika kului lehtiä lukien. Yhtenä ongelmana oli kuitenkin sängystä nouseminen. Se oli lähes mahdotonta. Haastateltavan täytyi yrittää nousta peukalon varaan nojaten, kun letkuja oli joka puolella. Katossa ei ollut rengasta tai köyttä, josta olisi voinut nostaa itsensä ylös. Sängyn vieressä rullilla oleva apupöytä lähti monta kertaa alta, kun sitä yritti käyttää apuna ylös noustessa. Hoitoympäristöllä on suuri merkitys kykyyn liikkua ja toimia itsenäisesti. Jos hoitoympäristössä on jotain puutteita, se vaikuttaa negatiivisesti elämänlaatuun. Esimerkiksi tässä tapauksessa, joutui sairastava pyytämään aina apua sängystä nousemiseen. Hoitajien tulisi tehdä liikkumisesta helppoa ja esteetöntä. Pienillä teoilla voidaan vaikuttaa elämänlaatuun positiivisesti.

6. Itsestä huolehtiminen sairaana ollessa ei aina ole itsestään selvyyttä. Haastateltava pystyi kuitenkin itse huolehtimaan hygieniastaan ja pukeutumisestaan. Monet haimasyöpäpotilaat saattavat kuitenkin olla niin huonossa kunnossa, että eivät itse pysty huolehtimaan näistä asioista. Hoitohenkilökunnan tulee tällöin huolehtia riittävästä puhtaudesta ja hygieniasta. Ulkonäkö ja minäkuva ovat jokaisella tärkeitä ja positiivinen suhtautuminen niihin lisää hyvinvointia.

Olemme vertailleet näitä tutkimustuloksiamme, muihin samankaltaisiin tutkimuksiin. Haimasyöpää sairastavien elämänlaatua on tutkittu hyvin vähän, joten vertailuun otimme tutkimuksia, jotka käsitelivät mitä tahansa syöpää sairastavan henkilön elämänlaatua. Nina Utraisen tekemässä tutkimuksessa nousi esille hyvin samankaltaisia tuloksia kuin meidän tutkimuksessamme. Fyysistä elämänlaatua heikensivät erityisesti väsymys, unettomuus, hoitojen sivuvaikutukset ja erilaiset oireet. Fyysistä elämänlaatua taas paransi kyky huolehtia itsestään ja hyvä hoitosuhde. (Utriainen, N. 2015.) Myös Aarnion ja Kiilin teoksesta löysimme paljon yhtäläisyyksiä. Esimerkiksi pahoinvoinnilla

ja uupumuksella oli heidänkin mukaan elämänlaatua heikentävä vaikutus. Kivun suhteen tuloksemme kuitenkin poikkesivat. Aarnio ja Kiili ovat maininneet työssään yhtenä elämänlaatua heikentävänä tekijänä kivun. Meidän tutkimuksessamme kipuja ei ollut, vaan kivuttomuus paransi elämänlaatua. (Aarnio & Kiili. 2015.)

## 5.2 Psyykinen elämänlaatu

1. Haastattelussa toistui useaan kertaan se, että haastateltava luotti hoitoihin ja lääketieteeseen. Hän koki olevansa hyvissä käsissä. Toivo ja luottamus lisäsivät hänen elämänlaatuaan ja pitivät hänet positiivisena. Haastateltava koki, että hän on saanut riittävästi tietoa sairaudesta ja hoidoista. Onkin tärkeää, että sairastuneiden tiedontarve selvitetään ja heille kerrotaan tarvittava määrä sairaudesta ja hoidoista. On kuitenkin muistettava, että jotkut ahdistuvat valtavasta tietomäärästä ja toiset taas tarvitsevat kaiken mahdollisen tiedon.

2. Syöpäsairaan tunteet sairauden erivaiheissa ovat vaihdelleet paljon. Hän on halunnut luottaa lääkehoitoon ja hoitotoimiin, pelännyt pahinta sekä jännittänyt tuloksia. Negatiiviset tunteet ja pelko vaikuttavat psyykkiseen elämänlaatuun heikentävästi. Haastattelussa kävi ilmi, että pelko elää taka-alalla vielä senkin jälkeen, kun syöpä on saatu pois. Salakavalan taudin varjo on mukana elämässä vuosienkin päästä. On tärkeää, että haastateltava pystyy kaikesta huolimatta elämään tavallista elämää, pelko ei rajoita häntä. Syöpää sairastavan kuunteleminen, ymmärtäminen ja toivoa ylläpitävä kommunikointi vaikuttavat positiivisesti psyykkiseen hyvinvointiin. On tärkeää, että hoitohenkilökunta huomaa, jos potilasta pelottaa. Asia kannattaa aina ottaa puheeksi ja osoittaa sairastuneelle, että häntä ei jätetä yksin tunteiden ja ajatusten kanssa.

