

PALLIATIIVINEN HOITOVAIHE  
- SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN OMAISEN  
KOKEMUKSIA ELÄMÄSTÄ

*”..NE TUNTEET RISTEILEVÄT KYLLÄ MONTUSTA TAIVAISIIN..”*

LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU  
Sosiaali- ja terveysala  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto  
Opinnäytetyö AMK  
Pirjo Elfvengrén  
Pia Tiitinen  
Syksy 2009

Lahden ammattikorkeakoulu  
Sosiaali- ja terveystieteiden  
Hoitotyön koulutusohjelma

ELFVENGRÉN PIRJO & TIITINEN PIA:

Palliativinen hoitovaihe – Syöpää sairastavan omaisen kokemuksia elämästä

Sairaanhoitaja AMK  
Hoitotyön opinnäytetyö, 32 sivua, 6 liitesivua  
Syksy 2009

## TIIVISTELMÄ

---

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata palliativisessa hoitovaiheessa olevien potilaiden omaisten kokemuksia hoitovaiheen aikana. Kokemuksilla tarkoitimme omaisten ajatuksia ja tunteita elämän tilanteesta sekä laadusta, hänen jaksamisestaan, tuen ja ohjauksen saamisesta sairauden aikana.

Opinnäytetyössämme rajasimme palliativisen hoitovaiheen kohdentumaan ainoastaan syöpää sairastavan potilaan hoitoon ja hänen omaisen tai läheisen kokemuksiin.

Tutkimusmenetelmänä käytimme kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Tutkimusaineiston hankimme teemahaastattelulla. Haastattelut pohjautuivat osin ennalta sovittuihin puolistrukturoituihin kysymyksiin. Tutkimusaineiston analysoimme sisällön analyysia käyttäen.

Opinnäytetyön tutkimuksen tulokset omaisten kokemuksista olivat osittain yhteneviä ja osittain yksilöllisiä. Kokemukset palliativisen hoitovaiheen aikana ovat aina henkilökohtaisia ja ainutlaatuisia läheisensä sairastuttua syöpään. Omaisten kokemukset ovat liittyneet muuttuneeseen elämäntilanteeseen ja pelkoon tulevaisuudesta syöpäsairaudesta johtuen. Kaikki haastateltavat omaiset olivat kokeneet syöpäsairauden pelottavana ja vakavana. Haastattelujen mukaan omaiset toivoivat hoitohenkilöstöltä huomion kohdentumista myös omaisille palliativisen hoitovaiheen aikana.

Avainsanat: potilas, palliativinen hoito, saattohoito, psykososiaalinen selviytyminen, omainen.

Lahti University of Applied Sciences  
Faculty of Social and Health Care  
Degree Programme in Nursing

ELFVENGRÉN PIRJO & TIITINEN PIA:

Palliative phase of treatment – Experiences of relatives of patients suffering from cancer

Bachelor's Thesis, 32 pages, 6 appendices  
Autumn 2009

## ABSTRACT

---

The objective of this Bachelor's thesis was to describe the experiences of patients' relatives in palliative care during the care phase. By experiences we meant the relatives' thoughts and awareness of the life situation and quality, their coping with the situation, and the support and guidance received during the illness.

In our thesis the palliative care phase is focused only on cancer patients' care and their relatives' or closed ones' experiences.

As research method we used the qualitative research method. The research material we received from theme interviews.

The interviews were based on half structured questions that were agreed upon beforehand. The material was analyzed using the content analysis.

The results of the relatives' experiences were partially similar and partially individual. The experiences, during palliative care phase, are always personal and unique when a relative suffers from cancer. Experiences of the relatives have usually been connected to a changed life situation and to fear about the future. All interviewed relatives had experienced cancer as fearsome and serious. According to the interviews, relatives hoped that some of the nursing staff attention would also focus on the relatives during the palliative care phase.

Keywords: Patient, palliative care, terminal treatment, psycho social managing, relative.

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	2
2.1	Palliativinen hoito	2
2.2	Läheisen sairastuminen syöpään	4
2.3	Omaisen tukeminen	6
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	9
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	10
4.1	Tutkimuksen kohderyhmät	10
4.2	Tutkimusmenetelmä	10
4.3	Aineiston hankinta ja analysointi	11
5	TUTKIMUKSEN TULOKSET	14
5.1	Omaisten kokemuksia	14
5.2	Omaisten saama tieto, tuki ja ohjaus	16
5.3	Omaisten vapaa-ajan merkitys	19
5.4	Tulosten tarkastelu	20
6	POHDINTA	24
6.1	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	27
6.2	Jatkotutkimusaiheita	29
	LÄHTEET	31
	LIITTEET	33

## 1 JOHDANTO

Perheenjäsenen sairastuttua vakavasti se aiheuttaa muutoksen koko perheessä. Jokainen perheenjäsen käy läpi oman kriisinsä kukin omalla tavallaan.

Palliativisen hoitovaiheen aikana potilas saa tarvitsemaansa hoitoa ja potilas nähdään osana perhettä. Perheen jäsenten käyttäytymisen ymmärtäminen auttaa hoitohenkilökuntaa ymmärtämään myös potilaan reaktioita ja oireita hoidon aikana. Omaisen huomioiminen on osa potilaan hoitoa palliativisen hoidon aikana.

Opinnäytetyömme tavoitteena oli saada tietoa omaisten kokemuksista palliativisen hoitovaiheen aikana. Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata omaisen kokemuksia läheisensä palliativisen hoitovaiheen aikana.

Kokemuksilla tarkoitimme omaisen ajatuksia ja tunteita elämän tilanteesta ja sen laadusta, hänen omasta jaksamisestaan sekä tuen ja ohjauksen saamisesta sairauden aikana. Omaisella opinnäytetyössämme tarkoitimme potilaan puolisoa.

Opinnäytetyömme avulla saatua tietoa omaisten kokemuksista palliativisen hoidon aikana voidaan pitää merkityksellisenä ja uusia näkökulmia antavana. Toivomme, että opinnäytetyömme antaa myös meille uusia ajattelumalleja toimiessamme tulevaisuudessa sairaanhoitajina eri hoitoyksiköissä.

## 2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

### 2.1 Palliatiivinen hoito

Sana ”palliatiivinen” on johdettu englannin kielen sanasta ”palliate”, jonka merkitys on lievittää, helpottaa, vähentää tuskaa (Vainio, Hietanen & Aalto 2004, 5). Palliatiivinen hoito on kokonaisvaltainen lähestymistapa, sen tavoitteena on parantaa parantumattomasti sairaan ja hänen perheensä elämänlaatua. Palliatiivinen hoito perustuu kärsimyksen ehkäisemiseen, kivun lievittämiseen sekä muiden fyysisten, psykososiaalisten ja eksistentiaalisten ongelmien varhaisen tunnistamisen ja ennaltaehkäisyyn. Oireiden lievittäviä erikoishoitoja kuten esim. palliatiivista kirurgiaa ja sädehoitoa nimitetään myös palliatiiviseksi hoidoksi. (Vainio ym. 2004, 17–18.)

Valtaosa palliatiivisesti hoidettavista potilaista on syöpäpotilaita, koska syöpäpotilaiden ennuste ja hoidon vaste on pystytty arvioimaan muita tautiryhmiä paremmin. (Hänninen 2001, 54). Ajallisesti palliatiivinen hoito ei ole sidoksissa kuoleman läheisyyteen, vaan palliatiivisen hoidon vaihe voi sairaudesta riippuen kestää jopa vuosia. Keskeistä on kivun ja muiden oireiden lievitys sekä psykologisiin, sosiaalisiin ja hengellisiin sekä maailmankatsomuksellisiin ongelmiin paneutuminen. (Eho, Hänninen, Kannel, Pahlman & Halila 2003, 6.)

Palliatiivinen hoito pyrkii sairauden aiheuttamien oireiden mahdollisimman hyvään hallintaan ja hyvän elämänlaadun ylläpitoon. Syöpäsairauksien hoidossa palliatiiviseen hoitoon lukeutuvat paitsi erilaiset tukihoidot myös aktiivinen syövän lääkehoito tai sädehoito sairauden siinä vaiheessa kun hoidon oletetaan rajoittavan kasvaimen leviämistä, mutta pysyvän paranemisen mahdollisuuksia ei ole. Tällöin on kysymys myös elämän pitkittämisestä ja pitkäaikaisesta, toisinaan useita vuosiakin kestävästä hoidosta. (Vainio ym. 2004, 20.)

Palliatiivisen hoidon päämäärä on potilaan ja hänen läheistensä hyvinvointi. Palliatiivinen hoito tukee elämää ja pitää kuolemaa siihen kuuluvana normaalina

prosessina. Palliatiivinen hoito auttaa potilasta elämään mahdollisimman aktiivisesti kuolemaansa asti ja tukee läheisiä selviytymään potilaan sairauden aikana sekä kuoleman jälkeen. Hoidossa tavoitellaan mahdollisimman hyvää elämän loppuvaihetta. Palliatiivinen hoitotapa hyväksyy elämän rajallisuuden. Parantumattomasti sairaan hoito on monitahoista ja sen vuoksi yhteistyön eri ammattiryhmien välillä tulisi olla saumatonta. Näin voidaan turvata hoidon pitkäjänteisyys, inhimillisyys ja hyvä laatu. (Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys 2008, 7.)

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa kuoleman lähestyessä. Saattohoito on vaikeasti sairaan ihmisen hoitoa tilanteessa, jossa parantavasta hoidosta on luovuttu ja sairauden etenemiseen ei enää kyetä vaikuttamaan.

Saattohoitoon kuuluu potilaan toiveiden huomioon ottaminen, mahdollisimman hyvä oireiden hoito, lähestyvään kuolemaan valmistaminen ja potilaan läheisten huomioiminen ja tukeminen. Saattohoidossa ihmistä hoidetaan parhaalla mahdollisella tavalla hänen elämänsä lopussa. (Eho ym. 2003, 5.)

Kaikkea kipua ja kärsimystä ei voi aina poistaa, mutta niitä voidaan usein eri keinoin lievittää. Kärsimyksen lievitys on saattohoidon päämäärä. Oireiden hoito on vain yksi osa kuolevan ihmisen hoitoa. Hoidossa turvataan hoidettavan yksilöllisyyden säilyminen ja ihmisen kunnioittaminen. (Eho ym. 2003, 5.)

Saattohoitopäätös edellyttää hoitolinjauksen tekemistä potilaan hoidon aikana. Joissain tilanteissa päätös saattohoitoon siirtymisestä voidaan tehdä hoitoneuvottelussa, joskus saattohoitoon siirtyminen on jatkumo erilaisia päätöksiä pidättäytyä tutkimuksista ja hoidoista sairauden eri vaiheissa. Päätös saattohoidosta pitäisi tehdä yhteisymmärryksessä potilaan kanssa. (Eho ym. 2003, 5.)

