

Piia Jokiranta

**SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN POTILAAN PERHEEN
SELVIITYMISTÄ EDISTÄVÄT TEKIJÄT HOIDON
AKUUTTIVAIHEESSA**
systemaattinen kirjallisuuskatsaus

TIIVISTELMÄ

Jokiranta Piia: Syöpää sairastavan potilaan perheen selviytymistä edistävät tekijät hoidon akuuttivaiheessa systemaattinen kirjallisuuskatsaus

Kandidaatintutkielma, 47 sivua, 1 liite

Tampereen yliopisto, Seinäjoen avoin yliopisto

Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede

Ohjaaja: Minna Koskimäki

Maaliskuu 2022

Joka kolmas henkilö sairastuu syöpään jossain elämän vaiheessa. Perheenjäsenen sairastuminen syöpään koskettaa koko perhettä. Syöpään sairastuneen potilaan perheenjäsenet tarvitsevat selviytyäkseen tukea ja tietoa läheisen sairauden käsittelemiseen, usein jopa enemmän kuin sairastunut itse. Tuen tarve on suurimmillaan sairauden toteamisen jälkeen.

Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kuvata syöpään sairastuneen potilaan perheen selviytymistä edistäviä tekijöitä sairauden toteamisvaiheessa ja syöpähoitojen alkuvaiheessa. Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on lisätä tietoa siitä, mitkä tekijät ovat merkityksellisiä syöpään sairastuneen potilaan perheen selviytymisen kannalta perheen arjessa. Tutkimuskysymyksenä on minkälaisilla tekijöillä on merkitystä syöpään sairastuneen potilaan perheen selviytymisessä hoidon akuuttivaiheessa?

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tiedonhaku tehtiin Cinahl-, Medline-, Cochrane-, PsycINFO- tietokannoista. Hakusanoina käytettiin asiasanoja syöpäpotilas (cancer patient) ja perheen selviytyminen (family coping) sekä näiden yhdistelmiä. Tietokantarajauksena oli, että tutkimus on vertaisarvioitu tutkimusartikkeli tai väitöskirja, se on julkaistu vuosina 2011–2021 ja tutkimus on Suomen- tai englanninkielinen. Sisäänottokriteereinä oli, että tutkimus vastaa tutkimuskysymykseen ja kyseessä on perheenjäsenen näkökulma. Haun kokonaistulos oli 1114 tutkimusartikkelia ja lopulliseen kirjallisuuskatsaukseen valikoitui 18 tutkimusartikkelia.

Tulosten perusteella tuen saaminen, arjessa selviytyminen, tiedonsaanti ja hoitoon osallistuminen sekä tunteiden ja toivon kokeminen olivat keskeisiä tekijöitä perheenjäsenten selviytymisessä. Perheenjäsenet saivat tukea toisiltaan, mutta myös vertaistuki ja terveydenhuollon ammattilaisilta saatu tuki ja tieto sairaudesta olivat perheenjäsenten selviytymisen kannalta tärkeitä. Normaali arki auttoi perheenjäseniä selviytymään läheisen sairaudesta. Työssä käynnin, opiskelun ja harrastuksien avulla he saivat muuta ajateltavaa ja arkiset rutiinit pitivät heidän kiinni normaalissa arjessa. Positiivinen asenne ja toivo, mutta toisaalta myös kieltäminen auttoi perheenjäseniä selviytymään läheisen sairastumiseen liittyvässä elämänmuutoksessa.

Avainsanat: syöpää sairastava potilas, perheen selviytyminen, syövän hoidon akuuttivaihe

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -ohjelmalla.

SISÄLLYS

1. KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TAUSTA	4
2. KIRJALLISUUSKATSAUKSEN KESKEISET KÄSITTEET	6
2.1 Syöpää sairastava potilas	6
2.2 Perheen selviytyminen	6
2.3 Syövänhoidon akuuttivaihe.....	7
4. KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN	9
4.1. Kirjallisuushaku	9
4.2 Aineiston kuvaus.....	12
4.3 Aineiston analyysi.....	12
5. TULOKSET	15
5.1 Tuen saaminen	16
5.2 Arjessa selviytyminen	20
5.3 Tiedonsaanti ja hoitoon osallistuminen.....	22
5.4 Tunteiden ja toivon kokeminen.....	24
6. POHDINTA	27
6.1 Kirjallisuuskatsauksen luotettavuus	27
6.2 Kirjallisuuskatsauksen eettisyys	28
6.3 Tulosten tarkastelua	29
6.4 Johtopäätökset.....	33
6.5 Jatkotutkimusaiheet.....	34
LÄHTEET	36
LIITE 1: Laadun arviointi	39

1. KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TAUSTA

Joka kolmas henkilö sairastuu syöpään jossain elämän vaiheessa. 35 327 henkilöä sairastui syöpään vuonna 2019, joista naisilla todettiin 16 987 tapausta ja miehillä 18 340. Naisista 70 % on elossa viiden vuoden kuluttua syövän toteamisesta. Miehillä vastaava luku on 68 %. 20–69- vuotiaiden naisten yleisimmät syöpäsairaudet vuonna 2019 olivat rintasyöpä, paksu- ja peräsuolisyöpä, ihomelanooma sekä keuhko- ja henkitorvisyöpä. Samanikäisten miesten yleisimmät syöväät olivat eturauhassyöpä, paksu- ja peräsuolisyöpä, keuhko- ja henkitorvisyöpä sekä ihomelanooma. (Pitkäniemi, J., ym. 2021, 6–9, 19–21.)

Perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa koko perheen arkeen. Perhe opettelee elämään uudessa elämäntilanteessa. Arjen rutiinit muuttuvat, epätietoisuus ja huoli ovat läsnä perheen arjessa. Monet arjen rutiinit, kuten työssä käyminen saattaa olla perheenjäsenelle selviytymistä edistävä tekijä, joka vahvistaa jaksamista ja hyvinvointia. Perheen hyvinvointiin vaikuttaa myös se, jos perheessä on vielä lapsia kotona. Pelko vanhemman menettämisestä vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin. Perheen asennoitumisella on merkitystä siihen, minkälaiseksi perheen arki muodostuu. (Holmberg, S. 2014; Jussila, A-L. 2004; Kauppinen, K. & Silfver-Kuhlampi, M. 2015; Lehto, U-S., ym. 2015.)

Syöpään sairastuneen potilaan perheenjäsenet tarvitsevat selviytyäkseen tukea ja tietoa läheisen sairauden käsittelemiseen. Tuen tarve on suurimmillaan sairauden toteamisen jälkeen. Syöpään sairastuneen potilaan perheenjäsen saattaa tarvita tukea selviytyäkseen enemmän kuin itse sairastunut. Oikea-aikainen tuki ja tieto auttaa perheen selviytymisessä. Vertaistuki on samanlaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten toisilleen antamaa kokemukseen perustuvaa tukea. Vertaistuki ei korvaa ammatillista tukea, mutta samanlaisia kokemuksia omaavat pystyvät omaan kokemukseen perustuen tukemaan toisiaan. Tuen tarve perheessä on yksilöllistä. Syöpäpotilaan hoidossa tulisi kiinnittää huomiota potilaan perheeseen ja tarjota tukea. (Lehto U-S., ym. 2020; Mikkonen, I. 2009; Tirola, H., ym. 2020, 20–24.)

Potilaan ja perheenjäsenten välisten suhteiden vahvistuminen on kuvattu Mattilan (2011) tutkimuksessa tärkeäksi tuen tavoitteeksi terveydenhuollon ammattilaisten

näkökulmasta. Tähän kuuluu arkielämän jatkuminen tasapainoisena, henkisten voimavarojen vahvistuminen, muuttuneen elämäntilanteen haltuun ottaminen, luottamus siihen, että elämä kantaa sekä voimavarojen vapautuminen perheessä. Tasapainoinen arki ja sen jatkuvuuden turvaaminen on tärkeää perheen selviytymisessä kotona. Perheenjäsenet ovat tärkeä voimavara potilaalle ja siksi on tärkeää edistää heidän voimavarojaan. (Mattila, E. 2011, 66–68.)

Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kuvata syöpään sairastuneen potilaan perheen selviytymistä edistäviä tekijöitä sairauden toteamisvaiheessa ja syöpähoitojen alkuvaiheessa. Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on lisätä tietoa siitä, mitkä tekijät ovat merkityksellisiä syöpään sairastuneen potilaan perheen selviytymisen kannalta perheen arjessa. Tämän kirjallisuuskatsauksen aihe valikoitui Tampereen yliopiston tarjoamista aiheista.

2. KIRJALLISUUSKATSAUKSEN KESKEISET KÄSITTEET

2.1 Syöpää sairastava potilas

Syöpä on sairaus, jossa vaurioituneet solut muuttuvat pahanlaatuisiksi ja alkavat lisääntyä kehossa. Syöpä syntyy, kun solun perimäainne vaurioituu ja se aiheuttaa solun muuttumisen pahanlaatuiseksi. Tämä on monivaiheinen prosessi. (THL 2021) Syöpädiagnoosin saaminen aiheuttaa potilaalle epävarmuutta, vihaa, ahdistusta, surua, syyllisyyttä tai pelkoa esimerkiksi terveyden heikkenemisestä. Se saattaa vaikuttaa minäkuvaan ja itsetuntoon. Syöpään sairastumisella on vaikutusta koko sairastuneen perheeseen. Läheisen sairastuminen herättää pelkoa ja se vie voimavaroja. Hän joutuu käsittelemään suhdettaan niin syöpään sairautena, kuin myös sairastuneeseen läheiseensä. Syövän aiheuttamat tunteet ja niiden vaikutukset ovat yksilöllisiä. (Suomen syöpäjärjestöt 2021.)

Tässä kirjallisuuskatsauksessa syöpää sairastavalla potilaalle tarkoitetaan aikuista henkilöä, jolla todetaan syöpä.

2.2 Perheen selviytyminen

Perhe- käsitteellä tarkoitetaan yhdessä asuvia avioliitossa tai avoliitossa olevia tai parisuhteensa rekisteröineistä henkilöitä ja heidän lapsiaan. Perheeksi katsotaan myös yksi vanhempi ja hänen lapset, sekä aviopuolisot ja avopuolisot sekä parisuhteensa rekisteröineet henkilöt, joilla ei ole lapsia. (Tilastokeskus 2021.) Potilas voi myös itse määritellä hänelle läheisimmän ihmisen. Hän voi perheenjäsenen sijaan olla esimerkiksi ystävä. Emotionaalinen side on tärkeää potilaan määrittellessä perheenjäseniään tai läheisiään. Perheenjäsenet ja läheiset ovat tärkeä voimavara sairastuneelle ja lisäävät molemmin puoleista selviytymistä ja jaksamista. Potilas itse antaa raamit sille, mikä on perheen osuus hänen hoidossaan. (Saukkonen, M., ym. 2017.)

Selviytymisellä tarkoitetaan yksilön tietoja, taitoja ja voimavaroja, joiden avulla hän voi käsitellä ongelmiaan, stressiä ja arkielämän vaikeuksia (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2021). Sairauden mukanaan tuoma epävarmuus vaikuttaa potilaan ja hänen perheensä hyvinvointiin. Potilaan ja hänen perheensä tulee saada riittävästi tietoa sairaudesta, hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksesta sekä

mahdollisten komplikaatioiden hoidosta. Tiedon tarve on suurinta diagnoosivaiheessa ja hoitoprosessin alkaessa. Perheen sisäiset voimavarat on selviytymistä edistävä tekijä. (Salonen, A., ym. 2017; Saukkonen, M., ym. 2017)

2.3 Syövänhoidon akuuttivaihe

Tässä kirjallisuuskatsauksessa syövänhoidon akuuttivaiheella tarkoitetaan syövän toteamisvaihetta sekä syöpähoitojen aloittamisvaihetta.

Syöpä voidaan todeta erilaisilla seulonnoilla, kuten kohdunkaulan syövän seulonta, rintasyövän seulonta, eturauhassyövän seulonta sekä suolistosyövän seulonta. Seulonnalla tarkoitetaan sairauden haitallista etsimistä koko väestöstä. Seulontojen tarkoitus on syövän toteaminen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, jolloin syövästä paranemisen mahdollisuudet ovat paremmat. (Pukkala, E., ym. 2011, 52–56.) Syöpä voidaan todeta, kun potilas hakeutuu tutkimuksiin jonkin oireen vuoksi. Tällaisia on esimerkiksi kyhmyt, muotoaan, kokoaan tai väriään muuttavat luomet, verinen oksennus, uloste, virtsa tai yskös, väsymys tai kipu. (THL 2021.)

Syövän hoitomuodon valintaan vaikuttaa esimerkiksi syöpätaudista ja syöpätyypistä, syövän levinneisyydestä sekä potilaan yleiskunnosta ja potilaan iästä. Syöpätautien hoidossa käytetyimmät menetelmät ovat kirurginen hoito eli leikkaus, sädehoito, sytostaatit eli solunsalpaajat, hormonihoito ja biologinen hoito. Hoidossa voidaan myös päätyä seurantaan, jos syövän etenemisen todetaan olevan hidasta. (THL 2021.)

3. KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ TAI – KYSYMYS

Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kuvata syöpään sairastuneen potilaan perheen selviytymistä edistäviä tekijöitä sairauden toteamisvaiheessa ja syöpähoitojen alkuvaiheessa. Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on lisätä tietoa siitä, mitkä tekijät ovat merkityksellisiä syöpään sairastuneen potilaan perheen selviytymisen kannalta perheen arjessa.

Tutkimuskysymys:

Minkälaisilla tekijöillä on merkitystä syöpään sairastuneen potilaan perheen selviytymisessä hoidon akuuttivaiheessa?

4. KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1. Kirjallisuushaku

Kirjallisuuskatsaus tehdään systemaattisen tiedonhaun avulla. Tiedonhaku tehdään tietokantojen avulla. Tietokantahaku aloitetaan omaa tutkimusaihetta kuvaavien käsitteiden määrittämisellä ja pohtimalla millä kaikilla sanoilla käsitettä voi kuvata. Tietokannoissa voi tarkentaa hakua esimerkiksi julkaisuvuosiin, joka mahdollistaa kohdennettuja hakuja. Hakusanat ja rajaukset on hyvä kirjata ylös. Kirjallisuushaussa voidaan otsikon perusteella päätellä, vastaako tutkimus asetettu tutkimuskysymykseen. Lisäksi perehdytään tutkimuksen tiivistelmään, joiden perusteella valitaan tutkimusartikkelit, joihin perehdytään kokotekstin avulla. Tutkimusartikkeleihin perehtymällä valitaan lopullinen otos kirjallisuuskatsaukseen, jotka vastaavat asetettuun tutkimustehtävään ja tutkimuskysymykseen. Kirjallisuuskatsaus auttaa oman tutkimusidean kohdentamisessa, niin että tutkittavasta ilmiöstä voidaan tuottaa uutta tietoa. (Kylmä J. & Juvakka T. 2007, 45–51.)

Tämän kirjallisuuskatsauksen tiedonhaku aloitettiin määrittelemällä keskeiset käsitteet, jotka olivat syöpää sairastava potilas, perheen selviytyminen ja syövänhoidon akuuttivaihe.

Tässä kirjallisuuskatsauksessa käytettiin PICO -menetelmää tutkimuskysymyksen muodostamiseen ja rajaamiseen sekä selkeyttämään hakusanojen valintaa ja muodostamista (Kuvio 1). PICO muodostuu sanoista P (population) tutkittava joukko, I (interest) mielenkiinnon kohde ja Co (context) konteksti. Tässä systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa tutkittavalla joukolla tarkoitetaan syöpään sairastuneen potilaan perhettä. Mielenkiinnon kohde on perheen selviytyminen arjessa. Konteksti on syövänhoidon akuuttivaihe.

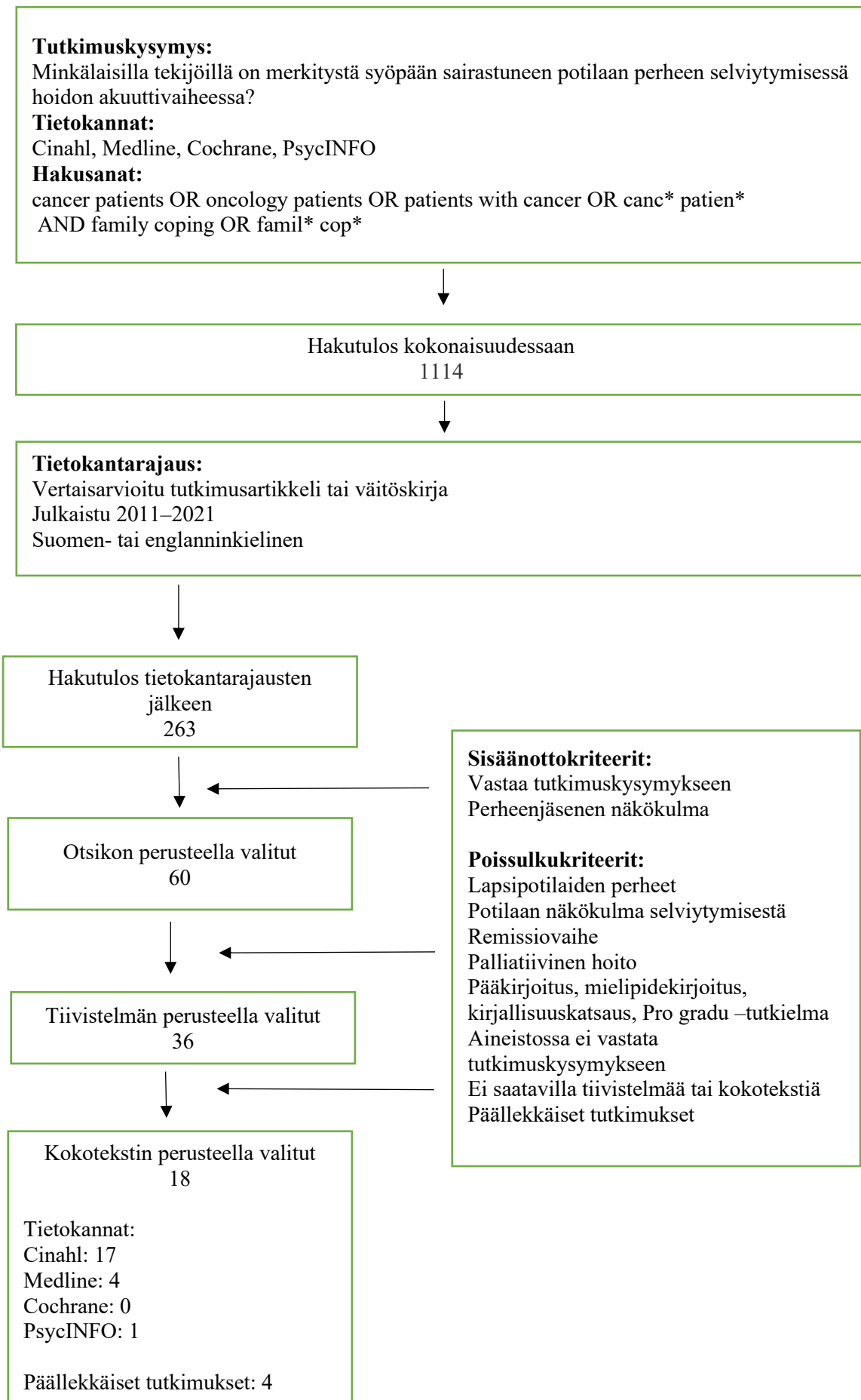
Taulukko 1. PICO- menetelmän kuvaus

P (population) tutkittava joukko	syöpään sairastuneen potilaan perhe
I (interest) mielenkiinnon kohde	perheen selviytyminen
Co (context) konteksti	syövänhoidon akuuttivaihe

Kirjallisuushaku tehtiin Cinalh, Cochrane, Medline, ja PsycINFO tietokannoista. Hakusanoina käytettiin asiasanoja syöpäpotilas (cancer patient) ja perheen selviytyminen (family coping) sekä yhdistelmiä cancer patients OR oncology patients OR patients with cancer OR canc* patien* AND family coping OR famil* cop*. Tietokantarajauksena kirjallisuushaussa oli vertaisarvioitu tutkimusartikkeli tai väitöskirja. Tutkimus tuli olla julkaistu 2011–2021 sekä tutkimuksien tuli olla suomen- tai englanninkielinen. Sisäänottokriteereinä oli perheen näkökulma ja tutkimusartikkelin tuli vastata tutkimuskysymykseen. Poissulkukriteereiksi määriteltiin lapsipotilaiden perheet, potilaan näkökulma selviytymisestä, sairauden remissiovaihe, palliatiivinen hoito, pääkirjoitukset, mielipidekirjoitukset, kirjallisuuskatsaukset sekä pro gradu –tutkielma, aineistossa ei vastata tutkimuskysymykseen tai tutkimuksesta ei ole saatavilla tiivistelmää tai kokotekstiä sekä päällekkäiset tutkimukset. (kuvi 2.)

Haun kokonaistulos oli 1114 tutkimusartikkelia. Tutkimuskysymys ohjasi koko ajan kirjallisuushakua. Tietokantarajausten jälkeen artikkeleita oli 263. Kun kirjallisuushaku oli suoritettu sisäänotto- ja poissulkukriteerien perusteella ja päällekkäiset artikkelit oli käyty läpi, otsikon ja tiivistelmän perusteella valikoitui 36 artikkelia. Kun artikkelit oli käyty läpi koko tekstin perusteella, kirjallisuuskatsaukseen valikoitui 18 tutkimusartikkelia.

Taulukko 2. Kirjallisuuskatsauksen hakuprosessin kuvaus



4.2 Aineiston kuvaus

Kirjallisuuskatsaukseen valikoiduista tutkimuksista kvalitatiivisia tutkimuksia oli 11 ja kvantitatiivisia tutkimuksia kuusi. Yhdessä tutkimuksessa oli käytetty molempia menetelmiä. Kaikki tutkimukset olivat englanninkielisiä. Valikoidut tutkimukset olivat kattavasti ympäri maailmaa. USA:sta oli viisi tutkimusta, Turkista kolme tutkimusta, Australiasta, Intiasta, Kiinasta, Brasiliasta, Iso-Britanniasta, Iranista, Kyprokselta, Irlannista, Koreasta ja Kanadasta yksi tutkimus. Kvantitatiivisissa tutkimuksissa oli käytetty pääsääntöisesti erilaisia kyselylomakkeita ja kvalitatiivisissa tutkimuksissa haastatteluita. Tietoja tutkimuksiin kerättiin syöpää sairastavien potilaiden perheenjäseniltä, mutta osassa tutkimuksista vastaajina oli perheenjäsenten lisäksi myös potilaita. Aineistoon valituista artikkeleista laadittiin taulukko, jossa kuvataan tutkimuksen tekijät, tutkimuksen julkaisuvuosi, tutkimuksen julkaisu maa, tutkimuksen tarkoitus, keskeiset tutkimustulokset sekä tutkimuksen laadun arviointi. (Liite 1.)

Laadun arviointiin käytettiin The Joanna Briggs collaboration (JBI) arviointikriteerejä. Kvalitatiivisissa tutkimuksissa arvioidaan tutkimuksen metodologian ja aineiston keruumenetelmien, aineiston kuvauksen ja analyysin sekä tulosten tulkinnan yhteensopivuutta sekä tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä. Kvantitatiivisissa tutkimuksissa arvioidaan tutkimuksen kohdejoukon valintaan ja mittaamiseen ja luotettavuuteen sekä tilastollisiin menetelmiin vaikuttavia tekijöitä. (Hoitotyön tutkimussäätiö 2018.) Tämän kirjallisuuskatsauksen laadun arviointi löytyy liitteestä 1. Aineisto oli kokonaisuudessaan hyvälaatuista. Tutkimukset saivat pisteitä 5:sta pisteestä 7:een pisteeseen. Laadullisissa tutkimuksissa puutteita oli esimerkiksi tutkijan vaikutuksesta tutkimukseen ja eettisten periaatteiden kuvauksessa. Määrälliset tutkimukset menettivät pisteitä esimerkiksi arviointikriteerien perusteella otoksen mukaanotto- ja poissulkukriteerien määrittelyssä ja tulosmuuttujien mittaamisessa. Yhtään tutkimusta ei jätetty pois laadun arvioinnin perusteella tutkijan kokemattomuuden vuoksi.

4.3 Aineiston analyysi

Tässä kirjallisuuskatsauksessa käytettiin laadullista aineistolähtöistä sisällön analyysiä. Sisällön analyysin tarkoituksena on kuvata systemaattisesti aineistona

olevaa tekstiä. Sisällön analyysia voidaan käyttää kaikessa laadullisen aineiston analyysissa. Aineistolähtöisellä sisällön analyysilla on tarkoitus selvittää, mitä kerätty aineisto kertoo tutkittavasta ilmiöstä. Aineistosta pyritään löytämään tutkittavasta tutkittavaa ilmiötä kuvaavia tekstin osia keräämällä aineistosta alkuperäisilmaisuja ja merkitsemällä ne. Alkuperäisilmaisut pelkistetään niin että niiden olennainen sisältö säilyy. (Kylmä J. & Juvakka T. 2007, 115–117.)

Analyysin ensimmäisessä vaiheessa tutkimusartikkelit luettiin tarkasti ja artikkeleista etsittiin alkuperäisilmaisuja syöpää sairastavan potilaan perheenjäsenten selviytymiskeinoista sairauden akuuttivaiheessa. Ilmaisut kirjattiin erilliselle Word-tiedostolle. Alkuperäisilmausujen suomentamisen apuna käytettiin MOT- sanakirjaa suomennoksen onnistumiseksi. Alkuperäisilmaisuja pelkistettäessä suomennetut pelkistetyt ilmaisut kirjattiin paperille.

Seuraavassa sisällönanalyysin vaiheessa pelkistetyt ilmaisut koodataan ja niistä etsitään sisällöllisesti samankaltaisia ilmaisuja. Samansisältöiset pelkistetyt ilmaisut yhdistetään samaan luokkaan alaluokiksi ja luokat nimetään yhdistettyjä pelkistettyjä ilmaisuja kuvaavalla nimellä. Nämä luokat voidaan yhdistää samansisältöisyyden mukaan yläluokiksi. Pelkistämisen- ja kuvaamisvaiheessa aineistoa abstrahoidaan ja näiden vaiheiden avulla rakennetaan synteesiä, joka vastaa tutkimuksen tarkoitukseen ja tehtävään. (Kylmä J. & Juvakka T. 2007, 118–120.)

Seuraavassa vaiheessa pelkistetyt ilmaisut (n= 46) ryhmiteltiin alaluokkiin niiden samansisältöisyyden mukaan. Alaluokkia syntyi 14 ryhmittelyn jälkeen. Samansisältöisiä alaluokkia yhdisteltiin edelleen yläluokiksi (n=4). Alkuperäisilmaisut, pelkistykset sekä ala- ja yläluokat ovat esitelty taulukossa 3.