3. Elämänhalu ja toivo terveydestä vaikuttivat ja vaikuttavat positiivisesti elämänlaatuun. Tutkimuksessamme selvisi, että niiden avuin on sairauden aikana osannut hyväksyä eri tilanteet ja ottaa vastaan se, mitä annetaan. Lisäksi haastateltavan usko lisäsi hänen elämänlaatuaan. Luottamus Jumalan hyvään tahtoon kantoi häntä läpi rankkojen hoitojen. Hän pysyi positiivisena, eikä menettänyt elämänhaluaan. Usein haimasyöpäpotilaiden ennuste on kuitenkin niin huono, että usko paranemiseen voi olla olematon ja tulevaisuus harmaa.

Haastateltavamme psyykinen elämänlaatu oli hyvä. Aiemmin tehdyissä tutkimuksissa puhutaan paljon psyykkistä elämänlaatua heikentävistä tekijöistä, kuten masennuksesta ja syyllisyydestä. Meidän haastattelussa tällaisia tuntemuksia ei tullut ilmi. Haastateltavamme psyykkistä elämänlaatua heikensi huomattavasti vain pelko. Pelko ja huoli tulivat esille myös Utraisen sekä Aarnion ja Kiilin tutkimuksissa. Utraisen mukaan psyykkistä elämänlaatua paransivat muun muassa sairauden hyväksyminen ja uskonto. Myös Aarnio ja Kiili tuovat esille uskonnon positiivisen vaikutuksen elämänlaatuun. Näihin tuloksiin voimme työmme kautta samaistua. (Utrainen. 2015; Aarnio ja Kiili. 2015.)

### 5.3 Sosiaalinen elämänlaatu

1. Syöpää sairastavan läheiset ihmissuhteet; puoliso, lapset, lastenlapset sekä ystävät, ovat olleet merkittävässä roolissa sairauden eri vaiheissa. Puolison antama tuki vuorokaudenajoista riippumatta, lasten tuoma ilo ja ystävien vierailut ovat auttaneet jaksamaan hoidoissa eteenpäin. Haastateltava oli saanut lähipiiristään psyykkisen tuen lisäksi myös konkreettista apua esim. kodin hoidossa. Sosiaalinen elämänlaatu ja hyvinvointi ovat avainasemassa monessa tilanteessa - se auttaa selviämään vaikeankin sairauden keskellä. Ihmissuhteiden jatkumisen mahdollistaminen sairaalahoitossa on tärkeää ottaa huomioon, sillä vaikuttaahan myönteiset ihmissuhteet fyysiseen ja psyykkiseenkin jaksamiseen ja olemiseen.

2. Haastateltava oli todella tyytyväinen saamaansa hoitoon ja häntä hoitaneiden ihmisten työskentelyyn. Haastattelussa kuitenkin selvisi, että hänelle ei oltu missään sairauden vaiheessa kerrottu vertaistuen mahdollisuudesta. Hän ei tuntenut ketään samassa tilanteessa olevia ja sairaalassa ollessaan hän ei osannut lähestyä muita haimasyöpää sairastavia. Haastateltava kuitenkin kertoi, että ei olisi oikeastaan edes kaivannut vertaistukea. Erään tutun kautta he puolisonsa kanssa olivat kuitenkin kuulleet toisesta haimasyöpäpotilaasta, johon he sitten olivat olleet yhteydessä. Puoliso koki, että keskusteluista tämän toisen haimasyöpää sairastaneen kanssa oli hänelle itselleen ollut hyötyä. Hoitohenkilökunnan olisi hyvä muistaa ehdottaa vertaistukea. Kaikki eivät sitä välttämättä halua tai tarvitse, mutta mahdollisuuden tarjoaminen on tärkeää. Vertaistuen saaminen vaikuttaa usein elämänlaatuun myönteisesti, sillä kokeehan ihminen siinä, ettei hän ole ainoa, joka käy kyseisiä asioita läpi. Myös läheiset voivat hyötyä vertaistuesta valtavasti.