Hoitoneuvotteluissa tehdään hoitolinjaukseen liittyvät päätökset yksilöllisesti ja potilaan tarpeet huomioiden. Hoitoneuvotteluissa käydään läpi potilaan sairauteen ja sen hoitoon liittyvät asiat, eri hoitovaihtoehdot ja tulevaisuuden näkymät. Hoidon linjaukseen kuuluu myös elämää pitkittävien hoitojen lopettaminen tai aloittamatta jättäminen taudin kulun, ennusteen ja hoidon

mahdollisuuksien mukaisesti. Neuvottelussa kuunnellaan potilaan ajatuksia ja tuntemuksia muun muassa arjen järjestelyistä, sairauden kokemuksista, peloista ja hoidon toiveista. Potilaan ja hänen läheistensä mukana olo hoitopäätöksen teossa vaatii että heidän on saatava riittävästi monipuolista tietoa ymmärrettävällä tavalla. Hoitoa koskevat päätökset tekee potilaan hoidosta vastaava lääkäri yhteisymmärryksessä potilaan tai hänen läheisensä kanssa. Liian myöhään tehty saattohoitopäätös haittaa potilaan ja hänen läheistensä mahdollisuutta valmistautua lähestyvään kuolemaan. (Eho ym. 2003, 10.)

## 2.2 Läheisen sairastuminen syöpään

Vakava sairaus ja kuolema merkitsevät omaisille sopeutumista uuteen tilanteeseen. Sairastaminen yleensä yhdistää perhettä, mutta sairastaminen, etenkin pitkäaikainen sairastaminen, korostaa usein sellaisia vuorovaikutuksen puolia, jotka perhesuhteissa ovat vuosien mittaan muotoutuneet. Sairaus ja kuoleman mahdollisuus koskettaa sairastuneen koko lähipiiriä. (Hänninen 2001, 137.) Kumppanin kanssa elävien syöpäpotilaiden elämänlaatuun vaikuttaa merkittävästi parisuhteen toimivuus. Läheisyyden tarve ihmisen sairastuttua lisääntyy. Yhteiselämän muuttumiseen vaikuttavat potilaan ja omaisen sopeutumiskyky ja yhteenkuuluvuuden tunne. Kun perheellä on riittävästi aikaa ja voimia, voi sairastamisen aika olla myös monessa suhteessa rikasta ja ihmissuhteita syventävääkin. Ihmisten vuorovaikutussuhteet ovat niin monimuotoisia ja yksilöllisiä, että yleistyksiä on vaikea tehdä, ja ne ovat usein loukkaavia. Lähiomaiset tarvitsevat työntekijöiden arvonannon ja tuen. (Vainio ym. 2004, 227.)

Perheenjäsenen sairastuessa vakavasti on perheen sopeuduttava täysin uudenlaiseen, ennen kokemattomaan arkeen. Se näkyy muutoksina perheen ulkoisissa sekä sisäisissä suhteissa, oltiin sitten sairastumisvaiheessa jossa on vasta kuultu järkyttävä diagnoosi tai saattohoitovaiheessa, jossa läheisen kuolema on konkreettisesti odotettavissa. Perheen sosiaalinen verkosto muuttuu. Aikaisemmista ystävistä joku voi jättäytyä ulkopuoliseksi omasta halustaan tai heidät jätetään pois lähipiiristä. Lähipiiriin saattaa tulla sairauden myötä myös



uusia tuttavuuksia. Perheen sisäinen elämä muuttuu koska ryhdytään elämään sairastuneen ehdoilla. Puoliso sekä lapset alkavat laiminlyödä omia ihmissuhteitaan ja yhteyksiään ulkomaailmaan. Sairastuneen hoitoon osallistuminen on heille tärkeää. Tämä on raskasta ja uuvuttavaa myös henkisesti kaikille osapuolille, eikä tilanne voi olla vaikuttamatta perheen sisäisiin suhteisiin monella tavalla. Pelko läheisen kivuista ja kärsimyksistä ahdistaa, jolloin ilmapiiri saattaa muuttua kireäksi, koska ihmiset uupuvat niin fyysisesti kuin psyykkisesti. Ongelmaksi saattaa muodostua kuinka puhua puolisonsa kanssa sairaudesta, sen oireista sekä lähestyvistä kuolemasta ja kuoleman pelosta. (Hänninen & Pajunen 2006, 124–125.)

Parisuhteen tasapainoon sairastuminen vaikuttaa siten, että potilaan aiemmin ehkä hyvinkin aktiivinen rooli suhteessa heikkenee ja muuttaa muotoaan. Terve puoliso joutuu ottamaan monitoimijan roolin ja aiempaa enemmän vastuuta kotiin ja hoivaan liittyvistä asioista. Hänestä tulee sairaanhoitaja, tukija sekä kodin järjestykseen huolehtija. Omien tarpeiden tyydyttämiseen ei ole aikaa eikä voimia, ne jäävät helposti täysin toissijaiseksi. Hoidon jatkuessa viikkoja tai kuukausia alkavat kuitenkin niin ruumiilliset kuin henkisetkin voimat olla ääri rajoillaan ja siinä vaiheessa nousee usein esiin tarve ja toive oman ajan saamisesta. (Hänninen & Pajunen 2006, 136.)

Hoitava omainen saattaa olla myös jossain määrin rajoittunut roolitoiminnoissaan eikä kykene sopeutumaan uuden tilanteen asettamiin vaikeuksiin. Puolisoaan hoitaville miesomaisille tilanne on usein erittäin haasteellinen. Miesten on todettu tässä tilanteessa olevan vetäytyviä ja torjuvia. Lisäksi miehille sopeutuminen tilanteeseen, jossa olisi pyrittävä vastaamaan hoivatarpeen lisäksi myös kodin käytännön asioista, on usein vaikeampaa kuin naisille. (Hänninen & Pajunen 2006, 138–139.)

Syöpäsairauksia pystytään hallitsemaan hoidoilla pitkään, tämä tarkoittaa että sairaus jatkuu useita vuosia, jopa vuosikymmeniä sisältäen helpompia ja vaikeimpia vaiheita. Sairauden pitkät vaikeat vaiheet voivat olla tuhoisia aiemmin toimineelle parisuhteelle, sairaan puolison tuntemat kateuden ja mustasukkaisuuden tunteet ovat luonnollisia tuskallisessa elämäntilanteessa, kun

taas terve puoliso joutuu kuoleman läheisyydessä elämään ”kahdella raiteilla” yrittäessään tukea ja eläytyä kuolevan kumppanin tilanteeseen ja toisaalta miettimään omaa ja mahdollisten lasten tulevaisuutta. Jälkimmäiset ajatukset aiheuttavat usein syyllisyyttä, jota hoitavat henkilöt voivat lievittää. Ahdistus ja masennus ovat yleisiä myös syöpäpotilaiden puolisoilla. Kumppanit usein pelkäävät sairauden etenemistä ja sitä, miten tukea läheistään. (Vainio ym. 2004, 228.)

Syöpään sairastumisen alkuvaihe on todettu olevan kuormittavin ajanjakso potilaalle sekä perheenjäsenille. Terveillä puolisoilla on esiintynyt psykosomaattisia oireita, ruokahalun muutoksia, keskittymisvaikeuksia, unihäiriöitä sekä lisääntyntä pelkoa omasta terveydestä ja kuolemastaan. Puolisot ovat olleet masentuneita, ahdistuneita ja huolissaan potilaan tulevaisuudesta sekä voinnista. (Blom 2000, 3.)

Syöpädiagnoosin on todettu olevan yhtä kuormittava molemmille aviopuolisoille. Joissakin tapauksissa puolisot ovat olleet ahdistuneempia ja masentuneempia kuin itse potilaat. Puolisoilla, jotka ovat raportoineet ahdistuneisuudesta, on esiintynyt eniten ongelmia joista he eivät olleet koskaan puhuneet kenellekään. Heillä on myös ilmennyt fyysisiä oireita, vihan tunteita ja he ovat arvioineet perheeltään ja ystäviltään saamansa tuen vähäiseksi. (Blom 2000, 5.)

Syöpädiagnoosin saatua omaisilla on ollut alkutilanteissa yksilöllisiä vaihteluita. Kokemuksissa on ollut myös yhdenmukaisia merkityksiä. Sairaudesta saatu tieto on koskettanut aina puolisoa ja diagnoosi on tullut yllätyksenä, vaikka sitä on etukäteen pidetty mahdollisena. (Nilson-Niemi 1999, 35.)

### 2.3 Omaisen tukeminen

Vakavan sairauden sattuessa kriisissä ovat yleensä sekä potilas että lähiomaiset. Monet seikat vaikuttavat siihen, miten ihmiset kokevat vaikeat elämän murrosvaiheet ja kriisitilanteet. Jos elämässä kaikki muu on turvallista ja

tukea antavia ihmisiä on lähellä, on vaikeistakin tilanteista helpompi selvitä eteenpäin. Toisaalta, mikäli elämä on sujunut ilman suurempia vastoinkäymisiä, saattaa vaikean sairauden kohtaaminen järkyttää voimakkaasti. Kriisissä tukeminen tapahtuu kriisissä olevien ehdoilla ja heidän rytminsä mukaisesti, on tiedostettava että kriisistä selviytyminen vaatii aikaa. Parhaiten voidaan tukea kriisissä olevaa potilasta tai hänen läheistään olemalla käytettävissä sekä valmis kuuntelemaan heitä. Asioista on hyvä keskustella mahdollisimman rehellisesti, ymmärtäen kuitenkin kuinka aroista ja satuttavista asioista on kysymys. Keskustelutilanteiden pitäisi olla myös turvallisia ja tukea antavia, siinä tulisi olla tilaa monenlaisille tunteille ahdistuksesta, pelosta ja vihasta läheisyyteen, toivon ja rakkauteen. On parempi rohkaista kriisissä olevaa ihmistä puhumaan vaikeista asioista toistuvastikin kuin yrittää saada häntä unohtamaan vaikea tilanne ja ajattelemaan muuta. Itkeminenkään ei ole vaarallista, vaan usein helpottavaa ja selviytymistä edistävää. Asioitten käsitteleminen rehellisesti vaatii myös kuuntelijalta rohkeata omien tunteittensa kohtaamista. Asioiden vaikeaksi tunteminen on täysin sallittua ja hyväksyttävää. (Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys 2008, 11.)

Syöpä on sairaus, johon liitetään paljon vääriä ennakkoluuloja, tietoja ja asenteita. Oikean tiedon avulla sairauden kohtaaminen on paljon helpompaa. Jokaisen eteen tulee tilanteita, jolloin omat voimat ja keinot eivät enää riitä ja tarvitsee muiden apua. Tärkeää on pyrkiä avoimeen keskusteluun perheessä. Siihen kuuluu myös kipeiden asioiden esille ottaminen. Perheen jäsenten kielteisten ja surun tunteiden hyväksyminen sekä heidän omaan tilaan ja yksinäisyyteen hakeutuminen on täysin ymmärrettävää. Ei kuitenkaan pidä lannistua ellei perheestä löydy tarvittavia valmiuksia. Tarvittaessa keskusteluapua voi saada myös ystäviltä tai tuttavilta. Ei pidä epäröidä ottaa asioita puheeksi, sitä varten ystävät ovat. Hoitavan lääkärin ja muun henkilökunnan tehtäviin kuuluu vastata kysymyksiin ja neuvoa paikkoja, mistä voi saada apua tarvittaessa. Syöpäpotilaan kokonaisvaltaiseen hoitoon kuuluu myös perheen ottaminen huomioon. Jokaisella on oikeus kysyä mieltään askarruttavista asioista. (Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys 2008, 8.)