Taulukko 3. Esimerkki alkuperäisilmausujen pelkistämisestä ja luokittelusta

Alkuperäisilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
Participants had the highest degree of support from the family	Tärkeintä oli perheenjäseniltä saatu tuki	Perheen ja ystävien tuki	Tuen merkitys
Family members, friends with similar experiences, and romantic partners could provide effective support	Perheenjäseniltä, kumppaneilta ja saman kokemuksen omaavilta ystäviltä saatu tuki		
Almost unanimously, participants reflected on the value of talking about their experiences and encouraged others to do the same	Syöpään sairastuneiden läheisten kokemuksista puhuminen ja rohkaista muita tekemään samoin	Vertaistuki	
Children was the provision of peer support.	Lapset saivat tukea toisiltaan		
group was of great benefit as it gave him the opportunity to express his grief and at times his anger in a safe and supportive environment	Tukiryhmästä oli hyötyä, koska se antoi hänelle mahdollisuuden ilmaista surua ja vihaa turvallisessa ja kannustavassa ympäristössä		

5. TULOKSET

Tämän systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aineistolähtöisen sisällönanalyysin tuloksena muodostui neljä yläluokkaa. Tutkimuskysymys minkälaisilla tekijöillä on merkitystä syöpään sairastuneen potilaan perheen selviytymisessä hoidon akuuttivaiheessa ohjasi luokkien muodostumista. Yläluokat nimettiin alaluokkia yhdistävillä nimillä, jotka ovat tuen merkitys, arjen merkitys, tiedonsaannin ja hoitoon osallistumisen merkitys sekä tunteiden ja toivon merkitys. Pääluokat ja alaluokat on esitelty taulukossa 4.

Taulukko 4: Syöpään sairastuneen potilaan perheen selviytymistä edistäviä tekijöitä hoidon akuuttivaiheessa

<p>Tuen saaminen</p>	<ul style="list-style-type: none"> • perheen ja ystävien tuki • vertaistuki • hoitohenkilöstön tuki
<p>Arjessa selviytyminen</p>	<ul style="list-style-type: none"> • työssäkäynti ja opiskelu • harrastukset • omasta hyvinvoinnista huolehtiminen • omasta terveydestä huolehtiminen
<p>Tiedonsaanti ja hoitoon osallistuminen</p>	<ul style="list-style-type: none"> • moniammatillinen tuki ja tieto • hoitoon osallistuminen • sosiaali- ja terveystalvet
<p>Tunteiden ja toivon kokeminen</p>	<ul style="list-style-type: none"> • hengellisyys • tunteet ja asenteet • kieltäminen • toivo

5.1 Tuen saaminen

Tuen saamisen alaluokkia olivat *perheen ja ystävien tuki, vertaistuki sekä hoitohenkilöstön tuki*. Perheen merkitys korostui, kun yksi perheenjäsenistä sairastuu syöpää. Sairastuminen vaikutti perheen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin ja aiheutti perheille epävarmuutta tulevaisuutta kohtaan. (Akpınar, N. & Yurtsever, S. 2018; Mosher, C., ym. 2013.)

”Facing an uncertain future Eight caregivers (38 %) described a profound sense of uncertainty regarding the future as their greatest challenge.”

”All of the family members providing care reported that they have been experiencing psychological distress while looking after the patients. 34.5 % of the family members stated that they had a tendency to cry, 32.8% had stress, 26.6% unhappiness and 23.3% experienced despair.”

Perheen keskinäinen tuki koettiin tärkeäksi. Perheet pyrkivät kohtaamaan vastoinkäymiset yhdessä sekä toimimaan perheenä yhdessä. Perheenjäsenten välinen kommunikointi koettiin tärkeäksi tekijäksi selviytymisen näkökulmasta. Se auttoi perhettä tunnistamaan huolenaiheita ja käsittelemään niitä. Perheen keskinäisen tasapainon säilyttäminen koettiin tärkeäksi. (Basinger, E., ym. 2015; Coyle, E. 2013; Han, Y., ym. 2014; Keila, O. & Noeli, M. 2012.) Toimiva perheyhteisö vaikutti perheen elämänlaatuun ja vähensi perheen taakkaa (Son, KY., ym. 2012).

”Family members, friends with similar experiences, and romantic partners could provide effective support because participants felt comfortable being vulnerable and honest about their experiences.”

Perheen keskinäinen vuorovaikutus koettiin tärkeäksi. Vuorovaikutuksen koettiin lisäävän luottamusta ja kumppanuudentunnetta. Sairaus jopa yhdisti puolisoita vahvemmin toisiinsa. Perheen keskinäiset siteet koettiin vahvistuvan sairauden myötä ja se koettiin tärkeäksi. (Serçe, Ö. & Günüşen, N. 2021.)

”The patients and the caregivers commented that diagnosis and treatment processes caused an increase in their bonding with each other. Both mentioned presence of a strong alliance with each other.”

Perheenjäsenet kokivat, että heidän keskinäinen suhteensa ja kommunikointinsa on jopa parantunut sairauden myötä. Perheen yhdessäolo koettiin voimavaraksi. Yhdessäolo ja avoin viestintä perheessä lähensi perheenjäsenien keskinäisiä välejä. Perheen keskinäinen arvostus ja ymmärrys toisia perheenjäseniä kohtaan koettiin tärkeäksi ja yhdistäväksi tekijäksi. Perhettä kohdannut sairaus koettiin lisänsen perheen keskinäistä läheisyyttä ja kiintymystä. (Goswami, S., ym. 2019; Juarez, G., ym. 2014; Karabulutlu E. 2014.)

”The family unit became stronger, communications more candid and open, resulting in enhanced appreciation of each other.”

Sosiaalinen elämä ja ystävien kanssa vietetty aika koettiin tärkeäksi selviytymiskeinoksi. Sosiaalisen verkoston eli *perheen, naapureiden ja ystävien tuki* rohkaisi ja auttoi perheitä löytämään selviytymiskeinoja uudesta elämäntilanteesta. Ystävien kanssa käydyt keskustelut koettiin voimavarana. Sosiaalinen tuki koettiin edistävän perheenjäsenten hyvinvointia. (Basinger, E., ym. 2015; Karabulutlu E. 2014; Keila, O., ym. 2012; Lavallée, J., ym. 2019; Papastavrou, E., ym. 2012.)

”The importance of having someone to talk to was highlighted and the support received from friends, family and the online groups was emphasised by most of the participants”

Sosiaalinen *tuki ystäviltä* oli tärkeä selviytymiskeino. Hanin, ym. (2014) tutkimuksessa todettiin, että sosiaalisella tuella, sekä selviytymisellä ja masennuksella on merkittävä yhteys. Sosiaalinen tuen vaikutus selviytymiseen vähensi masentuneisuutta. (Han, Y., ym. 2014.)

”For the fourth hypothesis, we found significant correlations between coping, social support and depression. In particular, emotion-focused coping style was positively correlated with social support, depression, and maladaptive coping style.”

Sosiaalinen elämä koettiin virkistävänä. Iranilaisessa tutkimuksessa, jossa tutkittiin miesten kokemuksia selviytymisestä puolison sairastaessa rintasyöpää, todettiin että miehet kokivat itsensä yksinäiseksi ja laiminlyödyiksi ja olisivat toivoneet saavansa

viettä enemmän aikaa ystävien kanssa keskustellen ja hauskaa pitäen. He olisivat toivoneet, että heidän tunteitaan olisi huomioitu enemmän. (Noveiri, M., ym. 2021.)

”Because of the patients’ need for their spouses’ attention and care at all times, most men feel neglected, and deprived of having fun, friends, and activities, which makes them feel lonely.”

Toisaalta viestien sisältö koettiin merkitykselliseksi. Joskus ystävät eivät osanneet tukea perheenjäseniä heidän toivomallaan tavalla ja ystävien sanomat viestit saattoivat aiheuttaa mielipahaa. (Basinger, E., ym. 2015)

” in contrast, students expressed that most peers did not know what to say, or they would say the wrong thing. Two particularly ineffective support messages that friends would often offer were, “I understand” and “It will be okay.” Participants described feeling angry at hearing such messages because neither was true; their peers did not understand what it was like for a family member to be ill, and there was no guarantee that everything would work out.”

Vertaistuki koettiin tärkeäksi selviytymiskeinoksi. Perheenjäsenet kokivat, että tunteiden jakaminen on helpompaa heidän kanssaan, joilla on samanlaisia elämäkokemuksia. Myös vertaistukitoimintaan osallistuminen, kuten muiden auttaminen ja varainkeruu, koettiin tärkeäksi vertaistuen muodoksi. Vertaistukea saatiin myös verkkokursseilta ja internetistä. (Asiedu, G., ym. 2014; Basinger, E., ym. 2015; Lavallée, J., ym. 2019.) Lapsiperheissä koettiin, että lapsien selviytymistä edesauttaa, kun he saavat tavata muita lapsia, joiden vanhemmalla on syöpä. (Semple, C. & McCaughan, E. 2013.)

”Children was the provision of peer support. This enabled participants to meet other children whose parents had cancer within a relaxed and fun environment, normalizing their experience somewhat and reduced the feeling of isolation.”

”More generally, participants described the online forums as places where they could talk about how they felt and have their questions answered: ‘I began pouring my heart out there and the response was amazing. Every question I had was answered’”

Vertaistukiryhmään osallistuminen auttoi ilmaisemaan rehellisesti tunteitaan, kuten surua, turhautumista ja vihaa turvallisessa ja luottamuksellisessa ympäristössä. *Vertaistukiryhmässä* sai tietoa sairaudesta ja sai tukea samassa elämäntilanteessa olevilta. Ryhmissä sai tietoa myös asiantuntijoilta, kuten lääkäriltä, sairaudesta. (Wallance, K. & Coyne, E. 2013)

”One male partner whose wife had advanced breast cancer felt that the group was of great benefit as it gave him the opportunity to express his grief and at times his anger in a safe and supportive environment.”

Hoitohenkilöstöltä saadulla tuella ja rohkaisulla oli tärkeä merkitys perheen selviytymisen kannalta. Terveystuella ammattilaisilta saatu tuki auttoi perheitä käsittelemään tunteitaan. Suhde hoitohenkilöstöön ja kotikäynnit koettiin tärkeiksi. Kuulluksi tuleminen, arvostetuksi ja huomioduksi tuleminen hoitohenkilöstön taholta koettiin tärkeäksi. (Coyle, E. 2013; Lavallée, J., ym. 2019; Keila, O. & Noeli, M. 2012) Perheenjäsenet saattoivat kokea, että he joutuivat piilottamaan todellisia tunteitaan sairaalta omaiselta. Ammattilaisten tuki auttoi heitä käsittelemään näitä tunteitaan. (Juarez, G. ym. 2014.)

”The personal relationships established with the professional, through home visits, were especially valued by the families consulted.”

Perheissä, jossa toinen vanhemmista sairastaa syöpää, koettiin että *ammattilaisen tuki* lapselle paransi lasten selviytymistä. Ohjatun taiteen ja käsityöiden tekemisen sekä huolien esiintuonin avulla lapset kykenivät sanoittamaan tunteitaan sekä käsittelemään huoliaan ja pelkojaan. *Ammattilaiselta saatu tuki* vähensi myös vanhemmuuteen liittyvää vastuuta lapsen selviytymisprosessissa. Vanhemmat kokivat tärkeäksi tunnistaa lapset stressin varoitusmerkit ja kuinka voisivat auttaa lasta selviytymään sekä ennaltaehkäistä käyttäytymis- tai tunneongelmia. (Semple C. & McCaughan E. 2013)

”Parents overriding ethos for gaining professional help was that they wanted what was best for their children, in an endeavour to minimize any potential for future behavioural or emotional problems.”

5.2 Arjessa selviytyminen

Normaali arki ja arjen suunnittelu vaikuttivat perheenjäsenten hyvinvointiin. *Työskentely kodin ulkopuolella ja opiskelu* vaikuttivat selviytymiseen, koska se piti ajatukset pois läheisen sairaudesta. (Asiedu, G., ym. 2014; Karabulutlu E. 2014; Mosher, C., ym. 2013.) Työssäkäynti ja sitä kautta parempi sosioekonominen asema vaikutti selviytymiseen (Akpınar, N. & Yurtsever, S. 2018). Opiskelijat kokivat, että koulutyö ja sosiaalinen elämä antoi heille muuta ajateltavaa. Perheen kannustaminen opintojen jatkamiseen oli opiskelijoille tärkeää. (Basinger, E., ym. 2015.)

”Most patients and their family members kept working and/or doing whatever they could around the house. They saw themselves as being fine, normal and courageous in the face of cancer.”

Perheet saattoivat joutua taloudellisesti ahdinkoon perheenjäsenen sairauden myötä ja olisivat toivoneet taloudellista apua enemmän, etenkin jos perheessä oli työttömyyttä. Taloudellinen tilanne vaikutti perheen hyvinvointiin, koska huono taloudellinen tilanne synnytti sosiaalista eriarvoisuutta, eivätkä perheenjäsenet pystyneet ottamaan riittävästi apua vastaan, koska eivät kyenneet maksamaan palveluista. (Goswami, S., ym. 2019; Keila, O. & Noeli, M. 2012.)

“My husband was the only bread earner in our family, and since he is having the disease (oral cancer), he cannot go to work, and our financial problems have increased,” said the wife of a 40-year-old oral cancer patient.”

Perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa muiden *perheenjäsenten hyvinvointiin* erilaisin tavoin. Huoli ja vastuu sairaan perheenjäsenen hyvinvoinnista koettiin ajoittain raskaana. Perheenjäsenten hyvinvointiin vaikutti myös se, että asettivat usein potilaan tarpeet omiensa edelle. (Mosher, C., ym. 2013.) Syöpäpotilasta hoitavien perheenjäsenten elämänlaatua voidaan parantaa vähentämällä heidän hoitotaakkaansa (Akpınar, N. & Yurtsever, S. 2018).

”Caregivers in our study described their reality as a “day-to-day existence” in which they focused on the patient’s immediate physical and psychological needs.”

”Some caregivers devoted much of their time to managing the patient’s emotions.”

Basingerin, ym. (2015) tutkimuksessa toisella paikkakunnalla opiskelevat perheenjäsenet olisivat halunneet osallistua enemmän sairastuneen perheenjäsenen hoitoon. Toisaalta eri paikkakunnalla tapahtuva opiskelu koettiin myös voimavarana, koska se vähensi hoitovastuuta ja mahdollisti opintoihin keskittymisen paremmin. Perheenjäsenen huono fyysinen kunto koettiin raskaaksi ja opiskelijat kokivat, että opiskelu toisella paikkakunnalla helpotti tätä huolta. (Basinger, E., ym. 2015.)