3. Hoitohenkilökunnallakin on vaikutusta sairastavan sosiaaliseen elämänlaatuun. Haastateltavamme oli mielestään saanut ammattilaisilta tarpeeksi tietoa ja tukea sairautensa ja sen hoitoon. Hän oli tästä tyytyväinen ja kehui ammattilaisia tiedoista ja taidoista. Vaikka hoitajat olivatkin vaihtuneet, olivat kaikki olleet ammattitaitoisia. He osasivat keskustella ja kuunnella sekä vastata mieltä askarruttaviin kysymyksiin. Haastateltava koki olonsa turvalliseksi, kun esimerkiksi verikokeita otettiin säännöllisesti. Haastateltava luotti ammattilaisiin, jotka hoitivat häntä ja se vaikutti myönteisesti hänen hyvinvointiinsa.

Utraisen tutkimuksessakin sosiaalista elämänlaatua paransi hyvät sosiaaliset suhteet. Lisäksi yhdessä vietetty aika ja aktiviteetit paransivat elämänlaatua. Haastateltavammekin koki, että ystävien ja perheen läsnäolo ja välittäminen paransivat hänen elämänlaatuaan. Aiemmissa tutkimuksissa on todettu, että sosiaalista elämänlaatua heikensi muun muassa rajoittuneisuus sosiaalisissa suhteissa. Haastateltavamme sosiaalista elämää ei rajoittanut sairaus - niinpä hänen sosiaaliset suhteet pysyivät ennallaan ja jopa paranivat. Elämänlaatua heikensi ainoastaan vertaistuen puute. Myös Utrainen toteaa työssään, että sosiaalista elämänlaatua heikensi yksinäisyys. Vaikka haastateltavalla oli perhe ja ystävät tukena, oli hän sairautensa kanssa lopulta yksin. (Utrainen, 2015; Aarnio & Kiili, 2015.)



## 6 POHDINTA

### 6.1 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksemme luotettavuuden kannalta oli ensisijaisen tärkeää, että olimme perehtyneet aiheeseen ennalta perusteellisesti. Jotta pystyimme tutkimaan haimasyöpää sairastavia, meidän tuli ymmärtää, millaisesta sairaudesta on kyse. Lisäksi meidän piti tietää, mitä elämänlaatu tarkoittaa. Käytimme runsaasti monipuolisia lähteitä varmistaaksemme, että tietoperustamme on luotettava. Kaikki lähteet merkittiin myös lähdeluetteloon ja tekstiviittauksiin. Ennen tutkimuksen aloittamista ohjaavat opettajat hyväksyivät tutkimussuunnitelmamme. Myös yhteistyökumppanimme saivat lukea ja hyväksyä tutkimussuunnitelman sekä teemahaastattelurungon ennen tutkimuksen aloittamista.

Tutkimuksen suorittamisen yhteydessä luotettavuus perustui hyvin paljon siihen, kuinka kokonaisvaltaisesti pystyimme haastateltavaa haastattelemaan sekä, millainen on haastattelun toteutuskeino. Se, että haastattelu toteutettiin kasvotusten, vaikutti positiivisesti luotettavuuteen. Haastattelutilanteessa pyrimme luomaan mahdollisimman rauhallisen ja avoimen ilmapiirin. Lisäksi tutkitavan suhtautuminen omaan sairauteensa, hänen avoimuutensa ja rehellisyytensä sekä hyvä itsensä ilmaiseminen vaikuttivat luotettavuuteen. Haastattelijoina meidän tuli olla puolueettomia ja pyrkiä siihen, että kysymystemme asettelu ei vaikuta haastateltavien vastausten suuntaan.

Luotettavuuden kannalta on tärkeää, ettei haastattelussa käytettävä teemahaastattelulomake ole liian suppea. Silloin tutkija saattaa antaa liikaa tilaa hänen mielestään olennaisille asioille ja tutkitavan oma rehellinen kokemus saattaa jäädä saamatta. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997. 217.) Pyrimme siis saamaan teemahaastattelulomakkeeseemme monipuoliset teemat. Jos jokin kohta jäi suppeaksi, esitimme haastateltavalle lisäkysymyksiä aiheeseen liittyen.