Perheessä olosuhteet saattavat vaihdella. Perheeseen voi kuulua useita jäseniä tai sairastavalla on vain yksi läheinen. Sairastamisprosessi saattaa olla äkkinäinen, lyhyt tai pitkä. Omaiset saattavat olla väsyneitä sairaudesta aiheutuneiden ponnistelujen ja erilaisten rasitteiden takia. Sairaanhoidaja saattaa joutua tukemaan omaisia rauhallisessa tai jännittyneessä ilmapiirissä riippuen perheen sisäisistä suhteista. Perheen sisällä voi olla kriisejä tai suhde sairastuneeseen voi olla riitainen. Sairaanhoidajan tulisi tällöin käyttää rauhallista, herkkätunteista lähestymistä omaisiin ymmärtäen ristiriitatilanteita ja siihen liittyviä tunteita ja tekoja. Kulttuuritausta ja eri uskonnot saattavat olla vaikuttamassa omaisten ulospäin osoitettuun kärsimykseen. Kyynelettömyys ei tarkoita ettei tilanteessa kärsittäisi. Lääkärin ja sairaanhoidajan tulee antaa sairastuneelle ja omaisille rehellinen informaatio kaikissa sairastamisen vaiheissa käytännön avun järjestämisen ohjaamisen ohella. (Robbins & Moscrop 1995, 93–94.)

Surun määrittelyminen käsitteenä on usein ongelmallista. Se johtuu siitä, että surun käsite on moniulotteinen. Surulla on moninaisia tunnusmerkkejä ja surulla on erilaisia rinnakkaiskäsitteitä. Suru on voimakas ja pitkäkestoinen mielihapan tunne, murhe, jonka aiheuttaa jonkin menetys tai sen aiheuttaa jokin muu ikävä tapahtuma. Suru on menetystä koskevien ajatusten ja tunteiden kokemista kokonaisuutena, jonka kukin sureva itse kokee. (Erjanti & Paunonen-Ilmonen 2004, 9.)

Ennakoiva suru on yleensä hiljaisempaa kuin menetyksen jälkeinen suru, siinä surussa suljemme usein surun sisällemme ja emme ole kovin puheliaita. Emmekä haluaisi että siihen puututtaisiin kovinkaan aktiivisesti. Sanoja tarvitaan yleensä hyvin vähän tai ei ollenkaan, lohtua suruun tuo käden kosketus tai istuminen hiljaa yhdessä. Ennakoivassa surussa toimimme kahdessa maailmassa, tutussa turvallisessa maailmassa ja turvattomassa maailmassa, jossa rakas ihminen voi kuolla. Surun ja alitajunnan täytyy valmistella psyykkeemme mahdollisimman vahvaksi, sillä kun läheisemme kokee ennakoivaa surua, joka valmistaa häntä lopulliseen eroon tästä maailmasta, mekin läheisenä joudumme kokemaan sen. Läheisenä emme välttämättä tajua asiaa juuri sillä hetkellä. Se voi ilmetä kummallisena tunteena vatsanpohjassa tai särkynä sydämessä ennen läheisen kuolemaa. (Kubler-Ross & Kessler 2006, 17–18.)

Joissakin tapauksissa ennakoiva suru voi ilmetä kuukausia tai vuosia ennen menetystä. Ennakoiva suru on monille vain esinäytös, tuskallisesta eteen tulevasta prosessista, se on lopulta eheyden tuovan surun kerrannainen. Surutyössä valmistautuminen ei ole sama kuin varustautunut, surun kokeminen ennakolta ei välttämättä lyhennä tai helpota surutyötä. Se voi tuoda esiin pelkästään syyllisyydentunteita siitä, että suree ennen kuin menetystä on edes tapahtunut. Omaisena voimme myös kohdata väliaikaisen epävarmuuden tilan, kun läheisemme ei parane eikä vielä kuole, mutta hänen terveyden tilansa on huono ja elämänlaatunsa kehnolainen. Väliaikainen epävarmuuden tila on itsessään menetys, jota on aiheellista surra. Epävarmuus voi olla kiduttavan voimille käyvää, se on tiedostamista elämän menettämisestä, paikoilleen jämähtämistä tai hidasta päämäärätöntä etenemistä tietämättä, onko menetys tuloillaan. Silloin kun tulossa olevaan kuolemaan valmistaudutaan useiden vuosien ajan, kuoleman kohtaamisen vaiheita ei kenties koeta kuoleman jälkeen. (Kubler-Ross & Kessler 2006, 20–21.)

### 3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata omaisten kokemuksia läheisensä palliatiivisen hoidon aikana. Omaisten kokemuksilla tarkoitamme omaisen ajatuksia ja tuntemuksia elämän tilanteesta ja sen laadusta, hänen omasta jaksamisestaan sekä tuen ja ohjauksen saamisesta sairauden aikana.

Opinnäytetyömme tavoitteena oli saada tietoa omaisten kokemuksista ja näin saada uusia näkökulmia omaisten tukemiseen palliatiivisen hoitovaiheen aikana. Tavoitteenamme oli myös saada uusia ajattelumalleja toimiessamme tulevaisuudessa sairaanhoitajina eri hoitoalan yksiköissä.

Tutkimuskysymykset olivat:

1. Millaisia kokemuksia omaisilla on palliatiivisen hoidon aikana?
2. Mitä tukea ja ohjausta omaiset toivovat sairaanhoitajalta?

## 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 4.1 Tutkimuksen kohderyhmät

Opinnäytetyömme toteutettiin yhteistyössä Etelä-Suomen syöpäyhdistys, Lahden seudun osasto Sykkeen kanssa. Syke on osa Syöpäjärjestöjen maakunnallista toimintaa ja se on Suomen Syöpäyhdistyksen jäsen. Syke tarjoaa neuvontapalveluita, keskustelu- ja tukiryhmiä, ensitietoiltoja sekä erilaisia kursseja potilaalle ja hänen läheisilleen syöpäsairauden eri vaiheissa. Potilastoiminta ja neuvonta-asema antavat mahdollisuuden keskustella uudesta elämäntilanteesta ja syöpäsairauteen liittyvistä asioista sairastuneelle sekä hänen läheisilleen. Lahden seudun osasto Sykkeelle ei ole aikaisemmin tehty tutkimuksia potilaan omaisten kokemuksista palliatiivisen hoitovaiheen aikana. Opinnäytetyömme kohdentui Sykkeen toiminnassa mukana oleville syöpäsairaiden läheisille. Neljä syöpäsairaahan potilaan läheisistä lupautui yhteistyöhön kanssamme opinnäytetyötämme varten. Läheiset olivat kaikki sairastuneiden puolisoita.

### 4.2 Tutkimusmenetelmä

Tutkimusmenetelmänä opinnäytetyössämme käytimme kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Valitsimme laadullisen tutkimusmenetelmän opinnäytetyöhömme, koska tavoitteina työssämme oli saada tietoa omaisten kokemuksista palliatiivisen hoitovaiheen aikana. Kyseinen menetelmä soveltui työhömme, koska tarkoituksena meillä oli kuvata omaisten omakohtaisia sekä todellisia tuntemuksia ja kokemuksia läheisensä palliatiivisen hoitovaiheen aikana. Laadullisella tutkimusmenetelmällä saimme arvokasta tietoa

tutkimuskysymyksiimme ja menetelmää apuna käyttäen saimme kuvattua omaisten kokemuksia kirjalliseen muotoon.

Laadullisella tutkimusmenetelmällä voidaan tarkastella ihmisten välisiä sosiaalisia merkityksiä kokonaisuuksina. Merkityskokonaisuudet näyttäytyvät ihmisistä lähtevinä ajatuksina, toimintoina ja päämäärien asetteluina. Tavoitteena menetelmällä on kuvata ihmisten kokemaa todellisuutta. Kuvaukset sisältävät ihmisten itselleen tärkeänä pitamiään asioita. Laadullisella tutkimusmenetelmällä voidaan tutkimuksessa tavoittaa ja kuvailla ihmisten elämän kulkua ja sen merkitykselliseksi kokemia asioita. (Vilka 2005, 97.)

Laadullisessa tutkimusmenetelmässä on tarkoitus tutkia asiaa mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Laadullinen tutkimus on todellisen elämän kuvaamista. Todellisuus on usein moninainen eikä sitä voi pirstoa osiin mielivaltaisesti. Arvolähtökohdat, arvot, muovaavat miten tutkimiamme ilmiöitä pyrimme ymmärtämään. Laadullisessa tutkimuksessa on tavoitteena paljastaa tai löytää tosiasioita aikaan tai paikkaan rajoittuen. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161.)

#### 4.3 Aineiston hankinta ja analysointi

Opinnäytetyöhöemme aineisto hankittiin haastattelemalla neljää henkilöä. Haastateltavat oli valittu Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen Lahden seudun osasto Sykkeen toimesta, tätä kautta haastateltavat saivat saatekirjeen (LIITE 1). Haastattelujen ajankohdat olivat myös järjestetty Sykkeen toimesta. Haastattelut tapahtuivat Sykkeen tiloissa yhtä lukuun ottamatta, joka tapahtui haastateltavan kotona. Haastatteluihin olimme varanneet aikaa noin yhden tunnin jokaista haastateltavaa kohti, nauhoitimme haastattelut myöhemmin tapahtuvaan analysointia varten. Haastattelut toteutettiin teemahaastattelulla (LIITE 2). Teema-alueiden ollessa tiedossamme kysymysten tarkka järjestys puuttui ja haastattelutilanteet olivat joustavia ja ainutkertaisia. Haastatteluissa teemahaastattelu toimi aineiston keruun runkona, jonka avulla keräsimme tietoa tutkimuskysymyksiimme. Haastatteluissa vallitsi rauhallinen ilmapiiri,

haastateltavat osallistuiivat haastatteluihin avoimesti ja varauksetta. Haastattelijat eivät tavanneet haastateltavia ennen haastatteluja. Haastattelujen jälkeen tallennettu aineisto litteroitiin eli kirjoitettiin puhtaaksi sanasanaisesti ja haastattelunauhut tuhottiin. Tietokoneella puhtaaksi kirjoitettua eli litteroitua tekstiä oli 48 sivua, rivivälillä 1,5 kirjoitettuna. Haastateltavat jäivät opinnäytetyöntekijöille anonyymeiksi. Teemahaastattelu (LIITE 2) soveltui aineiston keruun menetelmäksi opinnäytetyöhömmme, koska tavoitteena meillä oli saada tietoa haastateltavien omakohtaisista ja ainutlaatuisista kokemuksista palliatiivisen hoitovaiheen aikana. Teema-aiheet auttoivat saamaan tarvittavaa tietoa ja vastauksia tutkimuskysymyksiimme. Teemahaastatteluun valitsemamme aiheet ohjasivat ja tukivat pysymään aiheessa kunkin haastattelun aikana tutkimustehtävämme mukaisesti.