”For some, this was a choice; they wanted to be in school because they did not want to lose momentum and time, they knew they could not do enough to help at home, or they did not want to witness their family member’s cancer. Others stayed in school because they wanted to honor their ill family member by continuing to succeed or because their families made them stay enrolled.”

Perheenjäsenet kokivat tärkeäksi selviytymiskeinoksi *fyysisestä ja psyykkisestä kunnosta huolehtimisen*. Syöpää sairastavan potilaan perheenjäsenet saattoivat alkaa huolehtia paremmin omasta terveydestä läheisen sairastuttua syöpään. Perheenjäsenet keskittyivät oman terveyden hoitamiseen kuten fyysisen aktiivisuuden lisäämiseen, painonhallintaan ja terveellisen ruokavalion noudattamiseen, jotta voisivat ennaltaehkäistä omaa sairastumistaan. Perheenjäsenen sairastuminen syöpään aiheuttaa psyykkistä taakkaa muille perheenjäsenille. (Asiedu, G., ym. 2014.) Syöpää sairastavan potilaan perheenjäsenten psyykkisten ongelmien tunnistaminen ja varhainen puuttuminen olivat tärkeitä selviytymiskeinoja. (Han, Y., ym. 2014.)

”They became proactive by initiating or planning to initiate lifestyle change to stay healthy and prevent the disease. Lifestyle change included getting screened regularly for CRC and other diseases, increasing physical activity, keeping a healthy weight and eating healthy foods.”

Harrastukset ja normaali elämä vaikuttivat selviytymiseen, koska se piti ajatukset pois sairaudesta (Asiedu, G., ym. 2014). Vanhemman sairastaminen aiheutti perheen rutiineihin muutoksia, mutta ei yleensä lasten harrastuksiin. Lapset kuitenkin hyväksyivät mahdolliset harrastuksiin liittyvät muutokset vanhemman sairaudesta johtuen. (Semple C. & McCaughan E. 2013.)

”They articulated keeping a busy schedule and concentrating on activities and hobbies rather than on feelings about the diagnosis.”

5.3 Tiedonsaanti ja hoitoon osallistuminen

Syöpään sairastuneen potilaan perheenjäsenet kokivat tärkeäksi selviytymiskeinoksi *terveydenhuollon ammattilaisilta saadun tiedon ja tuen* (Juarez, G., ym. 2014). Oikeanlainen tieto ja rohkaisu vahvisti perhettä. Tieto sairaudesta ja hoidoista koettiin tärkeäksi. (Keila, O. & Noeli, M. 2012.) Terveystieteiden alan ammattilaisilta sekä internetistä saatu tieto oli merkityksellistä, koska se vähensi epävarmuutta ja stressiä (Basinger, E., ym. 2015; Karabulutlu E. 2014). Toisaalta tiedon saanti saattoi myös aiheuttaa pelkoa (Mosher, C., ym. 2013).

”Participants discussed being proactive when it came to seeking information. They wanted to be well informed and believed knowing what to expect would have helped them to prepare and ‘handle the stress’ a little easier.”

Syöpään sairastuneen potilaan perheenjäsenet halusivat saada tietoa perheenjäsenen sairaudesta ja he kokivat, että *riittävä tiedonsaanti* auttoi heitä valmistautumaan ja kestämään stressiä paremmin. Vastaajat olisivat halunneet lisää tietoa hoitohenkilökunnalta, koska usein he olivat ainoastaan potilaan tiedon varassa. Vastaajat olivat saaneet tietoa internetin verkkokursseilta ja niistä sai myös vertaistukea. Vastaajat kokivat tuen tarpeen tärkeäksi, etenkin diagnoosihetkellä. Saatu tiedon ja tuen määrä paransi perheenjäsenten kokemuksia selviytymisestä. (Lavallée, J., ym. 2019.)

”Participants reported often being reliant upon the patient for information; therefore, information was often based on the patient’s understanding and ability to share information. Consequently, participants did not feel well informed and could not always ask the questions they would have liked to.”

Akpinarin ja Yurtseverin (2018) tutkimuksessa selvisi, että heillä, joilla on korkeampi koulutuksen taso, kykenevät paremmin hyödyntämään ja käyttämään saamaansa tietoa

perheenjäsenen sairaudesta, kuin alemmin koulutetut. Tutkimuksessa tällä todettiin olevan vaikutusta selviytymismekanismeihin. (Akpınar, N. & Yurtsever, S. 2018.)

”In our study, it was also found that as the level of education increases, it determines that caregivers' psychological, physical, psychological and spiritual dimensions of health status and their QOL scores increase.”

Tulosten mukaan vanhemmilla oli tarve suojella lapsia sairauden ja hoitojen aiheuttamalta tuskalta. Vanhemmat halusivat ensin itse tietoa sairaudesta ja ennusteesta, ennen kuin kertoivat tästä lapsille. Lapset taas korostivat, että he haluavat saada tietoa vanhemman sairaudesta ja vanhemman terveydentilasta. Lapsien tiedonsaanti auttoi heitä kokemaan, että ovat mukana perheen uudessa elämäntilanteessa. Oikeanlainen tieto sairaudesta vaikutti lasten hyvinvointiin. Tieto siitä, että syöpä ei ole tarttuvaa tai että vanhemman sairastuminen ei ole lapsen syy oli tärkeää. (Semple, C. & McCaughan, E. 2013.)

” The children who experienced open communication and sharing of information about their parent's cancer highlighted how they felt involved in this new family situation. This style of open communication within the family appeared to engender trust between them and their parents.”

Perheenjäsenille oli tärkeää *osallistua läheisensä hoitoon*. He olisivat toivoneet, että olisivat voineet osallistua ja vaikuttaa enemmän puolison hoitoon ja hoitopäätöksiin. (Noveiri, M., ym. 2021.) *Sosiaali- ja terveyspalvelut*, esimerkiksi ulkopuolisen avun vastaanottaminen oli tärkeää jaksamisen ja selviytymisen kannalta. Terveystieteiden järjestelmällä on tärkeä merkitys perheenjäsenten jaksamiseen. (Karabulutlu E. 2014.)

” Support provided by health care systems has a positive effect on the coping skills of caregivers.”

Suhde hoitohenkilöstöön ja kotikäynnit koettiin tärkeiksi. Kuulluksi tuleminen, arvostetuksi ja huomioituksi tuleminen hoitohenkilöstön taholta koettiin tärkeäksi. Perheenjäsenet antoivat kritiikkiä siitä, että palveluita ei saanut riittävästi kotiin. (Keila, O. & Noeli, M. 2012.) Toisaalta syöpään sairastuneiden puoliset olisivat toivoneet enemmän moniammatillista tukea. Tällaisia ovat esimerkiksi psykologin tai

ravitsemusterapeutin käynnit. (Noveiri, M., ym. 2021.) Perheenjäsenille oli tärkeää, että heidän omaisensa hoidetaan hyvin. Tällöin he tunsivat saavansa tukea ja olivat tyytyväisempiä. (Lavallée, J., ym. 2019.)

”Highlighted by some of the participants was how the patient’s needs indirectly affected their own. When the patient was well looked after by professionals, family members also felt supported and satisfied.”

5.4 Tunteiden ja toivon kokeminen

Useassa tutkimuksessa tärkeäksi selviytymiskeinoksi perheenjäsenille nousi usko Jumalaan. *Hengellinen toiminta*, kuten rukoileminen ja uskonnollisen yhteisön tuki olivat merkityksellisiä selviytymiskeinoja. Yhteiset rukoukset, hengelliset tilaisuudet ja hengellinen hoito koettiin tärkeiksi. (Asiedu, G., ym. 2014; Keila, O. & Noeli, M. 2012; Papastavrou, E., ym. 2012.) Perheenjäsenet saivat voimaa ja turvaa uskosta. Kokemukset sairaudesta vahvisti heidän uskoaan. He kokivat rukouksen voiman auttavat heitä selviytymisessä. (Juarez, G., ym. 2014; Karabulutlu E. 2014.)

”As part of their faith in God, participants believed in the power of prayer. In general, participants talked about how their faith and trust in God had not been diminished by their loved one’s illness and often described their faith as being strengthened.”

Usko antoi luottamusta omaishoitajille sairauden voittamista kohtaan ja vähensi henkistä stressiä. Se auttoi kohtaamaan päivittäisiä pelkoja tai pyytämään siunausta ja apua perheenjäsenen sairauteen. (Goswami, S., ym. 2019; Han, ym. 2014.) Uskon koettiin olevan yksi tärkeimmistä elämälaatuun vaikuttavista tekijöistä. Hengellisiksi tarpeiksi kuvattiin elämän tarkoituksen löytäminen, toivon löytäminen ja kuolemaan valmistautuminen. Lohdutuksen saaminen uskosta koettiin tärkeänä. (Son, KY., ym. 2012.) Turvan hakeminen uskosta ja jumalisesta voimasta, sekä rukoilemisesta antoi perheenjäsenille voimaa selviytyä raskaasta elämänvaiheesta (Karabulutlu E. 2014).

”As part of their faith in God, participants believed in the power of prayer. In general, participants talked about how their faith and trust in God had not been diminished by their loved one’s illness and often described their faith as being strengthened.”

Vinesin, ym. (2013) tutkimuksen tulosten perusteella afroamerikkalaiset omaishoitajat luottivat todennäköisemmin uskoon perustuvaan selviytymiseen. Tällaisia selviytymiskeinoja on esimerkiksi kirkon jumalanpalveluksiin osallistuminen, kirkon toimintaan osallistuminen, pastorin neuvon saaminen ja Jumalaan uskomisen. He myös todennäköisemmin etsivät apua yhteisöstä. Valkoihoset jakoivat ongelmia mieluummin ystävien ja perheen kanssa ja ottivat vastaan apua heiltä. (Vines, A. & Demissie, Z. 2013.)

”We found that African American and White caregivers differed in their use of certain coping strategies. African Americans were particularly more likely to rely on their faith and church resources.”

”Whites were more likely to share problems with friends and family and accept help from neighbors and their friends and family. This is a surprising finding given that previous research indicates no difference in the social support that African Americans and Whites receive from friends and family.”

Yhtenä selviytymiskeinona nousi esille *asenteet*. Perheenjäsenet kokivat, että positiivisella asenteella on suuri merkitys tunteiden hallinnassa. Potilaan ja perheenjäsenten positiivinen asenne heijastui toisiinsa. Positiivisen asenteen omaavat hakivat myös todennäköisesti herkemmin ammattilaisen apua, joka auttoi selviytymisessä. (Asiedu, G., ym. 2014; Coyle, E. 2013; Papastavrou, E., ym. 2012; Son, KY., ym. 2012.) Perheenjäsenille oli tärkeää yrittää vähentää sairastuneen ahdistusta. Tämä lievitti myös heidän omaa ahdistustaan ja tunnereaktioita sairautta kohtaan. (Mosher, C., ym. 2013.)

”Most importantly, family members relied on the optimism of patients to maintain their own positive attitude in order to support patients.”

Fyysisen ja psyykkisen läsnäolon koettiin tärkeäksi selviytymiskeinoksi. Perheenjäsenten keskinäinen tuki ja tunteiden ilmaiseminen koettiin tärkeäksi. (Basinger, E., ym. 2015.) Perheenjäsenet kokivat, että he ovat oppineet paljon puolison sairauden aikana. He kokivat sairauden aiheuttaman elämänmuutoksen arvokkaana kokemuksena heidän elämässään. He kokivat oppineensa arvostamaan itseään ja selviytymään ongelmista. (Serçe, Ö. & Günüşen, N. 2021.)

” Both reported that they learned how valuable they and their loved ones are and how valuable their life is and learned not to postpone their plans. They commented that they learned to prioritize their plans, to value themselves, and to cope with problems. They also said that they became aware of the importance of their health, lives, and doing what they want.”

Yhdeksi selviytymiskeinoksi nousi välttelevä tai kieltävä ajattelu. Perheenjäsenet saattoivat myös piilottelivat tunteitaan muilta. (Papastavrou, E., ym., 2012; Serçe, Ö. & Günüşen, N. 2021.)

”More specifically, avoidance/denial strategies were significantly more often used by caregivers (mean 1.80) and confronting coping strategies were significantly less frequently used.”

Tärkeäksi selviytymiskeinoksi nousi tunnetasolla olevat selviytymiskeinot, kuten toiveikas ajattelutapa. Toivo paranemisesta antoi voimaa. Perheenjäsenille oli tärkeää pitää yllä toivoa siitä, että asiat muuttuvat parempaan ja heidän läheinen tulee selviytymään syövästä. (Goswami, S., ym. 2019; Papastavrou, E., ym. 2012)

” Quite a good number of the caregivers were very positive regarding the future of their patients; one of them said ‘We have taken him (the patient) to the best hospitals and he is undergoing the best treatment available. We are confident that he will get cured.’”

6. POHDINTA

6.1 Kirjallisuuskatsauksen luotettavuus

Tässä kirjallisuuskatsauksessa selvitettiin syöpää sairastavan potilaan perheen selviytymistä edistäviä tekijöitä hoidon akuuttivaiheessa. Tutkimus toteutettiin systemaattisena kirjallisuuskatsauksena. Tutkimustehtävä ja tutkimuskysymys ohjasi tutkimusprosessia.