Tutkimuksen eettisyyden kannalta on hyvin oleellista haastateltavien oma suostumus tutkimukseen. Puolestamme julkaistiin ilmoitus Facebook -ryhmässä, jossa korostettiin, että tutkimus on vapaaehtoinen. Mielenkiintonsa ilmaisseet saivat vielä saatekirjeen. Haimasyöpäjärjestön ylläpitäjä hyväksyi saatekirjeen ja Facebook-ilmoituksen ennen tutkimuksen aloittamista. Haastateltava sai saatekirjeen, joka tässä tapauksessa luettiin hänelle ääneen puhelimesta. Saatekirjeessä

kerrottiin tiivistetysti, mitä ja miten tutkimme sekä, miksi tutkimus on hyödyllinen. Saatekirjeessä kerrottiin myös, että haastattelujen tuloksia tarkastellaan luottamuksellisesti ja haastateltavien anonymiteetistä pidetään huolta. Haastattelusta saatava aineisto tuhottiin asianmukaisesti niiden tulkitsemisen ja käsittelyn jälkeen niin, etteivät ne jää kenenkään saataville. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997. 44.)

Tutkimuksen eettisyys perustuu siihen, ettei haastattelusta kerättyä aineistoa muokattu, eikä siitä jätetä mitään oleellisia asioita pois. Myöskään haastateltavien vastauksiin ei lisätty omia asioita. Litterointi tehtiin sanasta sanaan. Lopullisessa työssämme käytimme mahdollisuuksien mukaan suoria lainauksia, jolloin haastateltavan sanomisia ei muutettu. Jos haastateltavat koki jotkin kysymykset epämukaviksi tai liian henkilökohtaisiksi, hän sai olla vastaamatta sellaisiin kysymyksiin. Hänellä oli mahdollista myös keskeyttää haastattelu. Etiikan kannalta on tärkeää, että haastateltaville ei tule epämukavaa oloa kysymyksistä johtuen. Koska haastattelussa mennään lähelle ihmistä ja hänen ajatuksiaan, on vaarana, että tunteet voivat nousta pintaan. Pyrimme haastattelussa inhimilliseen ja ymmärtävään otteeseen, jotta emme olisi vahingoittaneet haastateltavaa niin fyysisesti, psyykkisesti kuin sosiaalisestikaan. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997. 217-218.)

## **6.2 Omat oppimiskokemukset**

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvailla haimasyöpää sairastavan elämänlaatua. Tavoitteena oli tukea haimasyöpää sairastavia sekä lisätä omaa ymmärrystä vakavasti sairaita kohtaan. Kiinnostuksemme aiheeseen heräsi, kun selasimme Oulun Ammattikorkeakoulun opinnäytetyöpankkia. Olimme päättäneet, että teemme työn aiheesta, joka meitä oikeasti kiinnostaa. Mielenkiintoinen aihe motivoi meitä tekemään työtämme. Lisäksi molemmat meistä olivat kiinnostuneita haastattelusta, joten päätös tehdä haastattelututkimus oli helppo.

Tutkimuksen tekeminen lisäsi meidän ymmärrystämme syöpäsairaita kohtaan. Kävimme itse läpi erilaisia tunteita - myötätunnosta suruun. Jo tutkimussuunnitelmaa tehdessämme ymmärsimme hieman miltä syöpää sairastuneista tuntuu. Keskustelimme siitä, miltä tuntuisi, jos itse olisi parantumattomasti sairas. Itse haastattelu lisäsi ymmärrystämme entisestään ja molemmat koimme haastattelutilanteen erittäin kiinnostavaksi. Tutkimuksen tekeminen kasvatti meitä hoitajina –

osaamme luultavasti kiinnittää hoitotyössä enemmän huomiota elämänlaatuun ja siihen vaikuttaviin tekijöihin.

Kumpikaan meistä ei ole aiemmin tehnyt tutkimusta tai ole ollut erityisemmin tutkimustyöstä kiinnostunut. Tämän työn myötä saimme käydä läpi koko tutkimusprosessin sen haasteineen ja onnistumisineen. Opimme laadullisen tutkimuksen periaatteet ja haastattelutaidot. Prosessi itsessään opetti meitä sietämään keskeneräisyyttä ja painetta. Monessa työvaiheessa tunsimme epäonnistumista ja stressiä.