Teemahaastatteluun, eli puolistrukturoituun haastatteluun, valitaan keskeisiä aiheita tai teema-alueita, jotka ovat tarpeellisia etsittäessä vastauksia tutkimuskysymyksiin. Tutkimushaastattelun aikana teema-alueiden järjestyksellä ei ole merkitystä. Haastattelussa on tavoiteltavana, että haastateltava voi antaa omia kuvauksia jokaiseen teema-alueeseen liittyen. Teemahaastattelun avulla kerätty tutkimusaineisto voidaan muuttaa tilastollisesti analysoitavaan muotoon. (Vilkkä 2005, 101–102.)

Tutkimusaineiston analysoimme sisällönanalyysia eli sisällönerittelyä käyttäen. Analysoinnin tavoitteena oli saada haastattelujen tuloksista, tutkittavasta asiasta, tiivistetty kuvaus kirjalliseen muotoon.

Sisällönanalyysi on menettelytapa jolla dokumentteja voidaan analysoida systemaattisesti ja objektiivisesti. Dokumentti voi olla mikä tahansa kirjalliseen muotoon saatettu materiaali, esimerkiksi haastattelu. Sisällönanalyysilla pyritään tutkittavasta aineistosta saamaan kuvaus yleisessä ja tiivistetyssä muodossa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103.) Opinnäytetyössämme sisällönanalyysissä edettiin induktiivisesti eli aineistosta lähtien. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5). Analyysiprosessi, joka lähtee induktiivisesti eli aineistosta lähtevänä etenee vaiheittain. Vaiheet ovat pelkistäminen, ryhmittely ja abstrahointi. Pelkistämällä aineistosta koodataan ilmaisuja jotka liittyvät tutkimustehtävään.



Ryhmittely tarkoittaa pelkistettyjen yhteen kuuluvien ilmaisujen ryhmittelyä. Abstrahoinnilla tarkoitetaan yleiskäsitteiden avulla kuvauksen muodostamista tutkimuskohteesta. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5.)

Opinnäytetyössämme analysoimme haastatteluaineistoa induktiivisesti eli aineistosta lähtien sekä analysoimalla vain sen mikä haastatteluissa tuli ilmi ja mikä oli tutkimuskysymysten kannalta olennaista. Valitsimme induktiivisen eli aineistosta lähtevän analyysin työhömmme, koska tarkoituksenamme oli saada kuvattua kirjalliseen muotoon omaisten omakohtaisia kokemuksia palliatiivisen hoitovaiheen aikana. Etenimme analyysiprosessissa portaittain. Kuuntelimme nauhoitetut haastattelut useampaan kertaan ja litteroimme ne seuraavaa vaihetta varten. Luimme litteroituja haastatteluja sisältöön perehtyen ja samalla etsien aineistosta olennaisempia ja usein toistuvia alkuperäisiä ilmauksia.

Alkuperäisilmauksien lauseiden kokoamisen jälkeen muodostimme niistä pelkistettyjä ilmauksia (LIITE 3). Pelkistetyt ilmaukset ryhmittelimme etsien niistä yhtäläisyyttä ja / tai erilaisuutta muodostaen niistä alakategorioita siten, että samankaltaiset ilmaukset olivat samoissa ryhmissä. Alakategorioista muodostimme yläkategorian (LIITE 4 ja LIITE 4/1), yläkategoriasta muodostui yhdistävä kategoria (LIITE 5). Analyysiprosessin eri vaiheissa työtämme ohjasi ja tuki opinnäytetyömme tutkimuskysymykset. Analyysiprosessin aikana kirjasimme paperille muistiin ilmauksia ja asioita myöhempää tulosten tarkastelua varten. Liitteenä (LIITE 3, LIITE 4 ja LIITE 4/1) olevat esimerkit alkuperäisilmauksista ja pelkistetyistä ilmauksista, olivat haastattelijoiden mielestä oleellisempia ja useimmin haastatteluissa esiintyneitä ilmauksia. Pelkistetyistä ilmauksista kokosimme tutkimustuloksiimme taulukoita selkiyttämään ilmaisujen antamaa kuvausta omaisten positiivisista ja negatiivisista kokemuksista palliatiivisen hoitovaiheen aikana.

## 5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

### 5.1 Omaisten kokemuksia

Haastateltavina olleet omaiset, syöpäsairaiden puoliset, olivat saaneet tiedon puolisonsa sairastuneen vakavaan sairauteen samanaikaisesti puolison kanssa yhtä lukuun ottamatta. Yksi haastateltavistamme oli tavannut puolionsa muutama vuosi syöpädiagnoosin saamisen jälkeen, hän oli saanut tiedon sairaudesta suhteen alkuvaiheessa puolisoltaan. Omaiset kertoivat kokeneensa pelkoa sairaudesta ja tulevaisuudesta syöpädiagnoosin saatuaan. Pahalta tuntuminen oli yleinen tunne. Puolison sairastuminen on haastattelumme mukaan vaikuttanut koko perheen elämään ja puoliset kokivat että elämän laatu on muuttunut. He kokivat yhteisen vapaa-ajan tulleen entistä tärkeämmäksi ja halusivat tukea puolisoaan olemalla läsnä ja kokemalla yhdessä sairauteen liittyviä asioita. Nämä asiat koettiin positiivisina muutoksina palliatiivisen hoitovaiheen aikana.

Omaisten kokemukset ja tuntemukset syöpäsairautta kohtaan olivat erilaisia, riippuen siitä kuinka kauan aikaa oli kulunut syöpädiagnoosin saamisesta ja missä vaiheessa sairaus nyt oli. Syöpädiagnoosin saaminen ja sairauden vaihe vaihtelivat haastateltaviemme puolisoilla ajallisesti alle vuodesta viiteentoista vuoteen. Eräällä haastateltavistamme syöpädiagnoosin saamisesta oli kulunut alle puoli vuotta, hän kuvasi tuntemuksiaan maan päälliseksi helvetiksi. Yhdellä haastateltavistamme syöpädiagnoosin saamisesta oli kulunut yli kymmenen vuotta, hän kuvasi elävänsä sairautta yhdessä puolionsa kanssa. Haastateltavien kokema pelko ja epävarmuus tulevaisuudesta heijastuivat vahvasti haastatteluiden aikana.

*”löi pohjan kaikelta”*

*”tämä on ollut yhtä maan päällistä helvettiä...elämä voi muuttua laakista”*

*”me eletään yhdessä sitä”*

Omaiset kokivat pelkoa ja epävarmuutta tulevaisuudesta. Syöpä sairautena on vakava ja sen tiedostaminen ja sairauden yllättävyys koettiin yhtenä omaisten voimavaroja heikentävänä seikkana. Oma jaksaminen puolison jaksamisen ohella koettiin myös haasteelliseksi.

Haastattelujen mukaan syöpä sairautena koettiin vakavana ja yllättävänä. Sairauden eteneminen koettiin ennalta arvaamattomaksi ja tieto tulevaisuudesta sairauden ja elämän suhteen asetti huolia omaisille. Sairauden hoidon omaiset kokivat hyväksi ja toivoi siitä, että hoidot auttavat, tulivat positiivisina esiin haastateluissamme. Positiivisuutta haastateltaville toi luottamus lääkäreihin ja kokemus aikaisemmista onnistuneista hidoista sairauden eri vaiheissa. Omaisen hoidoissa mukana oleminen saattajan roolissa koettiin hyvänä ja parisuhdetta vahvistavana seikkana. Yksi haastateltavista omaisista ei ole ollut saattajan roolissa hoitotilanteissa mukana lainkaan, hän koki saattajana olemisen pitkäkestoiseksi tilanteeksi, koska ei voinut olla vaimonsa lähellä hoidon aikana. Saattajan roolissa olevat omaiset toivoivat myös pääsevänsä hoitotilanteisiin mukaan tai että heille kerrottaisiin hoitohenkilöstön toimesta mitä hoidossa tulee tapahtumaan. Haastateltavat kokivat ajan tulevan pitkäksi odottaessaan omaistaan hoidon aikana, esiin nousi sairaalan odotustiloissa olevan omaisten tilan puute. Sairauden jatkuva läsnä olo koettiin ahdistavana. Haastateltavat toivoivat voivansa viettää myös normaalia arkea sairauden ulkopuolella.

*”sairastaa tällästä vakavaa sairautta”*

*”ku siihen ei ollu varautunu millään tavalla”*

*”löi pohjan kaikelta...24h asia mielessä...raastaa,raastaa”*

*”pahaltahan se tietenkin tuntuu, ajatuksena ja kokemuksenakin että ja yllättävään se on ja arvaamattomissa”*

Sairauteen liittyvät useat kysymykset olivat osittain jääneet haastateltaville epäselviksi, aihe oli vieras, termit ja oudot sanat vaikeuttivat sairauden tiedon ymmärtämistä.

Kokosimme taulukkoon 1. omaisten yhteneviä kokemuksia, tunteuksia ja ajatuksia elämästään palliativisen hoitovaiheen aikana.

Taulukko 1. Omaisten kokemuksia

	positiivinen	negatiivinen
1. Ahdistus ja epävarmuus tulevaisuudesta		–
2. Pelko sairaudesta		–
3. Pahalta tuntuminen		–
4. Yhdessä kokeminen ja läsnäolo	+	
5. Yhteinen aika	+	
6. Sairauden tuoma epävarmuus		–

## 5.2 Omaisten saama tieto, tuki ja ohjaus

Haastatteluissamme omaiset kertoivat saaneensa runsaasti tietoa sairaudesta. Tietoa oli tullut lääkäreiltä, sairaanhoitajilta, esitteistä sekä internetistä haettuna tietona. Esitteistä saadun tiedon omaiset kokivat selkeiksi ja ymmärrettäviksi.

*”syöpä prosuureja”*

Saadun tiedon koettiin riittävän, tiedon määrä koettiin ajoittain jopa liian runsaana. Tiedon käsittelyn ja sisäistämisen he kuvasivat ongelmalliseksi johtuen sen kerralla saadusta runsaasta määrästä tai saadun tiedon ymmärtämisen vaikeudesta. Runsas tiedon määrä yhdellä kerralla aiheutti sen, että osa tiedoista meni haastateltaviltamme ohi aihetta ymmärtämättä ja sisäistämättä.

*”tarvittais niitä tiedon jarrumiehiä, analysoijia”*

Yksi haastateltavasta toi esille lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan kiireen. Hän kertoi haastattelussa ettei ollut mielestään saanut riittävästi tietoa sairauden todellisesta kuvasta ja ennusteesta, sekä hoitoihin liittyvistä asioista hoitohenkilökunnan kiireen vuoksi.

*”ristiriitaista tietoa ollaan saatu”*

Sykkeen tiloissa olleiden asiantuntijaluentoja he kokivat onnistuneiksi ja saaneensa sieltä tukea, ohjausta sekä monia vastauksia kysymyksiinsä. Omaiset kuvasivat edellä mainittujen asiantuntijaluentoja olleen ryhmätilaisuuksia, joissa paikalla oli samankaltaisen sairauden omaavia henkilöitä omaisineen joissa oli syntynyt keskustelua sairaudesta aiheutuneista kysymyksistä.

*”siinä pystyttiin keskustelemaan”*

Omaiset kokivat keskustelut ryhmässä positiivisena saaden siitä vertaistukea sairauden kokemisessa. Yksi haastateltavasta kertoi hakevansa ainoastaan täsmällisempää tietoa luennoilta, ei niinkään ryhmätukea.