Tässä kirjallisuuskatsauksessa on pyritty tuomaan koko kirjallisuuskatsauksen prosessi näkyväksi. Tutkimuskysymys, tutkimuksen tarkoitus ja tavoite pyrittiin muodostamaan tutkittavaa ilmiötä kuvaavaksi. Keskeisien käsitteiden valinnassa käytettiin PICO -menetelmää tutkimuskysymyksen muodostamiseen ja rajaamiseen sekä selkeyttämään hakusanojen valintaa ja muodostamista. Lisäksi keskeisien käsitteiden valinnassa hyödynnettiin koehakujen perusteella esille tulleita asiasanoja. Kirjallisuushaku suunniteltiin huolellisesti ja ennen lopullista kirjallisuushakua tehtiin koehakuja. Koehakujen ja varsinaisen lopullisen kirjallisuuskatsauksen hakuvaihe kirjattiin huolellisesti ja muistiinpanoja hyödynnettiin hakuprosessin eri vaiheissa. Tutkimuskysymys ohjasi hakuprosessia. Tämän kirjallisuuskatsauksen lopulliset kirjallisuushaut tehtiin neljästä eri tietokannasta. Tutkimusartikkelien sisäänotto- ja poissulkukriteereissä huomioitiin tutkimuskysymys sekä tutkimuksen tarkoitus. Tutkimukseen valikoidut tutkimusartikkelit olivat laadukkaita ja eri tutkimusmenetelmiä oli käytetty monipuolisesti. (Hoitotyön tutkimussäätiö 2021.)

Kirjallisuuskatsauksessa käytettiin tietokantarajauksena suomen- ja englanninkielisiä tutkimusartikkeleita, jotka ovat julkaistu vuosina 2011–2021. Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimusartikkelit olivat kaikki englanninkielisiä monipuolisesti eripuolilta maailmaa tehtyjä tutkimuksia. Raportoinnissa on käytetty paljon alkuperäisilmaisuja tutkimuksessa luotettavuuden lisäämiseksi, koska tutkijan englanninkielentaito saattoi vaikuttaa tutkimusten suomennoksissa. Muutamassa tutkimuksessa kuvattiin perheenjäsenten kokemusten lisäksi potilaiden kokemuksia selviytymisestä. Tällöin kiinnitettiin tarkkaa huomiota siihen, oliko kyseessä potilaan vai perheenjäsenen kokemus. (Hoitotyön tutkimussäätiö 2021.)

Tieteellisen tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tutkittavasta ilmiöstä luotettavaa tietoa. Tutkimustoiminnan sekä tieteellisen tiedon ja hyödyntämisen kannalta on

tärkeää arvioida tutkimuksen luotettavuutta. (Kylmä J. & Juvakka T. 2007, 127–133.) Tiedonhaussa käytettiin elektronisia tietokantoja. Tietokannat valikoituivat perustuen kirjallisuuskatsauksen aihealueeseen. Kirjallisuuskatsaukseen valituista tutkimusartikkeista poimittiin keskeisiä tuloksia, jotka vastasivat tutkimuskysymykseen. Tämä toteutettiin yhden henkilön toimesta, eikä tässä vaiheessa käytetty myöskään ohjaavia työkaluja tai mittareita, jotka olisivat vähentäneet uuttamisvaiheen harhaa. Kirjallisuuskatsaukseen valittiin tietokantarajauksena ainoastaan vertaisarvioituja tutkimusartikkeita. Tässä kirjallisuuskatsauksessa käytetyn kirjallisuuden laadun arvioinnissa käytettiin Hoitotyön tutkimussäätiön suomentamia Joanna Briggs instituutin arviointikriteerejä. Tutkijan kokemattomuuden vuoksi arviointikriteerien tulkinta ei ole täysin luotettavaa. Lisäksi laadunarvioinnin on suorittanut ainoastaan yksi tutkija, joka vaikuttaa laadunarvioinnin luotettavuuteen. (Hoitotyön tutkimussäätiö 2021.)

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen keskeinen ominaisuus on tutkimustulosten yhdistäminen. Aineisto analysoitiin käyttämällä aineistolähtöistä sisällön analyysia. Aineiston analyysi kuvattiin tutkimusraportissa huolellisesti. Tutkimuskysymys sekä tutkimuksen tavoite ja tarkoitus ohjasivat analyysia. Luotettavuuden lisäämiseksi tutkimusraporttiin sisällytettiin esimerkkitaulukko alkuperäisilmaisujen pelkistämisestä ja luokittelusta. Analyysin perusteella syntyneet luokat, jotka kuvasivat keskeisiä tutkimustuloksia, ohjasivat tulosten raportointia. Tutkimusraportissa on tuotu selkeästi esille luokittelujen perusteet. Lisäksi raportissa on perusteltu tulosten tulkinta ja mihin tulkinta perustuu. (Hirsjärvi, S., ym. 2014, 231–233; Hoitotyön tutkimussäätiö 2021; Kylmä J. & Juvakka T. 2007, 112–113.)

6.2 Kirjallisuuskatsauksen eettisyys

Tutkimuksen tekemisen eettisyyden pohdinta koskee koko tutkimusprosessia suunnittelusta julkaisemiseen saakka. Tutkimuksen on rakennettava terveystieteiden tietoperustaa. Tutkimukselle on löydettävä perustelut laajemmasta tietoperustasta. Aiheen valinnassa on tärkeää tutkimuksen yhteiskunnallinen ulottuvuus ja tutkimuksesta on oltava hyötyä kanssaihmisille. (Kylmä J. & Juvakka T. 2007, 137, 144–146.) Tämän kirjallisuuskatsauksen aihe valikoitui Tampereen yliopiston tarjoamista aiheista. Aihe oli kiinnostava ja saaduista tutkimustuloksista on hyötyä

käytännön hoitotyössä. Perheenjäsenen rooli on keskeinen syöpäpotilaan hoitoprosessissa, mutta perheenjäsenen selviytymiskeinoja on tutkittu yllättävän vähän.

Tieteellinen tutkimus on oltava eettisesti hyväksyttävää ja luotettavaa tutkimustietoa. Tuloksien tulee olla uskottavia ja tutkimus on suoritettu tieteellisen käytännön vaatimalla tavalla. Hyviä tieteellisen käytännön keskeisinä lähtökohtina ovat esimerkiksi se, että tutkimuksessa noudatetaan tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja ja tutkimukseen sovelletaan eettisesti kestäviä tiedonhankintamenetelmiä, tutkimusmenetelmiä ja arviointimenetelmiä. Tutkija kunnioittaa toisten tutkijoiden tekemää tutkimustyötä viittaamalla heidän julkaisuihinsa asiaan kuuluvalla tavalla ja antaa näin heidän saavutuksilleen niille kuuluvan arvon omassa tutkimuksessaan ja tutkimuksen tuloksia julkaistessa. Tutkimus suunnitellaan ja toteutetaan tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten mukaisesti ja lopuksi raportointi tallennetaan. On tärkeää huomioida myös esteellisyys ja tietosuojaa koskevat kysymykset. (Tutkimustieteellinen neuvottelukunta 2012.)

Tässä kirjallisuuskatsauksessa on otettu huomioon eettisyys ja hyvä tieteellinen käytäntö kaikissa tutkimuksen eri vaiheissa. Tutkimusraportissa on raportoitu vaihe vaiheelta tutkimuksen eteneminen. Tuloksia raportoitaessa on kiinnitetty erityistä huomiota lähdeviittauksiin. Tutkimusten alkuperäisilmaukset esitettiin sitaattimerkein ja kursivoituna. Tutkimusprosessissa noudatettiin huolellisuutta ja tarkkuutta sekä toimittiin rehellisesti. (Kylmä J. & Juvakka T. 2007, 127–129, Tutkimustieteellinen neuvottelukunta 2012.)

6.3 Tulosten tarkastelua

Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli kuvata syöpään sairastuneen potilaan perheen selviytymiskeinoja sairauden toteamisvaiheessa ja syöpähoitojen alkuvaiheessa. Tulosten perusteella tuen merkitys, arjen merkitys, tiedonsaannin ja hoitoon osallistumisen merkitys sekä tunteiden ja toivon merkitys olivat keskeisiä tekijöitä perheenjäsenten selviytymisessä.

Mattilan (2011) tutkimuksessa todettiin, että perheenjäsenten tuen tarpeen tunnistamisen kannalta on keskeistä luoda ymmärrys potilaan ja perheenjäsenten

tilanteesta. Tähän sisältyy yksilöllisen elämäntilanteiden selvittäminen, henkisen hyvinvoinnin arviointi, näkeminen sanojen ja hiljaisuuden taakse sekä vastavuoroisen hoitosuhteen rakentuminen. (Mattila, E. 2011.) Myös tässä kirjallisuuskatsauksessa tuen tarpeen tunnistamisen merkitys korostui. Sairastuminen vaikuttaa perheen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin ja aiheutti perheille epävarmuutta tulevaisuutta kohtaan. Perheen keskinäinen tuen merkitys nousi tärkeäksi selviytymiskeinoksi. Hoitohenkilöstöltä saadulla tuella ja rohkaisulla oli tärkeä merkitys perheen selviytymisen kannalta. Hoitohenkilöstön onkin tärkeää tunnistaa perheen tuen tarpeet.

Lehdon, ym. (2020) tutkimusartikkelissa todetaan, että syöpädiagnoosin kohdatessa läheisimmät ihmissuhteet voivat kuormittaa potilaan hyvinvointia. Jos potilaan ihmissuhteisiin kuuluu henkilöitä, joiden hyvinvoinnista hän huolehtii tai on huolissaan, se kuormittaa hänen hyvinvointiaan. Tämä tukee tässäkin kirjallisuuskatsauksessa esille noussut perheenjäsenten tuen tarvetta.

Tässä kirjallisuuskatsauksessa vertaistuki ja vertaistukiryhmät nousivat yhdeksi selviytymiskeinoksi. Tunteiden jakaminen on helpompaa henkilöiden kanssa, joilla on samanlaisia elämäkokemuksia. Mikkosen (2009) tutkimukseen osallistujat kokivat vertaiseksi heidät, joilta saadaan tukea ja apua erilaisissa käytännön asioissa. Vertaisuus määrittyi toiminnallisesti ja toteutuneen vuorovaikutuksen kautta. Tutkimuksen mukaan vertaistuen merkittävinä toimijoina ovat läheiset, kuten puoliset, avopuolisot, lapset, sisaret, veljet tai muut sairastuneelle tärkeät ihmiset. Läheisten vertaistukiryhmissä puhutaan paljon sairastuneesta, mutta myös oman tilanteen ja oman selviytymisensä kannalta merkityksellisestä tekijöistä. (Mikkonen, I. 2009.)

Tässä kirjallisuuskatsauksessa vertaistukiryhmään osallistuminen koettiin tärkeäksi, koska auttoi ilmaisemaan rehellisesti tunteitaan, kuten surua, turhautumista ja vihaa turvallisessa ja luottamuksellisessa ympäristössä. Myös Kelan (2018) toteuttamassa tutkimuksessa nousi erityisen tärkeäksi se, että vertaistukikurssille osallistujat saivat kohdata vertaisia, joilla on samoja samasta sairaudesta tai vammasta. Erityisen tärkeäksi sen olivat kokeneet he, jotka eivät olleet aiemmin tunteneet tai edes tavanneet ketään toista, jolla olisi sama sairaus tai vamma. Vertaistukikurssilaiset toivat kuitenkin esiin, ettei heillä ole välttämättä kovin paljon yhteistä samasta sairaudesta huolimatta, jos heidän elämäntilanteensa ja arjen tukitarpeet ovat hyvin

erilaisia. Elämäntilanteeseen vaikuttavina tekijöinä mainittiin esimerkiksi sukupuoli, ikä sekä perhe- ja työtilanne. (Buchert, U. 2018.)

Holmbergin (2014) tutkimuksessa todettiin, että perheenjäsenen sairastuttua syöpään arki alkaa muuttua ja se tuo uudenlaisia elementtejä koko perheen elämään. Läheisen sairaalakäynnit tulevat osaksi arkea ja määrittävät arjen sisältöä. Suhde työelämään saattaa muuttua ja suhdetta läheisiin saatetaan pohtia uudelleen. Emotionaalisesta näkökulmasta arki muodostuu odottamisesta, jännittämisestä sekä huolesta, jotka voivat kohdistua koko perheen tulevaisuuteen. Sairaus tuo arkeen pelkoa ja epävarmuutta. Arkirutiinien hoitamisesta saattaa tulla tekijä, joka mahdollistaa arjen aktiivisen toimijuuden ylläpitämisen. (Holmberg, S. 2014.) Tässä kirjallisuuskatsauksessa nousi esille, että normaali arki ja arjen suunnittelu vaikuttivat perheenjäsenten hyvinvointiin. Työskentely kodin ulkopuolella, opiskelu ja harrastukset pitivät perheenjäseniä kiinni arjessa ja antoi heille muutakin ajateltavaa, kuin läheisen sairauden.

Kauppisen ja Silfver-Kuhalammen (2015) tutkimuksen mukaan työssäkäyvät perheenjäsenet kokevat elämäntilanteensa useammin stressaavaksi kuin he, jotka eivät käy työssä. Läheisen hoivaaminen ja perheestä huolehtiminen työn ja arjen muiden velvollisuuksien lisäksi lisäävät stressiä. Työssäkäyvät kokevat riittämättömyyden tuntemuksia enemmän kokiessaan, että heidän pitäisi tehdä hoidettavansa hyväksi enemmän ja hoitaa paremmin läheistään. Työssäkäyvät kokevat myös itsensä epävarmoiksi sen suhteen, miten toimia hoidettavansa suhteen heihin verrattuna, jotka eivät käy töissä. (Kauppinen, K. & Silfver-Kuhalampi, M. 2015.) Tässä kirjallisuuskatsauksessa työssäkäynti ja opiskelu koettiin voimavaraksi, koska se antoi muuta ajateltavaa perheenjäsenen sairautteen nähden. He, jotka opiskelivat toisella paikkakunnalla, kokivat riittämättömyyttä, koska eivät voineet olla jatkuvasti paikalla auttamassa sairastunutta läheistään. Toisaalta se koettiin myös voimavaraksi, koska se vähensi hoitovastuuta ja mahdollisti opintoihin keskittymisen paremmin.