Vaikeinta opinnäytetyön tekemisessä oli ehdottomasti tutkimussuunnitelman kirjoittaminen. Tuntui että monessa kohtaa tulimme umpikujaan. Toinen haastava vaihe oli haastateltavien saaminen. Haimasyöpäpotilaat ovat yleensä ottaen sen verran huonossa kunnossa, että heidän voimavarojensa eivät riitä mihinkään ylimääräiseen. Välillä tuntui, että työssä tulee seinä vastaan, mutta onneksemme löysimme aina ratkaisun.

Työn tekeminen opetti meille tiimityöskentelyä. Molemmat meistä joutuivat joustamaan ja tekemään kompromisseja. Erityisesti opinnäytetyön toteutus- ja raportointi vaihe vaativat pitkää pinnaa ja aikataulutusta. Asuimme siinä vaiheessa eri paikkakunnilla ja molemmilla oli kiireinen elämäntilanne. Kirjoitimme työtä muiden töiden ohella. Saimme hyvin tsemppua toisiamme ja työn tekeminen edistyi kaikista vaikeuksista huolimatta vauhdilla.

Opinnäytetyön toteutussuunnitelma ja tietoperusta tehtiin keväällä ja syksyllä 2017. Tutkimussuunnitelmamme hyväksyttiin keväällä 2018. Haastateltavia aloimme etsimään syksyllä 2018 ja haastattelun toteutimme lokakuussa 2018, jonka jälkeen kirjoitimme heti aineiston analyysin. Valmis työ esiteltiin Hyvinvointia yhdessä -tapahtumassa 14.11.2018 Oulun ammattikorkeakoululla.

### **6.3 Kehittämissideat ja jatkotutkimusaiheet**

Haastateltavanamme oli suhteellisen hyväkuntoinen syöpä potilas. Mielenkiintoista olisi, jos joku saisi haastateltua eri vaiheissa olevia haimasyöpäpotilaita. Heidän kokemuksiaan elämänlaadusta voisi vertailla. Olisi mielenkiintoista tietää miten elämänlaatu koetaan sairauden eri vaiheissa. Aiheesta voisi myös kehittää jonkinlaisen infolehtisen sairastuneille. Esimerkiksi yhteistyökumppanimme haimasyöpä järjestö, voisi hyötyä tästä. Mieleemme jäi elävästi se, miten haastateltava ei

ollut kuullut sairaalan kautta vertaistuesta – vaan vertaistukea oli löytynyt tuttavien kautta. Olisi erittäin hieno juttu, jos haimasyöpää sairastava voisi saada tietoa syövästensä ja mahdollisesta vertaistuesta jo sairaalassa. Suuren muutoksen iskiessä, eivät voimat välttämättä riitä siihen, että tietoa lähdetään itse etsimään internetistä. Tällä hetkellä haimasyöpää sairastavat voivat saada vertaistukea Facebookin haimasyöpäverkoston kautta. Tätä voitaisiin jotenkin kehittää, sillä useat sairastuneista ovat iäkkäitä, eivätkä välttämättä käytä sosiaalista mediaa.

## LÄHTEET

- Aalto, A., Aro, A. & Teperi, J. 1999. Rand-36 terveyteen liittyvän elämän mittarina. Viitattu 28.3.2017, <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/76006/Tu101.pdf?s>.
- Aarnio, M & Kiili, M.2015. Syövän vaikutus lapsen elämään. Viitattu 18.11.2018, [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/100383/Kiili\\_Mirjami\\_Aarnio\\_Marianna.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/100383/Kiili_Mirjami_Aarnio_Marianna.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Eriksson, E & Lauri, S. 2000. Potilaan selviytymisprosessi. Teoksessa Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY.
- Färkkilä, M., Isoniemi, H., Kaukinen, K. & Puolakkainen, P. 2013. Gastroenterologia ja hepatologia. Duodecim. Viitattu 29.3.2017, <http://oppiportti.fi/op/gjh07301/do>.
- Hirsjärvi, S & Hurme, H. 2001 Tutkimushaastattelu – teemahaastattelun teoria ja käyttö. Gaudeamus.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2014. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Höckerstedt, K., Färkkilä, M., Kivilaakso, E. & Pikkarainen, P. 2007. Gastroenterologia ja hepatologia. Duodecim.
- Joensuu, Roberts, Kellokumpu-Lehtinen, Jyrkkiö, Kouri. Syöpätaudit. Duodecim. Viitattu 29.3.2017, <http://oppiportti.fi/op/syt00001/do>.
- Kipuviesti 1/2009. Viitattu 28.3.2017, <http://www.skty.org/system/files/files/Kipuviesti%201-2009.pdf>.