*”eri ihmisten kokemuksia tulee esille”*

*”sen vaan huomasi, ettei sitä ihan yksin olla...kohtalotovereita”*

Haastatteluissa tuli esiin, että asiantiedon ja ohjauksen saamisen koettiin olevan tärkeää heti sairauden alkuvaiheessa. Omaiset kokivat tarpeelliseksi käydä uudelleen läpi saamaansa tietoa palliatiivisen hoitovaiheen aikana. Omaiset kuvasivat ymmärtävänsä ja sisäistävänsä saamansa tiedon ja ohjauksen näin paremmin kuin heillä oli jo pohjatietoa asiasta, jota he olivat käsitelleet.

*”pieneen pulloon ei mahdu ämpärillinen vettä kerralla kaadettuna”*

Haastateltavat kuvasivat ja kertoivat saavansa tukea ystäviltä ja kavereilta. He kokivat että olivat pystyneet keskustelemaan asioista avoimesti ja luottamuksellisesti. Osa haastateltavistamme koki työyhteisöltä saamansa tuen positiivisena ja arjessa jaksamisen tukijana. Seurakunnalta saadusta hengellisestä tuesta oli osa saanut apua omaan jaksamiseensa. Osalla haastateltavilla oli runsaasti tukijoukkoja, osalla ei ollut tukijoina kuin oma perhe. Haastatteluissa ilmeni etteivät kaikki omaiset osaa tai kykene itse ilmaisemaan avuntarvettaan, koimme että he tarvitsevat osittain ohjausta tähän asiaan.

*”ystäviä on molemmilla, pystytään juttelemaan näistäkin asioista”*

*”ystävien tuki, niitten läsnäolo on tullut arvokkaammaksi”*

*”mukana seurakunnan toiminnassa”*

*”yhdessä on kärvistely ja mietitty, pohdittu ja itketty”*

Haastatteluissa tuli ilmi, että omaiset kaipaavat ammatti-ihmisen tukea ja ohjausta palliatiivisen hoitovaiheen aikana. Omaiset kokivat sairaanhoitajan keskustelujen puutetta sekä psyykkisen tukemisen puutetta koko hoitohenkilöstöltä. Haastatteluissa tuli esiin toive, että hoitohenkilöstö vaihtaisi kuulumisia heidän kanssaan ja he toivoivat sairaanhoitajalta löytyvän herkkyyttä huomioda omaisen. Omaiset kuvasivat, että sairastuneita puolisoita tuettiin ja ohjattiin, mutta omaisen jää kaiken tuen ja ohjauksen ulkopuolelle. Myös arjessa ja kotona selviytymiseen kaivattiin tukihenkilöä. Osa haastateltavista toi esiin huolensa puolison kotona selviytymisestä ja masentuneisuuden vaarasta palliatiivisen hoidon aikana. Haastateltavat toivoivat taustalle ammatillista tukihenkilöä ja yhteystietoja hänelle, jolle he voisivat tarvittaessa ottaa yhteyttä palliatiivisen hoitovaiheen aikana.

*”voi olla että jotain tukea tarvisikin”*

*”sellasta ammatillista vierelläkulkijaa kaipaisi”*

*”no jos kysymyksiin saisi vastauksia”*

*”miettiny jos tieto tästä pahenee niin mistä sitä apua sais”*

Taulukkoon 2. kokosimme omaisten kokemuksia saamastaan tiedosta, tuesta ja ohjauksesta.

Taulukko 2. Omaisten saama tieto, tuki ja ohjaus

	positiivinen	negatiivinen
1. Runsaasti tietoa saatavilla	+	–
2. Tiedon käsittely ja sisäistäminen hankalaa		–
3. Asiatuntijaluennot	+	
4. Työyhteisön ja ystävien tuki	+	
5. Hoitohenkilökunnan kiire		–
6. Ammatti-ihmisen tuki		–

### 5.3 Omaisten vapaa-ajan merkitys

Opinnäytetyömme haastatteluissa omaiset kertoivat vähentäneensä omia menojaan ja lisänneensä yhteistä aikaa. He kertoivat viettävänsä vapaa-aikaansa mieluiten sairastuneen puolisonsa kanssa yhdessä harrastamalla erilaisia asioita. Yhdessä vietetty vapaa-aika koettiin tärkeäksi ja merkitykselliseksi. Osa haastateltavista koki saavansa omaa aikaa, pois sairaudesta, omasta työstään. Osalla omat harrastukset jatkuivat sairaudesta huolimatta mutta vähemmän kuin aikaisemmin. Haastateltavat toivoivat ja kokivat sairauden ulkopuolisen toiminnan auttavan omassa jaksamisessaan toimiessaan puolisonsa tukijana. Parisuhteen vahvistuminen ja perhekeskeisyys nousivat haastatteluista voimakkaimmin esille, kuin oman ajan tarpeellisuus.

*”yhteistä aikaa lisätty”*

*”me ollaan tehty yhdessä, lenkkeilty”*

*”se on semmosta normaalia arkea”*

*”tradikaali temppu oli kun lähdettiin yhdessä lomalle”*

Taulukossa 3. on koottuna omaisten vapaa-ajan merkityksiä.

Taulukko 3. Omaisten vapaa-ajan merkitys

	positiivinen	negatiivinen
1. Yhteisen ajan lisääntyminen	+	
2. Oma työ ja harrastus	+	
3. Omien menojen vähentäminen	+	-
4. Ajatukset pois sairaudesta	+	
5. Yhteinen loma	+	
6. Puolison tukeminen	+	

#### 5.4 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyössämme meillä oli tutkimusaineiston hankintaa varten neljä haastateltavaa henkilöä. Henkilöt olivat palliatiivisessa hoitovaiheessa olevien syöpäsairaiden puolisoita. Haastattelujen analysoinnin jälkeen pääsimme esittämään tutkimustuloksia tutkittavasta aiheestamme. Kokemukset elämästä palliatiivisen hoitovaiheen aikana olivat henkilökohtaisia. Haastattelujen tuloksista ilmeni omaisten kokemusten olevan osittain yksilöllisiä ja osittain yhteneviä. Kaikki haastateltavat kokivat syöpäsairauden vakavana ja tulevaisuutta ajatellen pelottavana tehden elämän epävarmaksi. Elämää ei voinut koskaan ennustaa eteenpäin ja siihen liittyviä sairauden mukanaan tuomia käännteitä ei voinut ennalta tietää. Omaisten kokemukset olivat suurimmalta osalta pelkoa sairauden vaikutuksesta tulevaisuuteen, vaikka toisaalta puolison sairaus oli avannut heille uusia näkökulmia elämästä. Haastatteluissa omaiset kertoivat ja kokivat elämän laadun ja yhteisen ajan merkityksen muuttuneen. Sairauden vaihe ja sairastamisen kesto vaikuttivat olennaisesti omaisten kokemuksiin palliatiivisen hoitovaiheen aikana, kokemuksissa näyttäytyivät selkeästi kriisin eri vaiheet.

Tutkimusaineiston sisällön analyysin lopputuloksena saimme yhteneviksi tuloksiksi sairauden koskevan omaista ja koko perhettä sekä tehden elämään erilaisia muutoksia. Nilson-Niemi toteaa tutkimuksessaan (1999, 35) sairauden tiedon koskettaneen puolisoa aina ja diagnoosia pidettiin yllätyksenä sairauden



mahdollisuudesta huolimatta. Nilson-Niemi on pro gradu- tutkielmassaan (1999) tarkastellut syöpäpotilaan puolison selviytymistä. Tavoitteena hänellä oli tutkimuksessaan kuvata syöpäpotilaiden puolisoitten sopeutumista vakavan sairauden aiheuttamiin muutoksiin. Blomin (2000, 3) tutkimuksen mukaan puoliset, aviomiehet, ovat kokeneet sokin sekä epäuskon tuntemuksia saadessaan kuulla puolisonsa, vaimon, sairastavan syöpää. Blom on pro gradu- tutkielmassaan (2000) tutkinut syöpäpotilaan puolison selviytymiskeinoja ja elämänlaatua. Tavoitteena Blomilla on ollut tutkimuksessaan (2000) selvittää syöpäsairauden psykososiaalisia seurauksia puolisoille ja saada kuntoutuksen kehittämiseen lisätietoa.

Yksilöllisiä tuloksia saimme suhtautumisesta sairauteen. Omaisen oma positiivisuus asiaan auttoi käsittelemään sairauden aiheuttamia negatiivisia tunteita. Haastateltavien persoonallisuus vaikutti myös haastatteluissamme sairauteen liittyvien kokemusten käsittelyssä. Osalla haastateltavistamme parisuhteessa vallitseva rakkaus antoi voimaa omaisen omaan jaksamiseen ja puolison tukemiseen, he kokivat olevansa kaikessa mukana yhdessä ja luottavansa tulevaisuuteen. Blomin (2000, 4) tutkimuksessa ilmenee puolisoitten ottaneen itselleen suojelijan roolin ja kieltäneensä omia tunteitaan selviytyäkseen. Nilson-Niemi toteaa tutkimuksessaan (1999, 38) omaisilla olevan yhtäaikaaisesti auttajan sekä myötäeläjän roolit, omaiset olivat kokeneet tärkeimmäksi seikaksi sairastuneen tukemisen.

Haastatteluissamme omaiset kokivat itse sairauden, syövän, vakavaksi ja yllättäväksi, sekä sairauden mahdollisen käänteen huonompaan suuntaan ennalta arvaamattomaksi. Sairauden mahdollista nopeaa etenemistä pidettiin haasteellisena ja elämää kuormittavana tekijänä. Tieto tulevaisuudesta sairauden ja elämän suhteen asetti huolia omaisille. Blomin (2000, 3) ja Nilson-Niemen (1999, 36) tutkimuksien mukaan sairaus on tuonut tulevaisuuteen epävarmuutta ja kuoleman ajattelemista perheessä. Nilson-Niemen tutkimuksessa (1999, 36) on sairaudesta aiheutuva ahdistus ilmennyt unettomuutena tai nukahtamisvaikeuksina.

Haastatteluissamme sairauden hoito palliatiivisen hoitovaiheen aikana katsottiin olevan hyvää ja korkeatasoista. Omaiset kokivat puolisoiden saaneen asianmukaisen hoidon ja pitivät sitä tärkeänä. Omaiset kokivat usein itsensä saattajan rooliin sairaalassa annettujen hoitojen aikana. Samoin Nilson-Niemen tutkimuksen (1999, 40) mukaan puoliset järjestelivät arkeaan siten, että pystyvät olemaan sairastuneelle tukena hoidoissa, lääkärissä käynnillä ja toimimaan kuljettajina hoitotoimenpiteisiin mentäessä. Haastateltavat toivoivat odottamisen aikana saavansa keskustella sairaanhoitajan tai lääkärin kanssa hoitotoimenpiteistä tai sairauteen liittyvistä asioista hoitohenkilöstön toimesta. Hoitojen aikana osa omaisista koki itsensä ulkopuoliseksi lukiessaan lehtiä odotustiloissa. Omaiset kokivat puolisonsa saaneen hoitoa ja tukea sairauteen, mutta kokivat itse jääneensä sitä vaille. Omaiset kokivat odotellessaan, puolison ollessa hoidoissa, aikansa pitkäksi ja kaipasivat silloin sairaanhoitajan kanssa keskusteluja hoidosta tai sairaudesta. Omaiset kokivat tarvitsevansa taustalle ammatillista tukihenkilöä käsittelemään sairaudesta aiheutuvia tuntemuksia ja kysymyksiä ja olevansa sitä vailla. Haastatteluiden mukaan omaiset eivät kokeneet saaneensa riittävästi tukea ja ohjausta hoitohenkilöstöltä. Blomin tutkimuksen (2000, 67) mukaan omaisen selviytymistä auttaisi hoitohenkilöstön puolelta tarjottu apu ja tuki, hoitohenkilöstön tulee kuitenkin toimia tässä tilanteessa vaitiolovelvollisuus huomioiden.