Silfver-Kuhalammen (2015) tutkimuksessa läheistään hoitavat perheenjäsenet kokivat työssäkäynnin tärkeäksi, eikä ansiotyöstä haluttu jäädä pois. Työ koettiin myös vaihteluna läheisen auttamiselle ja se koettiin antoisana ja tärkeänä voimavarana. Lisäksi palkka koettiin toimeentulon kannalta välttämättömänä. (Silfver-Kuhalampi, M. 2015.) Myös tässä kirjallisuuskatsauksessa työn merkitys nousi tärkeäksi tekijäksi sekä hyvinvoinnin että taloudellisesta näkökulmasta. Perheet saattoivat joutua

taloudellisesti ahdinkoon perheenjäsenen sairauden myötä ja olisivat toivoneet taloudellista apua enemmän, etenkin jos perheessä oli työttömyyttä. Taloudellinen tilanne vaikutti perheiden myös hyvinvointiin.

Tässä kirjallisuuskatsauksessa tiedonsaannin ja hoitoon osallistumisen merkitys syöpään sairastuneen potilaan perheenjäsenten näkökulmasta tarkoitti terveydenhuollon ammattilaisilta saatua tietoa ja tukea. Syöpään sairastuneen potilaan perheenjäsenet halusivat saada tietoa perheenjäsenen sairaudesta ja riittävä tiedonsaanti auttoi heitä valmistautumaan ja kestämään sairauden aiheuttamaa stressiä paremmin. Mahdollisuus osallistua sairastuneen perheenjäsenen hoitoon ja hoitopäätöksiin osallistuminen sekä ulkopuolisella avulla ja terveydenhuoltojärjestelmällä oli perheenjäsenten jaksamisen kannalta merkitystä. Myös Lehto, ym. (2015) toteavat tutkimuksessaan, että puolisoilla oli psyykkistä kuormitusta puolison sairastuessa eturauhassyöpään ja he olivat hyvin huolestuneita puolisonsa tilanteesta. He kokivat epävarmuutta ja pelkoa tulevaisuuden näkökulmasta. Puolison osallistuminen hoitoon ja tiedonsaanti lääkäriltä näyttää edistävän tutkimuksen mukaan sekä puolison omaa vointiaan, että hänen kykyään tukea potilasta. (Lehto, U-S., ym. 2015.) Tirolan, ym. (2020) mukaan syöpään sairastuneen läheiset eivät saa riittävästi keskusteluapua ja psykososiaalista tukea läheisen sairauden aiheuttamiin tunteisiin ja ajatuksiin. Lisäksi he tarvitsisivat tutkimuksen mukaan enemmän tietoa sairaudesta ja hoidoista. Läheiset kärsivät psyykkisestä kuormituksesta ja voivat itsekin sairastua. Läheiset ovat syöpään sairastuneen potilaan tärkeimpiä tukijoita ja on tärkeää huolehtia heidän hyvinvoinnistaan. (Tiirola, H., ym. 2020.)

Puolison hoitoon osallistuminen on myös potilaan näkökulmasta tärkeää. Jantunen, ym. (2021) toteavat tutkimuksessaan, että puolison osallistuminen lääkärikäynteihin, informaatiotilaisuuksiin sekä puolison rauhallinen suhtautuminen tuleviin hoitoihin lisäsivät potilaan voimavaroja selviytyä sairaudessa. (Jantunen, S., ym. 2021) Tässäkin kirjallisuuskatsauksessa syöpään sairastuneen potilaan perheenjäsenet halusivat osallistua läheisensä hoitoon ja olla mukana lääkärikäynneillä ja hoitoneuvotteluissa.

Tunteiden ja toivon merkityksessä korostuivat hengellisyys, tunteiden ilmaiseminen ja asenteet, kieltäminen ja toivo. Usko Jumalaan, hengellinen toiminta, uskonnollisen yhteisön tuki olivat tärkeitä selviytymiskeinoja. Kirkon tutkimuskeskuksen

julkaisussa Sielunhoito selviytymisen tukena sairaudessa ja kriiseissä (2005) todetaan käsityksen sairaalasielunhoidosta olevan myönteinen potilaiden ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Sielunhoidon palveluille olisi tarvetta terveydenhuoltoyksiköissä. Sielunhoidollisesta tapaamisesta odotettiin keskusteluapua sairauteen ja kriisitilanteisiin. Sielunhoito merkitsikin potilaille uskonnollisväritteistä keskustelua elämän kriiseistä ja ongelmista sekä kuoleman kohtaamisesta. 11 % vastaajista ei kuitenkaan kaivannut sielunhoidon palveluita terveydenhuoltoyksiköihin. Lisäksi 69 % vastaajista ei tutkimushetkellä ollut itse kiinnostunut sielunhoitokeskusteluun osallistumisesta. Hoitohenkilökunnan on tärkeää tunnistaa ne potilaat ja läheiset, jotka kaipaavat sielunhoitopalveluita. (Räsänen, J. 2005.)

Tässä kirjallisuuskatsauksessa positiivisella asenteella koettiin olevan merkitystä tunteiden hallinnassa ja potilaan ja perheenjäsenten positiivinen asenne heijastui toisiinsa. Sairauden aiheuttamaa elämänmuutosta pidettiin arvokkaana kokemuksena perheenjäsenten elämässä ja nämä kokemukset auttoivat arvostamaan itseään ja selviytymään ongelmista. Välttelevä tai kieltävä ajattelu nousi yhdeksi selviytymiskeinoksi, mutta toisaalta toiveikas ajattelutapa antoi toivoa perheenjäsenen paranemisesta. Toivon ylläpitäminen ja ajatus siitä, että asiat vielä muuttuvat parempaan ja heidän läheinen tulee selviytymään syövästä, oli tärkeää. Myös Jussila (2004) toteaa väitöskirjassaan, että toivon ylläpitäminen on tärkeää perheen selviytymisen kannalta. Väitöskirjassa todettiin, että toivo perheenjäsenen parantumisesta, huolenaiheiden hälveneminen ja positiivinen ajattelutapa ylläpitävät läheisten toivoa. (Jussila, A.-L. 2004.)

6.4 Johtopäätökset

Tämän kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on lisätä tietoa siitä, mitkä tekijät ovat merkityksellisiä syöpään sairastuneen potilaan perheen selviytymisen kannalta perheen arjessa. Tulosten perusteella voidaan todeta, että perheen selviytymisen kannalta tärkeitä tekijöitä on tuki eri muodoissa, normaali arki, riittävä tiedonsaanti sekä tunteet ja toivo.

Perheenjäsenet saivat tukea toisiltaan, mutta myös vertaistuki ja terveydenhuollon ammattilaisilta saatu tuki oli perheenjäsenten selviytymisen kannalta tärkeää. Tuen lisäksi perheenjäsenille oli tärkeää saada myös tietoa terveydenhuollon ammattilaisilta, koska se vähensi epävarmuuden tunnetta. Vertaistuki koettiin tärkeäksi, koska tunteiden jakaminen saman kokemusten omaavien kanssa auttoi käsittelemään omia tunteita. Terveydenhuollon ammattilaisilta saadun tiedon ja tuen lisäksi perheet kokivat tärkeäksi konkreettisen avun. He olisivatkin toivoneet lisää apua esimerkiksi kotiin tuotettuna.

Perheenjäsenet kokivat, että normaali arki auttoi heitä selviytymään. Työssä käynnin, opiskelun ja harrastuksien avulla he saivat muuta ajateltavaa ja arkiset rutiinit pitivät heidän kiinni normaalissa arjessa. Läheisen sairastuminen sai perheenjäsenet huolehtimaan enemmän myös omasta terveydestään ja jaksamisestaan.

Perheenjäsenen sairastuminen aiheutti muissa perheenjäsenissä monenlaisia tunteita. Perheenjäsenet saattoivat kieltää läheisen sairastumiseen liittyvän todellisuuden, mutta toisaalta esille tuotiin myös ajatus toivosta. Positiivinen asenne toi perheenjäsenille toivoa läheisen paranemisesta. Useissa tutkimuksissa tuotiin esille, että perheenjäsenet saivat toivoa uskosta ja luottamuksesta Jumalaan.

6.5 Jatkotutkimusaiheet

Syöpään sairastuneen potilaan omaisten selviytymistä edistäviä tekijöitä hoidon akuuttivaiheessa on tutkittu hyvin vähän viime vuosina, eikä aiheesta löytynyt kotimaista tieteellistä tutkimusartikkelia. Selviytymistä on tutkittu paljon omaisten näkökulmasta silloin, kun on kyseessä lapsipotilas tai terminaalivaiheen potilas. Omaisen hyvinvointi ja jaksaminen on kuitenkin tärkeässä osassa jo siinä vaiheessa, kun herää epäily läheisen sairaudesta, diagnoosihetkellä sekä hoitojen alkaessa. Läheisen sairastuminen herättää monenlaisia tunteita. Terveydenhuollon henkilöstöllä tulisi olla tietoa ja keinoja tukea myös omaisten selviytymisestä perhehoitotyön näkökulmasta.

Perheenjäsenten hyvinvointi saattaa jopa tuoda ylimääräistä huolta vakavasti sairastuneelle potilaalle. Tämän kirjallisuuskatsauksen kirjallisuuteen perustuen olisi tärkeää kiinnittää huomioita perheenjäsenten hyvinvointiin ja tukea heitä läheisen

sairastuessa. Syöpään sairastuneen potilaan läheiset ovat potilaan merkittävimpiä tukijoita ja on tärkeää huolehtia heidän hyvinvoinnistaan. Tulevaisuudessa voitaisiin tutkia, minkälaisia tukitoimista syöpään sairastuneen potilaan perheenjäsenet hyötyisivät Suomessa. Lisäksi olisi tärkeää selvittää, että saavatko syöpään sairastuneen potilaan perheenjäsenet riittävästi tarvitsemaansa tukea ja tietoa sairaudesta.

LÄHTEET

- Buchert, U. (2018) Vertaisuus, vertaisryhmät ja vertaistuki Kelan sopeutumisvalmennuskursseilla. *Kuntoutus* 41 (2), 34–45.
- Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. (2014) Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Hoitotyön tutkimussäätiö (2021) <https://www.hotus.fi/jbin-kriittisen-arvioinnin-tarkistuslistat/>.
- Holmberg, S. (2014) ”Eräänlainen vedenjakaja elämässäni” – arjen muuttuva rytmi rintasyöpään sairastuneiden naisten elämässä. *Terveys ja sosiaalityö*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Jantunen, S., Törnävä, M., Pakarainen, T., Kaipia, A., Harju, E. (2021). ”Nyt on kovat piipussa” miesten kokemuksia penissyöpään sairastumisesta. *Hoitotiede* 33(1): 3-15. Kuopio.
- Jussila, A.-L. (2004) Stabilising of life Substantive theory of family survivors with a parent with cancer. Akateeminen väitöstutkimus. Tampereen yliopisto.
- Kauppinen, K. & Silfver-Kuhalampi, M. (2015) Läheishoivan ja työssäkäynnin yhteensovittaminen: Kyselytutkimuksen tulokset. *Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 2015: 12*.
- Kylmä J. & Juvakka T. (2007) Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Lehto, U-S., Ojanen, M., Turpeenniemi-Hujanen, T. (2020.) Sosiaaliset verkostot ja vastasairastuneiden potilaiden elämänlaatu. *Duodecim* 136 (8) 936–46.
- Lehto, U-S., Saarinen, J., Aromaa, A., Tammela, T., (2015) Eturauhassyöpäpotilaan puolisolikin tarvitsee tukea. *Suomen lääkirilehti* 70 (47), 3181-3188.
- Mattila, E. (2011) Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Akateeminen väitöstutkimus. Tampereen yliopisto.
- Mikkonen, I. (2009) Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöstutkimus. Kuopion yliopisto.
- Pitkäniemi, J., Malila, N., Tanskanen, T., Degerlund, H., Heikkinen, S., Seppä, K. (2021) Syöpä 2019. Tilastoraportti Suomen syöpätilanteesta. Suomen Syöpäyhdistyksen julkaisuja nro 96. Helsinki: Suomen Syöpäyhdistys.
- Pukkala, E., Sankila, R., Rautalahti, M. (2011) Syöpä Suomessa 2011. Suomen Syöpäyhdistyksen julkaisuja nro 82. Helsinki: Suomen Syöpäyhdistys.
- Räsänen, J. (2005) Sielunhoito selviytymisen tukena sairaudessa ja kriiseissä. *Kirkon tutkimuskeskuksen www-julkaisuja* 7.
- Salonen, A., Meretoja, R., Vahberg, T., Leino-Kilpi, H. (2017) Eturauhassyöpään sairastuneiden tiedontarve sairaalan ensikäynnillä- pilottitutkimus. *Tutkiva hoitotyö* 2017, 15. (3) 3–11.

Saukkonen, M., Viitala, A., Lehto, J., Åstedt-Kurki, P. (2017) Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliativisen hoidon aikana - systemaattinen kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* 2017, 29 (3), 195–206.

Silfver-Kuhalampi, M. (2015) Työssäkäyvät läheisensä hoivaajat - mikä aiheuttaa stressiä, mikä auttaa jaksamaan? *Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja* 2015: 12.

Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos. (2021) <http://www.hoidokki.fi/>.

Suomen syöpäjärjestöt (2021) <https://www.kaikkisyovasta.fi/>.

Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. (2021) <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa>.

Tirola, H., Poutanen, V-M., Pylkkänen, L. 2020. Syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä tuen tarpeet ja niiden kehittäminen. Sairastuneiden, läheisten, ammattilaisten ja Syöpäjärjestöjen henkilökunnan näkemykset. Helsinki: Suomen Syöpäyhdistys.

Tilastokeskus. (2021) <https://www.stat.fi/meta/kas/index.html>.

Tutkimustieteellinen neuvottelukunta TENK (2012)
https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf.

Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt lähteet:

Akpınar, N., Yurtsever, S. 2018. Care burden and quality of life of family members caring for cancer outpatients. *International Journal of Caring Sciences* 11 (3), 1516–1526. Turkki.