Kukkonen, J. 2005. Terveysthuollon vaikuttavuuden arviointi rutiinisti kerätyn tiedon pohjalta. Viitattu 16.1.2018, [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_951-27-0272-X/urn\\_isbn\\_951-27-0272-X.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0272-X/urn_isbn_951-27-0272-X.pdf).

Kuuppelonmäki M. 2000. Potilaan tunteet ja emotionaalinen tuki. Teoksesta E. Eriksson & M. Kuuppelonmäki (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY.

Kuuppelonmäki M. 2000. Sairauden vaikutukset sosiaaliseen elämään. Teoksesta E. Eriksson & M. Kuuppelonmäki (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY.

Lehti, T. 2000. Potilaan fyysinen hoitotyö. Teoksessa E. Eriksson & M. Kuuppelonmäki (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV-Teemahaastattelu. Viitattu 16.1.2018, [http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6\\_3\\_2.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_2.html).

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Vantaa: Tammi.

Utriainen N. 2015. Arvostava läheisyys - kroonistunutta syöpää sairastavien kuntoutujien elämänlaadun edistäminen sopeutumisvalmennuskurssilla. Viitattu 18.11.2018, [https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/93375/Utriainen\\_Nina.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/93375/Utriainen_Nina.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

## LIITTEET

### Teemahaastattelurunko:

LIITE1

Kysymysten ja teemojen on tarkoitus johdatella keskustelua. Lyhyiden yksisanaisten vastausten sijaan toivomme laajempaa kuvailua elämänlaadusta ja yksityiskohtaisia esimerkkejä.

Ikä, sukupuoli?

Sairauden vaihe ja kesto?

Aiempi sairastaminen?

#### FYYSINEN:

- Millainen terveydentilasi on yleisesti?
- Miten fyysinen jaksaminen/energisyys on vaihdellut sairauden aikana? Millainen se on nyt?
- Kuinka hyvin pystyt huolehtimaan itsestäsi? Esim. Peseytymisestä, pukeutumisesta jne.
- Millainen liikuntakykyysi on? Millaisia rajoitteita sairaus on tuonut?
- Millaisella ruokavaliolla elät? Millaisia muutoksia sairaus on tuonut ruokahaluun?
- Kuinka hyvin nuket?
- Millaisia kipuja sinulla on? Miten ne vaikuttavat jaksamiseesi?
- Miten hoitoympäristö on vaikuttanut elämänlaatuusi? Kuinka paljon olet ollut sairaalassa ja kotona sairautesi aikana?
- Millä menetelmillä sinua on hoidettu ja miten hoidot ovat vaikuttaneet sinuun?

#### PSYKKINEN:

- Miten sait tietää sairastumisestasi ja miltä se tuntui aluksi?
- Miten olet pystynyt hyväksymään diagnoosin?
- Mikä antaa sinulle toivoa? Mikä vaikuttaa positiivisesti elämänlaatuusi?
- Miten olet käsitellyt tunteita?
- Millaista tietoa olet saanut sairaudestasi ja kuinka paljon?
- Millaisia unelmia ja haaveita sinulla on?

- Mistä olet joutunut luopumaan sairautesi vuoksi? Miten luopuminen on vaikuttanut sinuun?
- Miten minäkuvasi tai itsetuntosi ovat muuttuneet?
- Miten koet oman elämäsi hallinnan?
- Millä tavalla nautit elämästäsi tällä hetkellä? Millaisia mielenkiinnon kohteita sinulla on?