Haastattelujen mukaan omaiset olivat saaneet riittävästi tietoa sairaudesta. Tietoa syöpäsairaudesta he olivat saaneet puolisoiltaan, lääkäreiltä, sairaanhoitajilta ja internetin kautta haettuna tietona sekä osa oli saanut tietoa aikaisemmin syöpää sairastaneiden tuttaviensa kautta. Syöpädiagnoosin saatuaan osa haastateltavistamme kuvasi tiedon määrän olleen jopa liiankin runsasta ja sen käsitteleminen oli tuottanut ongelmia johtuen kerralla saadusta suuresta tietomäärästä. Osa tiedosta oli unohtunut, osaa ei ollut kuultu lainkaan. Ryhmätilaisuuksien asiantuntijaluennot sekä keskustelut muiden sairastavien ja heidän puolisoiden kanssa koettiin vastavuoroisiksi dialogeiksi. Osa haastateltavista omaisista toivoi saavansa sairauden ensitiedon saatuaan uudelleen tilaisuuden käydä läpi sairauteen liittyviä asioita, asiantieto keskusteluja, ammatti-ihmisen, lääkärin tai sairaanhoitajan, kanssa hoitovaiheen aikana. Myös Nilson-Niemen tutkimuksessa (1999, 55) omaisten suhde oli

jäänyt etäiseksi hoitohenkilöstön kanssa. Nilsson-Niemi toteaa tutkimuksessaan (1999, 51) puolisoiden toivoneen saavansa tietoa sairastuneen tilasta hoitohenkilöstöltä.

Haastattelujen mukaan omaiset olivat saaneet tukea itselleen ystäviltään ja kavereiltaan. Omaiset kokivat pystyneensä keskustelemaan sairauteen liittyvistä tunteista avoimesti ystäviensä kanssa. Osa haastateltavistamme kertoi työyhteisön ja työn olevan korvaamaton tuki omaan henkilökohtaiseen jaksamiseen. He kertoivat saavansa omaa aikaa työssään ja kokivat silloin olevansa sairauden ulkopuolella. Nilsson-Niemen tutkimuksessa (1999, 53) työikäiselle työ on tärkeä selviytymiskanava ihmiskontaktien ja työn itsensä takia. Osa haastateltavistamme oli aktiivisesti seurakunnan toiminnassa mukana ja he olivat saaneet seurakunnalta hengellistä tukea sairauden käsittelemiseen. Osa haastatelluista omaisista oli jäänyt hengellistä tukea vaille tai ei ollut sitä lainkaan halunnut. Osa omaisista toivoi kotiin tukihenkilöä arjen askareista selviytymiseen. Haastatteluissa nousi esiin myös ammatillisen tukihenkilön tarve omaisille koko palliatiivisen hoitovaiheen aikana. Nilsson-Niemi toteaa tutkimuksessaan (1999, 38) puolisoiden hakeneen kontakteja perheen ulkopuolelta purkaakseen syöpäsairauden aiheuttamia ajatuksia ja tunteita. Ryhmätilaisuuksista omaiset olivat saaneet tukea ja ohjausta. Vertaistuki oli merkinnyt huomattavasti osalle omaisista. Keskustelut kokemuksista samaa sairautta läpi käyvien henkilöiden ja heidän omaisten kanssa koettiin avartaviksi. Ammattiauttajan tarjoamiin palveluihin omaiset olivat turvautuneet harvoin Nilsson-Niemen tutkimuksessa (1999, 38) saadun tuloksen perusteella.

Haastatteluissamme ilmeni omaisten vähentäneen omaa vapaa-aikaansa omista harrastuksista luopumalla ja lisänneensä perheen yhteistä aikaa, yhdessä tekemistä, sairauden diagnosoinnin jälkeen. Haastateltavat kertoivat mieluiten viettävänsä vapaa-aikaansa yhdessä puolisonsa kanssa. Osa haastateltavista koki sairautteen riippumattoman ja liittymättömän toiminnan voimavaroja kasvattavaksi seikaksi arjesta jaksamiseen ja selviytymiseen. Osa omaisista koki työssä käymisen olevan omaa vapaa-aikaa ja he kertoivat saavansa siitä voimavaroja selviytymiseensä. Osa omaisista koki myös huolta siitä, ettei sairastuneella puolisoilla tällaista voimavaraa, työtä, ollut palliatiivisen

hoitovaiheen aikana. Myös Blom toteaa tutkimuksessaan (2000, 4) syöpäsairauden merkinneen muutoksia perheen sisäiselle ja ulkopuoliselle sosiaaliselle toiminnalle sekä omaisen työelämälle ja perheen arjesta selviytymiselle.

## 6 POHDINTA

Haastattelujen tulosten tarkastelujen mukaan voidaan yleisenä johtopäätöksenä pitää omaisten kokemusten olevan aina henkilökohtaisia asioita. Omaisten kokemukset palliatiivisen hoitovaiheen aikana olivat tuloksissamme osittain yhteneviä ja osin eriäviä. Haastateltavat kokivat syöpäsairauden vakavaksi sairaudeksi ja elämäntilannetta muuttavaksi asiaksi. Muutokset elämäntilanteessa koskivat usein sairauden mukana tuomia asioita ja arjen sujumista. Palliatiivisessa hoitovaiheessa omaisten arjesta selviytyminen ja heidän tukeminen ovat mielestämme tärkeää, koska omaiset ovat tärkeä voimavara potilaalle, sillä omaisen oma jaksaminen sairauden aikana vaikuttaa olennaisesti myös potilaan jaksamiseen. Haastattelujen tulosten tarkastelujen mukaan omaisten huomioimista palliatiivisen hoitovaiheen aikana tulisi mielestämme kehittää hoitotyön eri keinoin.

Osa omaisista koki olevansa osittain sairauden ulkopuolella. Hoitohenkilöstön huomio oli kiinnittynyt enemmän sairastuneeseen potilaaseen ja omainen oli jäänyt huomioimatta. Haastateltavat kokivat tarpeelliseksi ystävällisen tervehdyksen hoitohenkilöstöltä ja he toivoivat, että hoitohenkilöstö vaihtaisi kuulumisia heidän kanssaan hoitotoimenpiteiden aikana. Haastateltavat kertoivat kokevansa arvokkaaksi, jos lääkäri tai sairaanhoitaja pysähtyisi ohimennessään ja kysyisi omaisen jaksamisesta ja tarvitsisiko hän mahdollisesti jotakin tietoa tai tukea sairauden käsittelemiseensä. Haastatteluiden perusteella kaikki omaiset eivät osaa tai kykene itse ilmaisemaan avun tarvetta omaan jaksamiseensa. Mielestämme hoitajilla tulisi olla ammatillista taitoa ja osaamista huomioida myös potilaan omainen ja kartoittaa hänen tarvitsemaa tuen ja ohjauksen tarvetta sekä ohjata hänet tarvittaessa erilaisten tukiryhmien piiriin. Kaikki omaiset eivät koe tarvitsevansa tukea ja ohjausta palliatiivisen hoitovaiheen aikana, koska he

kokevat etteivät itse ole sairaita ja eivätkä tarvitse itselleen apua. Pienikin omaisen huomioiminen on mielestämme tärkeää jokaisen potilaan omaisen kohdalla ja omaisen voimavaroja kasvattava seikka. Avoin, rehellinen lähestyminen omaista kohtaan auttaa omaista avautumaan kertoakseen huolistaan ja murheistaan hoitohenkilöstölle. Luotettavuus ja luottamus hoitohenkilökuntaa kohtaan on mielestämme erittäin tärkeä seikka palliatiivisen hoitovaiheen aikana.

Haastatteluissa ilmeni omaisten ajan käyvän pitkäksi heidän odotellessaan puolisoaan hoitotoimenpiteistä. Osa haastatteluihin osallistuneista toivoi sairaalan odotustiloihin omaisille tarkoitettua tilaa, esimerkiksi kahvihuonetta, missä he voisivat keskustella muiden saattajan roolissa olevien omaisten kanssa sairauden aiheuttamista tunteista tai vain yleisistä arjen asioista saaden keskusteluista vertaistukea. Yhteisissä tiloissa keskustelu antaisi omaisille mahdollisuuden tutustua toisiinsa ja heidän olisi näin helpompi keskustella mieltä askarruttavista asioista. Osa haastateltavista koki vertaistuella olevan suuren merkityksen palliatiivisen hoitovaiheen aikana. Yhteydenpitoa sairaalaan sairastuneen asioissa pidettiin luonnollisena ja se oli heille selkeää ja toi omaisille luottamuksellisuutta ja turvallisuuden tuntua hoitovaiheen aikana. Osalla haastatelluista omaisista ei ollut tietoa minne he voisivat ottaa yhteyttä mahdollisen oman tuen saamiseksi tarvittaessa. Haastateltavat toivat esille olevansa vailla ammatillista vierellä kulkijaa, henkilöä, joka olisi heitä varten ja tavoitettavissa, jos heille ilmaantuisi jotakin kysyttävää elämän tilanteesta sekä kenen kanssa omainen voisi keskustella ja kerrata sairauteen liittyviä asioita. Hoitotyön keinoin voitaisiin hoitoalan yksiköihin perustaa tai nimetä syöpäsairaille ja heidän omaisilleen oma sairaanhoitaja, joka tukisi ja ohjaisi arjesta selviytymistä palliatiivisen hoitovaiheen aikana. Palliatiivisessa hoitovaiheessa olevien potilaiden omaisille tulisi selkeästi antaa yhteystiedot, minne he voisivat tarvittaessa ottaa yhteyttä mahdollisen avun tai tuen saamiseen itselleen.

Haastattelujen pohjalta voimme todeta omaisten kokemuksiin vaikuttaneen olennaisesti sen missä kriisin vaiheessa sairauden käsittelemisessä haastateltavat olivat. Sairauden vaihe ja kesto vaikuttivat myös tutkimustuloksiimme.

Useamman vuoden syöpää sairastaneiden omaiset olivat sairauden aiheuttamassa kriisissä jo pidemmällä kuin taas sairauden alkuvaiheessa olevat omaiset olivat vasta kriisin alkuvaiheissa. Syöpäpotilaan omaisen selviytymistä palliatiivisen hoitovaiheen aikana tukevat vuorovaikutukselliset sosiaaliset suhteet perheessä ja sen ulkopuolella sekä sairauden vaikutuksen merkitseminen ja ymmärtäminen hoitohenkilöstöltä koko perhettä koskevaksi asiaksi. Tätä seikkaa voitaisiin kehittää hoitoalan yksiköissä erilaisilla aiheisiin liittyvillä koulutuksilla..