Asiedu, G., Eustace, R., Eton, D., Radecki Breitkopf, D. 2014. Coping with colorectal cancer: a qualitative exploration with patient and their family members. *Family practice* 31(5), 598–606. USA.

Basinger, E., Wehrman, C., Delaney, A., McAninch, K. 2015. A Grounded theory of students' long-distance coping with family members's cancer. *Qualitative Health Research* 25 (8), 1085–1098. USA.

Coyle, E. 2013. The strengths and resources used by families of young women with breast cancer. *Australian Journal of Cancer Nursing* 14(2): 10–16. Australia.

Goswami, S., Gupta, S., Raut, A. 2019. Understanding the psychosocial impact of oral cancer on the family caregivers and their coping up mechanism: a qualitative study in Rural Wardha, central India. *Indian Journal of Palliative Care* 25(3), 421–427. Intia.

Han, Y., Hu, D., Liu, Y., Lu, C., Luo, Z., Zhao, J., Lopez, V., Mao, J. 2014. Coping styles and social support among depressed Chinese family caregivers of patients with esophageal cancer. *European journal of oncology nursing* 18 (6), 571–577. Kiina.

Juarez, G., Branin, J., Rosales, M. 2014. The Cancer Caregiving Experience of Caregivers of Mexican Ancestry. *Hispanic Health Care International* 12(3), 120–129. USA.

Karabulutlu E. 2014. Coping with stress of family caregivers of cancer patients in Turkey. *Asia-Pacific journal of oncology nursing* 1 (1), 55–60. Turkki.

Keila, O., Noeli, M. 2012. Social support for the families of patients with cancer living in poverty. *Texto & Contexto Enfermagem* 21(4), 792–799. Brasilia.

Lavallée, J., Grogan, S., Austin, C. 2019. Cancer patient's family members' experiences of the information and support provided by healthcare professionals. *Health Education Journal* 78(4), 416–427. UK.

Mosher, C., Jaynes, H., Hanna, N., Ostroff, J. 2013. Distressed family caregivers of lung cancer patients: an examination of psychosocial and practical challenges. *Support Care Cancer* 21(2), 431–437. USA.

Noveiri, M., Shamsaei, F., Khodaveisi, M., Vanaki, Z., Tapak, L. 2021. The concept of coping in male spouses of Iranian women with breast cancer: A qualitative study using a phenomenological approach *Canadian Oncology Nursing Journal* 31(3), 314–329. Iran.

Papastavrou, E., Charalambous, A., Tsangari, H. 2012. How do informal caregivers of patients with cancer cope: a descriptive study of the coping strategies employed. *European Journal of Oncology Nursing* 16(3), 258–263. Kypros.

Semple, C., McCaughan, E. 2013. Family life when a parent is diagnosed with cancer: Impact of a psychosocial intervention for young children. *European Journal of cancer care* 22 (2), 219–231. Irlanti.

Serçe, Ö., Günüşen, N. 2021. The interaction between hematological cancer patients and family caregivers and their life changes: a qualitative dyadic approach. *Cancer Nursing* 44(4), 201–208. Turkki.

Son, KY., Lee, CH., Park, SM., Lee, CH., Oh, SI., Oh, B., Tak, SH., Cho, BL., Lee, K., Lee, SH. 2012. The factors associated with the quality of life of the spouse caregivers of patients with cancer: a cross-sectional study. *Journal of Palliative Medicine* 15(2), 216–224. Korea.

Vines, A., Demissie, Z. 2013. Racial differences in social support and coping among family caregivers of patient with prostate cancer. *Journal of Psychosocial Oncology* 31(3), 305–318. USA.

Wallance, K., Coyne, E. 2013. Supporting Blokes — providing support for male partners of women diagnosed with breast cancer. *Australian Journal of Cancer Nursing* 14(2), 17–21. Kanada.

LIITE 1: Laadun arviointi

Tekijät	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto ja tutkimusmenetelmät	Keskeiset tulokset	Laadun arviointi
Akpınar, N., Yurtsever, S. 2018 Turkki	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää sytostaattihoitoja saavan syöpäpotilaan perheenjäsenen hoitotaakan ja elämänlaadun välistä suhdetta.	Tutkimukseen osallistui 120 henkilöä. Aineisto kerättiin käyttäen henkilötietolomaketta, perheenjäsenen stressi-indeksi lomakkeella sekä perheenjäsenen elämänlaatuasteikon avulla.	Syöpäpotilasta hoitavien perheenjäsenen elämänlaatua voidaan parantaa vähentämällä heidän hoitotaakkaa. Tutkimuksessa selvisi, että heillä, joilla on korkeampi koulutuksen taso, kykenevät paremmin hyödyntämään ja käyttämään saamaansa tietoa perheenjäsenen sairaudesta kuin alemmin koulutetut ja tällä on vaikutusta selviytymismekanismeihin. Työssäkäynti ja parempi sosioekonominen asema vaikutti selviytymiseen.	5/6
Asiedu, G., Eustace, R., Eton, D., Radecki Breitkopf, C., 2014. USA	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää paksunsuolensyöpää sairastavien potilaiden ja heidän perheenjäsenten selviytymiskeinoja.	Tutkimukseen haastateltiin 73 vastaajaa, joista potilaita oli 21 ja perheenjäseniä 52. Haastattelut äänitettiin ja litteroitiin ja analysoitiin sisällön analyysiä käyttäen.	Positiivisella asenteella koettiin olevan suuri merkitys tunteiden hallinnassa. Potilaan ja perheenjäsenten positiivinen asenne heijastui toisiinsa. Työskentely kodin ulkopuolella, harrastukset ja normaali elämä vaikuttivat selviytymiseen, koska se piti ajatukset pois sairaudesta. Usko Jumalaan, hengellinen toiminta kuten rukoileminen ja kirkon tuki olivat merkityksellisiä tekijöitä selviytymisessä. Vertaistuki koettiin tärkeäksi sekä osallistuminen vertaistukitoimintaan, kuten varainkeruuseen tai muiden auttamiseen. Perheenjäsenet keskittyivät oman terveyden hoitamiseen kuten fyysisen aktiivisuuden lisäämiseen, painonhallintaan ja terveellisen ruokavalion noudattamiseen, jotta voisivat ennaltaehkäistä omaa sairastumistaan.	7/8
<u>Basinger, E., Wehrman, C., Delaney, A.,</u>	Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää perheenjäsenen syöpään sairastumisen vaikutuksia korkeakouluopiskelijoihin ja mitä	Tutkimuksessa haastateltiin yhteensä 21 opiskelijaa. Haastattelut toteutettiin ryhmähaastatteluin 3–5 henkilön ryhmissä. Aineisto analysoitiin	Opiskelijoilla oli erilaisia selviytymisstrategioita riippuen siitä, olivatko he kotona tai opiskelupaikkakunnalla. He olisivat halunneet olla sekä kotona sairaan perheenjäsenen	7/7

<p><u>McAnin</u> <u>ch. K.</u> 2015 USA</p>	<p>selviytymisstrategioita heillä on selviytyäkseen perheenjäsenen sairastumisesta.</p>	<p>aineistolähtöisesti grounded theoryn mukaisesti.</p>	<p>luona, että myös koulussa. He halusivat osallistua sairastuneen perheenjäsenen hoitoon, mutta toisaalta eri paikkakunnalla tapahtuva opiskelu koettiin myös voimavarana, koska se vähensi hoitovastuuta ja mahdollisti opintoihin keskittymisen paremmin. Perheenjäsenen huono fyysinen kunto koettiin raskaaksi ja opiskelijat kokivat, että opiskelu toisella paikkakunnalla helpotti tätä taakkaa. Opiskelijat kokivat selviytymiskeinoksi fyysisen ja psyykkisen läsnäolon. Perheenjäsenten keskinäinen tuki oli tärkeää. Tunteiden ilmaiseminen koettiin tärkeäksi. Tukeen liittyvät viestit koettiin tärkeäksi ja niiden sisältö oli merkityksellinen. Sosiaalinen elämä ja ystävien läsnäolo sekä koulun ulkopuoliset aktiviteetit oli tärkeä selviytymiskeino. Opiskelijat kokivat, että koulutyö ja sosiaalinen elämä antoi heille muuta ajateltavaa. Perheen kannustaminen opintojen jatkamiseen oli tärkeä tekijä opiskelijoille. Vertaistuki koettiin todella tärkeäksi selviytymiskeinoksi. Myös tiedonsaannilla terveydenhuoltoalan ammattilaisilta sekä internetistä saatu tieto oli merkityksellistä, koska se vähensi epävarmuutta.</p>	
<p>Coyle, E. 2013 Australi a</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää nuorten (alle 50-vuotiaiden) rintasyöpään sairastuneiden naisten perheiden vahvuuksia ja voimavaroja.</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 64 syöpään sairastuneen naisen perheenjäsentä sekä 47 syöpään sairastunutta naista. Tutkimusmenetelmänä käytettiin sekä haastattelua että kaksivaiheista määrällistä mittaria, joiden avulla tutkittiin perheiden vahvuuksia ja voimavaroja.</p>	<p>Tutkimustuloksissa korostui perheen yhtenäisyys. Perheet pyrkivät kohtaamaan vastoinkäymiset yhdessä sekä toimimaan perheenä yhdessä. Perheenjäsenten välinen kommunikointi koettiin tärkeäksi tekijäksi selviytymisen näkökulmasta. Se auttoi perhettä tunnistamaan huolenaiheita ja käsittelemään niitä. Positiivinen asenne auttoi perhettä selviytymään ja myös hakemaan ammattilaisten apua. Terveydenhuollon</p>	<p>5/6</p>

			ammattilaisilta saatu tuki auttoi perheitä käsittelemään tunteitaan.	
Goswami, S., Gupta, S., Raut, A. 2019 Intia	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää suusyöpää sairastavien potilaiden sairaudesta johtuvia omaishoitajien psykososiaalisia vaikutuksia.	Tutkimukseen haastateltiin 24 omaishoitajaa. Haastattelut analysoitiin sisällön analyysiä käyttäen.	Tutkimuksessa todettiin, että omaishoitajan ja potilaan suhde oli vahvistunut sairauden myötä ja se koettiin tärkeäksi. Perheet joutuivat usein taloudellisesti ahdinkoon perheenjäsenen sairauden myötä ja olisivat toivoneet taloudellista apua enemmän. Hengellisyys antoi luottamusta omaishoitajille sairauden voittamista kohtaan ja vähensi henkistä stressiä. Toivo paranemisesta antoi voimaa.	5/6
Han, Y., Hu, D., Liu, Y., Lu, C., Luo, Z., Zhao, J., Lopez, V., Mao, J. 2014 Kiina	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää ruokatorvensyöpää sairastavien potilaiden omaishoitajien selviytymiskeinoja ja selvittää masennuksen, selviytymiskeinojen ja sosiaalisen tuen välisiä suhteita.	Tutkimukseen osallistui 301 ruokatorven syöpää sairastavan potilaan omaishoitajia Kiinassa. He vastasivat neljään eri kyselylomakkeeseen, jotka olivat taustatietojen kyselylomake, depressioasteikko, lyhyt COPE-inventaariokysely selviytymismekanismeista sekä havaitun sosiaalisen tuen moniulotteinen mittari.	Vastaajat saivat eniten tukea perheeltä ja ystäviltä. Sillä oli tärkeä merkitys selviytymisessä. Syöpää sairastavien perheenjäsenten psyykkisten ongelmien varhainen tunnistaminen ja asianmukaisten toimenpiteiden toteuttaminen ovat ratkaisevan tärkeitä selviytymiskeinoja. Saatujen vastausten mukaan sosiaalinen tuki ja uskonto olivat tärkeitä selviytymiskeinoja. Uskonto auttoi kohtaamaan päivittäisiä pelkoja tai pyytämään siunauksiaan perheenjäsenen sairauteen. Tutkimuksessa todettiin, että sosiaalisella tuella sekä selviytymisellä ja masennuksella on merkittävä yhteys. Sosiaalinen tuki ja selviytyminen vähensi masentuneisuutta.	6/7
Juarez, G., Branin, J., Rosales, M. 2014 USA	Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata syöpään sairastuneiden potilaiden omaishoitajien kokemuksia ja haasteita.	Tutkimukseen haastateltiin 20 syöpään sairastuneen potilaan omaishoitajaa. Haastatteluista koottiin teemoja sisällön analyysiä käyttäen.	Perheen yhdessäolo koettiin voimavaraksi. Yhdessäolo lähensi koko perhettä. Avoin viestintä perheessä lähensi heitä entisestään. Perheet kokivat, että heidän kommunikaationsa on jopa parantunut sairauden myötä. Myös arvostus ja ymmärrys toisia perheenjäseniä kohtaan parani. Terveystieteiden ammattilaisilta saatu tieto ja tuki koettiin tärkeäksi.	5/6