#### SOSIAALINEN:

- Miten perheesi on jaksanut? Miten sairastuminen on vaikuttanut perheeseesi?
  - Lasten jaksaminen
  - Puolison jaksaminen, Seksuaalisuus
- Miten sairastuminen on vaikuttanut muihin ihmissuhteisiisi?
  - Ystävät
- Millaista tukea olet saanut läheisiltäsi?
- Miten paljon olet saanut vertaistukea? Miten vertaistuki on vaikuttanut sinuun?
- Miten sairastumisen on vaikuttanut työelämääsi?
- Miten hoitohenkilökunta on suhtautunut sinuun? Miten heidän suhtautumisensa ja käytöksensä ovat vaikuttaneet sinuun?
  - Mihin olisit halunnut hoitohenkilökunnan kiinnittävän enemmän huomiota?



Hyvä haastateltava!

Olemme Heidi Kallio ja Sofia Lehtisaari, sairaanhoitajaopiskelijoita Oulun Ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä yhteistyössä Suomen Syöpäpotilaat Ry:n kanssa, jonka alaisuudessa toimii Facebook-ryhmä: Haimasyöpä-verkosto. Ryhmä on tarkoitettu keskustelukanavaksi haimasyöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen. Haemme haastateltavia opinnäytetyöhömmä tämän ryhmän kautta.

Tutkimuksemme tarkoituksena on kuvailla haimasyöpää sairastavan elämänlaatua hänen itsensä kokemana. Tavoitteenamme on antaa tulevaisuudessa työmme avulla vertaistukea haimasyöpää sairastaville. Tavoitteenamme on myös kehittää hoitotyötä niin, että haimasyöpäpotilaan elämään laatuun kiinnitetään enemmän huomiota.

Tavoitteenamme on saada vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Millaiseksi haimasyöpää sairastava kokee fyysisen elämänlaatunsa?
2. Millaiseksi haimasyöpää sairastava kokee psyykkisen elämänlaatunsa?
3. Millaiseksi haimasyöpää sairastava kokee sosiaalisen elämänlaatunsa?

Haastattelun tuloksia tarkastellaan luottamuksellisesti ja anonymiteetistäsi eli nimettömydestäsi pidetään huolta. Lopullisesta työstä ei voi päätellä henkilöllisyyttäsi. Haastattelun tuloksia käytetään ainoastaan tässä opinnäytetyössä ja aineisto hävitetään opinnäytetyön valmistuttua.

Haastattelu tapahtuu joko kasvotusten, puhelimitse tai internetin välityksellä, riippuen asuinpaikastasi ja siitä, mikä on sinulle mieluisin vaihtoehto. Pyrimme saamaan kokonaisvaltaisen kuvan elämäntilastasi keskustelunomaisen haastattelun avulla. Jos koet jonkin kysymyksen

epämukavaksi tai liian henkilökohtaiseksi, voit olla vastaamatta sellaiseen kysymykseen. Sinulla on myös mahdollisuus keskeyttää tarvittaessa haastattelu.

Opinnäytetyö valmistuu syksyllä 2018. Sen jälkeen opinnäytetyö on luettavissa Theseus-arkistossa, joka tarjoaa Suomen ammattikorkeakoulujen opinnäytetöitä ja julkaisuja verkossa käyttöösi. Lisäksi toimitamme valmiin työmme Suomen Syöpäpotilaat Ry:n käyttöön.

Vastaamme mielellämme tutkimusta koskeviin kysymyksiin.

Lämmin kiitos osallistumisesta!

Ystävällisin terveisin:

Opiskelijat Heidi Kallio ja Sofia Lehtisaari sekä tutkimuksen ohjaavat opettajat Anne Keckman ja Pia Mäenpää.

Hei!

Täällä kirjoittaa kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Heidi Kallio ja Sofia Lehtisaari Oulun Ammattikorkeakoulusta. Olemme tekemässä opinnäytetyötämme liittyen haimasyöpää sairastavan elämänlaatuun. Keräämme aineistoa työhömmme vapaamuotoisen teemahaastattelun avulla.

Jos sinua kiinnostaa jakaa ajatuksiasi sairauden vaikutuksista elämääsi ja sen laatuun, ota rohkeasti yhteyttä! Ennen haastattelua saat vielä saatekirjeen, jossa lisätietoa opinnäytetyöstä ja haastattelusta.

Mikäli haluat osallistua opinnäytetyömme haastatteluun, ota yhteyttä meihin mahdollisimman pian, viimeistään 28.9.2018.

Vastaamme mielellämme lisäkysymyksiisi!

Ystävällisin terveisin:

Heidi Kallio ja Sofia Lehtisaari

OAMK / sai15spa