Haastattelutilanteet koimme itsellemme haasteellisina sekä opettavaisina kokemuksina. Haastattelutilanteet olivat arkaluontoisia ja herkkiä kokemuksia kaikille osapuolille. Haastatteliijoilta vaadittiin haastatteluissa tilanneherkkyyttä ja tarvittaessa sopeutumista myötäeläjän rooliin. Haastattelutilanteissa, haastateltavilla ja haastatteliijoilla, ei ilmennyt ahdistavia tunteita. Tunteina haastatteluissa esiintyi vihan, pelon, epävarmuuden, rakkauden ja toivon tunteita, myös itkua esiintyi jokaisessa haastattelussamme. Koimme, että haastattelujen jälkeen haastateltaville jäi positiivinen kokemus kertoa omista tunteistaan ja ajatuksistaan syöpäsairaana puolisona, omaiset kokivat tulleen huomioduksi ja kuulluksi. Eräs haastateltava toikin asian julki sanoen, että tällainenkin keskustelu, haastattelu, ulkopuolisen kanssa auttaa järkeistämään omia ajatuksiaan. Mielestämme sairaanhoitajalla tulisi olla jokaisen palliatiivisessa hoitovaiheessa olevan omaisen kohdalla herkkyyttä ”aistia tilanteita” ja tarvittaessa antaa sekä tarjota hänelle tukea ja ohjausta hänen sitä pyytämättä. Jokaisen omaisen oma persoonallisuus tulisi huomioida, sairaudesta keskusteltaessa sekä sairauteen liittyvissä tilanteissa, hyväksymällä omaisen kaikki risteilevätkin tunteet vihasta rakkauteen sekä hänen ajatukset sairauden aiheuttamista asioista, koska ne ovat hänen omia henkilökohtaisia asioitaan. Sairaanhoitajan tulisi ymmärtää syöpäsairauden olevan koko perhettä koskettava asia ja huomioida jokainen hoitotoimenpiteissä mukana oleva sairastuneen omainen tai läheinen, ymmärtäen että myös omainen kokee tuskallisia tunteita syöpäsairauteen liittyvissä asioissa.

## 6.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Laadullisella tutkimusmenetelmällä tehtyä tutkimusta voidaan pitää luotettavana kun tutkimuskohde ja tulkittu aineisto ovat yhteensopivia ja teorian muodostutukseen ei ole vaikuttanut satunnaiset tai epäolennaiset tekijät.

Laadullisessa tutkimusmenetelmässä tutkimuksen toteuttamista ja tutkimuksen luotettavuutta ei voida pitää erillisinä tapahtumina. Yksi luotettavuuden kriteeri on itse tutkija ja hänen rehellisyytensä arvioida tekemiään tekoja, valintoja ja ratkaisuja tutkimuksessaan. Tutkijan tulee arvioida työn luotettavuutta tutkimuksen jokaisessa vaiheessa tekemiensä valintojen kohdalla. (Vilka 2005, 158–159.)

Tutkimusaineistoa keräsimme nauhoittamalla sovitut haastattelut joiden runkona olivat teema-aiheet (LIITE 2). Kuuntelimme haastattelut ja kirjoitimme ne auki paperille tarkasti sana sanalta kuuntelemisen yhteydessä jonka jälkeen haastattelunauhut tuhottiin. Aineistoon perehdyimme lukemalla litteroituja haastatteluja useaan kertaan. Lukemisen jälkeen aloitimme aineiston analysoinnin. Tutkimusaineisto analysoitiin pelkistämällä alkuperäisilmauksia, pelkistettyjen ilmaisujen ryhmittelyllä etsimällä yhtenäisyyksiä ja erilaisuuksia. Ryhmittelyistä muodostimme ala- ja yläkategorioita (LIITE 4 ja LIITE 4/1). Tutkimuskysymyksemme ohjasivat tutkimusaineiston analysointi vaiheessa.

Omaisten kokemuksia palliatiivisen hoitovaiheen aikana on tutkittu melko vähän. Aikaisempien tutkimuksien vähäinen määrä vähentää tutkimuksemme luotettavuutta. Haastateltavia oli neljä henkilöä joten tulosten määrää ja tutkimuksemme johtopäätöksiä voidaan pitää suuntaa antavina.

Tutkimustuloksiamme ja sen luotettavuutta tukee aikaisemmin tehdyt pro gradu-tutkielmat ja niistä saadut samansuuntaiset tulokset. Luotettavuutta työssämme lisää tarkkojen useasti ilmenneiden alkuperäisilmauksien käyttäminen aineiston analyysin alkuvaiheessa. Haastattelujen jälkeen tehtyjen muistiinpanojen lukeminen lisää osaltaan tutkimuksemme luotettavuutta palauttaen mieleen tunnelman ja sen erityispiirteet haastattelutilanteessa. Opinnäytetyössämme saimme vastaukset tutkimuskysymyksiimme ja meille tekijöille tutkimus ja saamamme tulokset olivat tärkeitä tukien aikaisempia olettamuksiamme

tutkittavasta aiheesta. Haastattelut teimme yhdessä yhtä lukuun ottamatta, jossa oli läsnä vain yksi haastattelija. Haastattelutilanteissa toinen haastatteli ja toinen keskittyi havainnoimaan haastattelutilanteessa esiin nousevia asioita.

Haastattelutilanteiden purkaminen, siihen liittyvä keskustelu ja arviointi analyysin jokaisessa vaiheessa, sekä haastattelutilanteiden ainutkertainen todellinen tilanne lisää osaltaan tutkimuksemme luotettavuutta.

Tutkimusetiikka tarkoittaa yleisesti sovittujen sääntöjen noudattamista suhteessa tutkimuskohteeseen, toimeksiantajaan, yleisöön ja kollegoihin. Hyvä tieteellinen käytäntö tarkoittaa tutkijan noudattavan eettisesti kestäviä tiedeyhteisön hyväksymiä tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmiä. Tiedonhankinta tulee perustua tieteellisen kirjallisuuden tuntemukseen, ammattikirjallisuuden käyttöön, havaintoihin ja analysointiin omasta tutkimuksesta. Tieteellinen käytäntö edellyttää tutkijan toimivan rehellisesti ja vilpittömästi toisia tutkijoita kohtaan. Toisten tutkijoiden tekemää työtä ja saavutuksia tulee kunnioittaa käyttämällä lähdeviitteitä osoittamalla selkeästi omat ja toisten tutkijoiden tulokset tutkimustyössä. (Vilkkä 2005, 30–31.)

Tutkimuksen eettinen hyväksyttävyys, tulosten uskottavuus ja luotettavuus edellyttää hyvän tieteellisen käytännön noudattamista tutkimusta tehdessä. Keskeisimpiä eettisiä kysymyksiä ovat tutkittavan suostumus tutkimukseen, tutkittavalle aiheutuvat mahdolliset riskit tutkimuksessa, tutkimuksen oletettavissa oleva hyöty tutkitulle suhteessa haittoihin ja kipuihin. (Tutkimuksen eettinen arviointi Suomessa 2002, 3.)

Opinnäytetyössämme eettisyyttä voidaan arvioida kaikkien tutkimusvaiheiden aikana. Opinnäytetyömme aihe on henkilökohtainen kokemus ja se asettaa omia eettisiä pohdintoja tekijöille aiheen rajaamisessa ja tutkimusaineiston analyysi vaiheessa. Käytimme työssämme haastateltavien alkuperäisilmauksia eli tutkimuksessa lähdettiin etenemään todellisista tilanteista, haastattelutilanteet olivat aitoja ja ainutkertaisia ja niistä saatu aineisto on ollut todenmukaista. Tutkimuksemme haastateltavat olivat tietoisia haastatteluun tullessa miksi tutkimus tehtiin ja he itse olivat suostuvaisia haastatteluihin. Tutkimuksella oletimme saavamme uutta tietoa olemassa olevan tiedon lisäksi omaisten



huomioimiseen palliatiivisen hoitovaiheen aikana. Haastateltavat pysyvät haastattelijoille anonyymeinä ja haastattelunauhat tuhottiin aineiston litteroinnin jälkeen. Haastattelunauhat olivat ainoastaan opinnäytetyöntekijöiden käytettävissä. Haastateltavien suojaamista opinnäytetyössämme olemme kunnioittaneet käyttämällä alkuperäisilmauksia siten, ettei ulkopuoliset voi niistä tunnistaa haastateltaviamme.

Aloitimme opinnäytetyötämme keväällä 2008 ilmoittautumalla opinnäytetyöprosessiin. Maaliskuussa 2008 olimme yhteydessä erään sairaalan palliatiivisen hoidon osastolle saaden heiltä kiinnostusta ja vahvistusta tutkimuksellemme sekä sen aiheelle. Tarkoituksenamme oli tutkia omaisten kokemuksia läheisensä saattohoidon aikana kyseisellä osastolla. Etenimme työssämme etsien lähdemateriaalia ja suunnittelemalla opinnäytetyöhön liittyviä asioita. Syksyllä 2008 pidimme osastopalaverin osaston henkilökunnan kanssa, suunnittelimme yhdessä kysymyksiä joihin he toivoivat vastauksia joilla kehittää osaston toimintaa. Kyseisellä osastolla oli meneillään useita henkilöstö vaihdoksia, osittain tämän vuoksi opinnäytetyömme eteni hitaasti. Huhtikuussa 2009 esitimme kyseisen sairaalan uudelle ylihoitajalle tutkimussuunnitelmamme. Huhtikuun lopulla 2009, ylihoitaja ilmoitti, ettei tutkimuslupaa tulla myöntämään. Aloitimme opinnäytetyön suunnittelun uudelleen Huhti-Toukokuun vaihteessa olemalla yhteydessä Etelä-Suomen syöpäyhdistyksen Lahden seudun osasto Sykkeeseen. Kyseinen yhdistys oli kiinnostunut opinnäytetyöstämme ja yksikön vastaava sairaanhoitaja ehdotti meille tutkimusaiheeksi omaisten kokemuksia palliatiivisen hoitovaiheen aikana, koska saattohoito vaiheen aikana omaisten kokemuksista on jo tutkittua tietoa enemmän. Etenimme opinnäytetyössämme Toukokuussa 2009 haastatteleamalla omaisia ja sen jälkeen keräämällä teoretietoa asiasta sekä tehden kirjallista osiota työhömmme.

## 6.2 Jatkotutkimusaiheita

Tutkimustehtävämme aikana nousi esiin kiinnostus kehittää hoitotyön keinoin omaisten kohtaamista ja heidän huomioimista sekä tukemista eri tavoin

palliativisen hoitovaiheen aikana eri hoitoyksiköissä. Palliativinen hoitovaihe koskettaa koko perhettä ja hoitohenkilöstön tulisi nähdä potilas osana perhettä eikä vain diagnosoituna potilaana. Jatkotutkimusaiheena voisi olla sairaanhoitajan toimenkuvan tarkistelu syöpäyksikössä omaisia huomioivalla tavalla ja huomioimista kehittämällä.