			<p>Perheenjäsenet joutuivat piilottamaan tunteitaan sairaalta omaiselta. Ammattilaisten tuki auttoi heitä myös käsittelemään tunteitaan.</p> <p>Perheenjäsenet saivat voimaa uskosta ja kokemukset sairaudesta vahvistivat heidän uskoaan. He kokivat rukouksen voiman auttavaksi heitä selviytymisessä.</p>	
<p>Karabulutlu E. 2014 Turkki</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää kuinka syöpää sairastavien potilaiden perheenjäsenet selviytyvät sairastumisen aiheuttamasta stressistä.</p>	<p>Kuvaava tutkimus, johon osallistui 175 syöpää sairastavan potilaan perheenjäsentä. Kyselyinä käytettiin henkilötietolomaketta sekä ACSI- mittaria, jonka tarkoituksena on selvittää, kuinka yksilöt selviävät erilaisista stressitilanteista.</p>	<p>Keskeinen selviytymiskeinoja oli arjen suunnittelu, muutosten hyväksyminen, ulkopuolisen avun vastaanottaminen ja uskonnollisen turvan hakeminen, turvan etsimistä jumalallisesta voimasta, rukoilemisesta ja voiman saamista uskomuksista. Terveystieteiden järjestelmällä on tärkeä merkitys perheenjäsenten jaksamiseen. Sairaudesta myötä perheenjäsenten lähentyminen koettiin tärkeäksi. Sosiaalinen tuki oli tärkeä tekijä perheenjäsenten hyvinvoinnille. Riittävä tiedon saanti vähensi perheenjäsenten stressiä.</p>	5/7
<p>Keila, O., Noeli, M. 2012 Brasilia</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää tuen merkitystä perheelle, jossa perheenjäsen sairastaa syöpää.</p>	<p>Tutkimukseen haastateltiin kuutta eri perhettä, jossa yhdellä perheenjäsenellä oli todettu syöpä. Aineisto analysoitiin sisällön analyysiä käyttäen.</p>	<p>Tärkeäksi tekijäksi tutkimuksessa nousi perheen keskeinen tuki ja perheen keskinäisen tasapainon säilyttäminen. Sosiaalisen verkoston eli perheen, naapureiden ja ystävien tuki rohkaisi ja auttoi perheitä löytämään keinoja uudesta elämäntilanteesta selviytymiseen. Taloudellinen tilanne vaikutti perheen hyvinvointiin, koska huono taloudellinen tilanne synnytti sosiaalista eriarvoisuutta, eivätkä vastaajat pystyneet ottamaan riittävästi apua vastaan, koska eivät kyenneet maksamaan palveluista. Suhde hoitohenkilöstöön ja kotikäynnit koettiin tärkeiksi. Kuulluksi tuleminen sekä arvostetuksi ja huomioduksi tuleminen hoitohenkilöstön taholta koettiin tärkeäksi.</p>	6/7

			<p>Hoitohenkilöstöltä saatu tuki koettiin tärkeäksi. Tieto ja rohkaisu vahvisti perhettä. Tieto sairaudesta ja hoidoista koettiin tärkeäksi. Vastaajat antoivat kritiikkiä siitä, että palveluita ei saanut kotiin. Hengellisyys nousi tärkeäksi selviytymiskeinoksi. Uskonnollinen yhteisö antoi tukea. Rukous, hengelliset tilaisuudet ja hengellinen hoito koettiin tärkeiksi.</p>	
<p>Lavallée, J., Grogan, S., Austin, C. 2019 UK</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää syöpäpotilaiden perheenjäsenten kokemuksia ja heidän tyytyväisyyttään heille perheenjäsenenä tarjottuihin palveluihin.</p>	<p>Tutkimukseen haastateltiin sähköpostitse 10 osallistujaa. Aineisto analysoitiin induktiivista sisällönanalyysia käyttäen.</p>	<p>Keskeiseksi teemoiksi tunnistettiin tiedon saaminen, tuki ja kokemukset. Vastaajat halusivat saada tietoa perheenjäsenen sairaudesta ja he kokivat, että riittävä tiedonsaanti auttoi heitä valmistautumaan ja kestämään stressiä paremmin. Vastaajat olisivat halunneet lisää tietoa hoitohenkilökunnalta, koska usein he olivat ainoastaan potilaan tiedon varassa. Vastaajat olivat saaneet tietoa internetistä verkkokursseilta ja niistä sai myös vertaistukea. Vastaajat kokivat tuen tarpeen tärkeäksi, etenkin diagnosoitkellällä. Vertaistuki koettiin erityisen tärkeäksi, koska tunteiden jakaminen on helpompaa heidän kanssaan, joilla on samanlaisia kokemuksia. Suurin osa osallistujista korosti keskustelun tärkeyttä sekä ystäviltä, perheeltä ja verkkoryhmiltä saatua tukea. Myös hoitohenkilökunnalta saatu tuki koettiin tärkeäksi. Perheenjäsenet kokivat, että kun heidän omaisensa hoidetaan hyvin, he tunsivat olevansa tuettuja ja tyytyväisiä. Perheenjäsenten kokemuksia paransi saatu tiedon ja tuen määrä.</p>	5/7
<p>Mosher, C., Jaynes, H., Hanna, N., Ostroff, J. 2013</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää keuhkosityöpään sairastuneiden potilaiden perheenjäsenten keskeisiä haasteita ja selviytymistä läheisen sairauteen liittyen.</p>	<p>Tutkimukseen haastateltiin 21 keuhkosityöpään sairastuneen potilaan perheenjäsentä. Aineisto analysoitiin aineistolähtöistä</p>	<p>Perheenjäsenen sairastuminen aiheutti epävarmuutta tulevaisuutta kohtaan. Perheenjäsenet asettivat usein potilaan tarpeet omiensa edelle. Tiedon saanti koettiin tärkeäksi, mutta se saattoi myös aiheuttaa pelkoa.</p>	5/7

USA		sisällönanalyysia käyttäen.	Positiivinen asenne ja normaaliuden tunne arjessa koettiin tärkeäksi selviytymiskeinoksi. Perheenjäsenten yritykset vähentää sairastuneen ahdistusta, lievitti myös heidän omaa ahdistustaan ja tunnereaktioita sairautta kohtaan.	
Noveiri, M., Shamsaei, F., Khodaveisi, M., Vanaki, Z., Tapak, L. 2021 Iran	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää rintasyöpään sairastuneiden naisten puolisoitten selviytymistä heidän kokemuksien perusteella.	Tutkimukseen haastateltiin 20 miestä ja analysoitiin van Manenin kuusivaiheisella fenomenologisella menetelmällä.	Miehet kokivat itsensä yksinäiseksi ja laiminlyödyiksi ja olisivat toivoneet saavansa viettää enemmän aikaa ystäviensä kanssa keskustellen ja hauskaa pitäen. He olisivat toivoneet, että heidän tunteitaan olisi huomioitu enemmän. Sosiaalinen elämä koettiin tärkeäksi ja se koettiin virkistävänä. Toivo koettiin tärkeäksi. Puolisot olisivat toivoneet enemmän moniammatillista tukea, kuten psykologin tai ravitsemusterapeutin käyntejä. Puolisot olisivat toivoneet, että olisivat voineet vaikuttaa enemmän puolison hoitoon ja hoitopäätöksiin.	5/6
Papastavrou, E., Charalambous, A., Tsangari, H. 2012 Kypros	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää selviytymiskeinoja, joiden avulla perheet selviytyvät syöpään sairastuneen potilaan hoitamisen aiheuttamista stressitekijöistä ja vaikeuksista sekä lisätä tietoisuutta selviytymisestä.	Kyselyyn vastasi 130 syöpää sairastavaa potilaan perheenjäsentä. Vastaajat vastasivat kolmeen eri kyselykyselyyn: kysely selviytymiskeinoista, omaishoitajan taakka-asteikko sekä masennusasteikko	Tutkimuksesta nousi tärkeiksi selviytymiskeinoiksi positiivinen asenne, sosiaalisen tuen saaminen, toiveikas ajattelutapa, välttelevä tai kieltävä ajattelu. Tärkeäksi selviytymiskeinoksi nousi tunnetasolla olevat selviytymiskeinot, jotka olivat toivo siitä, että asiat muuttuvat parempaan ja usko Jumalaan.	5/7
Semple C., McCaughan E. 2013 Irlanti	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää perheiden kokemuksia vanhemman syöpään sairastamisesta sekä psykososiaalisen intervention vaikutusta pienten lasten tukemiseksi, joiden vanhemmalla on syöpä.	Tutkimukseen haastateltiin seitsemää lasta ja kuutta vanhempaa, jotka osallistuivat psykososiaaliseen interventio-ohjelmaan, jonka on kehittänyt vuonna 2001 The Children's Treehouse Foundation. Kahden tutkijan temaattinen analyysi suoritettiin Milesin ja Hubermanin (1994)	Tulosten mukaan vanhemmilla oli tarve suojella lapsia sairauden ja hoitojen aiheuttamalta tuskalta. Vanhemmat halusivat ensin itse tietoa sairaudesta ja ennusteesta, ennen kuin kertoivat tästä lapsille. Lapset korostivat, että he haluavat saada tietoa vanhemman sairaudesta ja vanhemman terveydentilasta. Lapsien tiedonsaanti auttoi heitä kokemaan, että ovat mukana perheen uudessa elämäntilanteessa.	7/7

		muotoilemilla menetelmillä.	<p>Oikeanlainen tieto sairaudesta vaikutti lasten hyvinvointiin, esimerkiksi tieto, että syöpä ei ole tarttuvaa tai että vanhemman sairastuminen ei ole lapsen syy. Vanhemmat kokivat, että ammattilaisen tuki lapselle paransi heidän selviytymistään. Ohjatun taiteen, käsitöiden ja huolien esiintuonnin avulla he kykenivät sanoittamaan tunteitaan ja käsittelemään huoliaan ja pelkojaan. Myös vertaistuki koettiin tärkeäksi. Ammattilaiselta saatu tuki vähensi myös vanhemmuuteen liittyvää vastuuta lapsen selviytymisprosessissa. Vanhemmat kokivat tärkeäksi tunnistaa lapset stressin varoitusmerkit ja kuinka voisivat auttaa lasta selviytymään. Lapsien selviytymistä edesauttoi kun, he saivat tavata muita lapsia, joiden vanhemmalla oli syöpä. Vanhemman sairastaminen aiheutti perheen rutiineihin muutoksia, mutta ei yleensä lasten harrastuksiin, mutta lapset hyväksyivät nämä muutokset.</p>	
Serçe, Ö., Günüşen, N. 2021 Turkki	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää hematologista syöpää sairastavien potilaiden ja heidän omaishoitajien elämän muutosten vaikutusta heidän elämäänsä.	Tutkimukseen osallistui 11 hematologista syöpää sairastavaa potilasta ja heidän omaishoitajaansa. Haastattelut toteutettiin puolistrukturoidulla haastattelumakkeella. Aineisto analysoitiin aineistolähtöistä sisällön analyysiä käyttäen.	<p>Vuorovaikutus koettiin tärkeäksi. Se koettiin lisäävän luottamusta ja kumppanuudentunnetta. Sairaus jopa yhdisti omaishoitajia vahvemmin kumppaneihinsa. Koko perheen siteet koettiin vahvistuvan sairauden myötä ja se koettiin tärkeäksi. Perheen tuki koettiin tärkeäksi. Omaishoitajat kokivat, että he ovat oppineet paljon puolison sairauden aikana ja kokivat sairauden aiheuttaman elämänmuutoksen arvokkaana kokemuksena heidän elämässään. He kokivat oppineensa arvostamaan itseään ja selviytymään ongelmista. Omaishoitajat kokivat yhdeksi selviytymiskeinoksi tunteiden piilottamisen muilta.</p>	4/6

<p>Son, KY., Lee, CH., Park, SM., Lee, CH., Oh, SI., Oh, B., Tak, SH., Cho, BL., Lee, K., Lee, SH. 2012. Korea</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tunnistaa syöpää sairastavien potilaiden puolisoiden elämänlaatuun liittyviä tekijöitä.</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 100 pariskuntaa ja he vastasivat tutkijoiden laatimaan kyselyyn.</p>	<p>Henkisyys oli yksi tärkeimmistä elämänlaatuun vaikuttavista tekijöistä. Hengelliseksi tarpeiksi kuvattiin elämän tarkoituksen löytäminen, toivon löytäminen ja kuolemaan valmistautuminen. Lohdutuksen saaminen uskosta koettiin tärkeänä. Positiivinen ajattelu koettiin selviytymiskeinoksi. Toimiva perheyhteisö vaikutti perheen elämänlaatuun ja vähensi perheen taakkaa.</p>	<p>5/7</p>
<p>Vines, A., Demissie, Z. 2013 USA</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää eturauhassyöpäpotilaiden omaishoitajien sosiaalisen tuen määrää ja heidän käyttämiä selviytymiskeinoja. Tutkimuksessa arvioitiin myös rodullisia eroja sosiaalisen tuen saatavuuden ja koetun terveydentilan välillä.</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 188 naista, joiden puolisoilla oli eturauhassyöpä. Tutkimuksessa mitattiin sosiaalista tukea, ongelmanratkaisu- ja käyttäytymisstrategioita, joita perhe käyttää sekä yleistä terveyttä.</p>	<p>Tutkimuksen tulosten perusteella omaishoitajat ovat tyytyväisiä saamansa tuen määrään. Afroamerikkalaiset luottivat todennäköisemmin uskoon perustuvaan selviytymiseen (kirkon jumalanpalveluksiin osallistuminen, kirkon toimintaan osallistuminen, pastorin neuvon saaminen ja Jumalaan uskomisen). He myös todennäköisemmin etsivät apua yhteisöstä. Valkoiset jakavat ongelmia ystävien/perheen kanssa, ottavat vastaan apua heiltä. Tutkimustulokset osoittivat että, rodullisia eroja esiintyy sosiaalisessa tuessa ja selviytymisessä eturauhassyöpäpotilaiden omaishoitajien keskuudessa. Valkoiset omaishoitajat kokivat saavansa enemmän sosiaalista tukea kuin afroamerikkalaiset omaishoitajat.</p>	<p>5/7</p>
<p>Wallance, K., Coyne, E. 2013 Kanada</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää tukiryhmän merkitystä miehille, joiden vaimolla on todettu rintasyöpä</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 14 miestä, jotka vastasivat laadulliseen kirjalliseen kyselyyn</p>	<p>Tukiryhmään osallistuminen auttoi miehiä ilmaisemaan rehellisesti tunteitaan, kuten surua, turhautumista ja vihaa turvallisessa ympäristössä. Tukiryhmässä sai tietoa sairaudesta ja sai tukea samassa elämäntilanteessa olevilta miehiltä. Ryhmissä sai tietoa myös asiantuntijoilta, kuten lääkäriltä, sairaudesta.</p>	<p>5/7</p>

			Miehet kokivat, että tukiryhmän avulla, myös heidän kommunikaationsa sairaan puolison kanssa parani.	
--	--	--	--	--