Jatkotutkimusaiheena voisi olla myös tehdä rinnakkaistutkimus sairastuneen sekä omaisen kokemuksista elämästä palliativisen hoitovaiheen aikana. Tällä tutkimuksella saataisiin arvokasta tietoa kokemuksiin perustuen ja näin voitaisiin kehittää hoitotyön keinoin sairastuneen sekä omaisen huomioimista ja selviytymistä palliativisen hoitovaiheen aikana koko perhettä tukien.

## LÄHTEET

Blom, T. 2000. Syöpäpotilaan puoliso: Seurantatutkimus selviytymiskeinoista ja elämänlaadusta. Pro Gradu –tutkielma. Helsingin Yliopisto. Psykologian laitos. Helsinki.

Eho, S., Hänninen, J., Kannel, V., Pahlman, I. & Halila, R. 2003. (Verkkójulkaisu). Saattohoito- Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio ETENE. Saatavissa: <http://www.etene.org/dokumentit/saattohoito.pdf>

Erjanti H. & Paunonen-Ilmonen M. 2004. Suru ja surevat. Surevien hoitotyön perusteet. Vantaa: Dark Oy.

Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Hänninen, J. 2001. Kuolevan kipu ja kärsimys. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Hänninen, J. & Pajunen, T. 2006. Kuoleman kaari. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Kubler-Ross, E. & Kessler, D. 2006. Suru ja surutyö. Helsinki: Basam Books Oy.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede Vol. 11. no 1/-99. 5.

Nilson-Niemi, Eva. 1999. Syöpäpotilaan puolison selviytyminen: fenomenologinen tarkastelu. Pro Gradu –tutkielma. Helsingin Yliopisto. Psykologian laitos. Helsinki.

Robbins, J. & Moscrop, J. 1995. Caring for the dying patient and the family. Third edition. California: Chapman & Hall.

Suomen palliatiivisen hoidon yhdistys. 2008. (Verkkajulkaisu). Saatavissa:  
<http://www.sphy.fi/>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi.  
Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Tutkimuksen eettinen arviointi Suomessa. 2002. (Verkkajulkaisu). Saatavissa:  
[www.etene.org](http://www.etene.org)

Vainio, A., Hietanen, P. & Aalto, K. 2004. Palliatiivinen hoito. 2. uudistettu  
painos. Saarijärvi: Saarijärven Offset.

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

## LIITTEET

## LIITE 1

HEI!

Olemme kaksi sairaanhoidon opiskelijaa Lahden ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan laitokselta. Opintoihimme liittyy opinnäytetyö.

Opinnäytetyössämme tavoitteena ja tarkoituksena on kartoittaa palliatiivisessa hoitovaiheessa olevien potilaiden omaisten kokemuksia läheisensä hoitovaiheen aikana. Omaisella tarkoitamme potilaan puolisoa, lapsia, vanhempia, sukulaisia tai ystäviä. Kokemuksella tarkoitamme omaisen ajatuksia sekä tuntemuksia elämän tilanteesta ja laadusta, hänen jaksamisestaan, tuen ja ohjauksen saamisesta sairauden aikana.

Opinnäytetyömme kohdentuu Etelä-Suomen syöpäyhdistyksen, Lahden seudun osasto Sykkeelle. Opinnäytetyössämme käytämme laadullista eli kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Tutkimusaineistoa hankimme teemahaastatteluilla.

Haastattelut pohjautuvat osin myös ennalta sovittuihin kysymyksiin. Haastattelut tapahtuvat Sykkeen tiloissa nauhuria käyttäen. Haastateltavat valitaan Sykkeen toimesta. Haastattelujen jälkeen aineisto puretaan ja haastattelunauhut tuhotaan. Haastattelujen tulosten perusteella kokoamme yhteenvedon, jonka tuloksen tarkoituksena on auttaa kehittämään Sykkeen toimintaa ja parantamaan omaisten huomioimista läheisen palliatiivisen hoitovaiheen aikana. Saamiemme tulosten perusteella saamme myös omaan työhömmme uusia näkökulmia toimiessamme tulevaisuudessa sairaanhoitajina.

Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja täysin luottamuksellista.

Toivomme, että osallistuisitte haastatteluamme.

KIITTÄEN,

Pirjo Elfvengrén ja Pia Tiitinen

## LIITE 2

1. Millaisia kokemuksia teillä on läheisenne sairastumiseen liittyvistä asioista? Ajatuksia, tuntemuksia.
  - Koska saitte tietää läheisenne sairastumisesta?
  - Missä vaiheessa sairaus on nyt?
  - Kuinka olette itse jaksanut? Työ / vapaa-aika?
  
2. Millaista tukea olette saaneet omaisena läheisenne sairauden aikana?
  - Millaista tietoa saitte läheisenne sairauden tilasta?
  - Saitteko keskustella sairauteen / hoitoon liittyvistä asioista sekä omiin tunteisiin liittyvissä asioissa? Kenen kanssa?
  - Saitteko tietoa saatavilla olevista keskusteluavuuista ja missä vaiheessa sairautta tiedon saitte?
  - Millaista tukea olette saanut?
  
3. Millaista tuki ja ohjaus on ollut teille omaisena? Kokemuksia.
  - Minkälaista ohjausta saitte? Minkälaista ohjausta ja tukea omaisena toivoisitte palliativisen hoidon aikana?
  - Saitteko mielestänne asianmukaista keskusteluapua tunteistanne / peloistanne / sairaudesta / hoitoon liittyvistä asioista?
  - Saitteko kirjallisia ohjeita? Mitä mieltä olette niistä?
  - Miten koette saamanne tuen ja ohjauksen sairaalan eri hoitoyksiköistä / yhdistykseltä?

## LIITE 3

## 1. Esimerkki aineiston pelkistämisestä

ALKUPERÄIS ILMAUKSIA HAASTATTELUISTA	PELKISTETTY ILMAUS
”kun ajattelee sitä lähtökohtaa kun saa kuulla että puoliso on syöpä, niin sehän on kova paikka”	*Syöpä on kova paikka
”sellainen kokonaisvaltainen kokemus siitä että minullakin on syöpä, me eletään yhdessä sitä”	*Syöpäsairauden kokeminen kokonaisvaltaisesti yhdessä
”kyllähän se vaatii hirveen paljon erilaista miettimistä ja elämänsä organisoimista”	*Elämän uudelleen organisoiminen
”sairaus löi pohjan kaikelta, kuin ois lekalla päähän lyöty”	*Elämän muutokset
”ristiriitaista tietoa on saatu, yhdessä on kärvistelty ja mietitty, pohdittu ja itketty”	*Tiedon ristiriitaisuus ja epätiedon kokeminen
”se on niinku tehny niitä reunoja elämisen laatuun”	*Reunoja elämisen laatuun
”tarvittais niitä tiedon jarrumiehiä”	*Runsaan tiedon sisäistäminen
”omia menoja on tullut karsittua aika paljon pois”	*Omien harrastusten vähentäminen
”sen vaan huomasi, ettei sitä ihan yksin olla...kohtalotovereita”	*Vertaistuen merkitys
”molemmiin suuntiin ollaan avoimia”	*Avoimuus parisuhteessa merkityksellistä
”ihan kiva olis varmaan jutella jonkun kanssa sielläkin”	*Keskustelu avun tarve
”sellasta ammatillista vierelläkulkijaa kaipaisi”	*Ammatillisen tuen tarpeellisuus
”miettiny jos tieto tästä pahenee niin mistä sitä apua sais”	*Avun löytäminen tarvittaessa
”tarvittais niitä tiedon jarrumiehiä, analyysoijia”	*Ammattiavun tarpeellisuuden tärkeys

## LIITE 4

## 2. Esimerkki kategorioiden muodostamisesta pelkistetyistä ilmauksista

PELKISTETTY ILMAUS	ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA
*Syöpä on kova paikka	*Alkuvaiheen kriisin kokeminen	
*Syöpäsairauden kokeminen kokonais- valtaisesti yhdessä	*Yhteinen kokonaisvaltainen kokeminen sairaudesta	
*Parisuhteen koettelemukset sairauden keskellä	*Parisuhde elämän koettelemukset	*Omaisien kokemus
*Toinen toistamme tukien ja lohduttaen	*Tukeminen ja lohduttaminen uudenlainen kokemus	
*Oma jaksaminen sekä omat voimavarat	*Omien voimavarojen riittävyys	
*Puolison huomioiminen	*Puolison tukeminen	
*Oma työ ja vapaa aika koetaan tärkeäksi	*Omat työt ja harrastukset voimaa antavana kokemuksena	
*Elämän uudelleen organisointi	*Elämän arvojen muokkaaminen	
*Elämän muutokset	*Elämän tilanteisiin sopeutuminen	*Elämän muutoksia
*Elämän laadun muokkaantuminen	*Elämän laadun muuttuminen	
* Omien menojen karsiminen	*Omien harrastusten merkityksen muuttuminen	
*Keskenään puhuminen tärkeää	*Suhteen merkitys korostuu	



## LIITE 4/1

## 2.1 Esimerkki kategorioiden muodostamisesta pelkistetyistä ilmauksista

<p>*Pelko ja epävarmuus tulevaisuudesta</p> <p>*Hoitoihin uskominen</p> <p>*Tunteista ja tunteilla puhuminen</p> <p>*Oravanpyörässä eläminen</p> <p>*Avuttomuuden tunne</p>	<p>*Tulevaisuuden pelko</p> <p>*Toivon ylläpitäminen</p> <p>*Tunteiden julki tuominen</p> <p>*Tunteiden kirjo</p> <p>*Luopumisen pelko</p>	<p>*Omaisien tunteita</p>
<p>*Tiedon saamisen runsaus ja sen käsitteleminen</p> <p>*Tieto tulvan selventäminen</p> <p>*Infotilaisuuksien tärkeyden kokeminen</p> <p>*Hoitohenkilökunnan kanssa keskustelut vähäisiä</p> <p>*Herkkyyttä henkilökunnalta</p> <p>*Syövän uusiutumisen ja hoidoista aiheutuvien oireiden pelko</p> <p>*Hoitohenkilöstön kiire näkyy</p>	<p>*Runsaan tiedon saaminen ja käsitteleminen</p> <p>*Tiedon kertausta hoitohenkilöstön kanssa</p> <p>*Asiantuntija luentojen tarpeellisuus</p> <p>*Ammatillisen avun tarve</p> <p>*Omaisien huomioiminen</p> <p>*Sairausten vaiheiden ymmärtäminen</p> <p>*Henkilökunnan käytöksellä merkitystä</p>	<p>*Tiedon kokeminen</p>

## LIITE 5

## 3. Esimerkki yhdistävän kategorian muodostamisesta

YLÄKATEGORIA	YHDISTÄVÄ KATEGORIA
*Omaisien kokemus  *Elämän muutoksia  *Omaisien tunteita  *Sairausten kokeminen  *Tuen ja ohjauksen kokeminen	*Omaisien kokemuksia  *Omaisien saama tieto, tuki ja ohjaus  *Oman vapaa-ajan merkitys