

ANU VIITALA

# Parantumaton syöpä sairastavan potilaan selviytyminen

Elämää sairauden kanssa ja siitä huolimatta



Tampereen yliopiston väitöskirjat 894

ANU VIITALA

Parantumaton syöpä  
sairastavan potilaan selviytyminen  
Elämää sairauden kanssa ja siitä huolimatta

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA  
Esitetään Tampereen yliopiston  
Yhteiskuntatieteiden tiedekunnan  
suostumuksella julkisesti tarkastettavaksi  
Tampereen yliopiston Päätalon  
luentosalissa D11, Kalevantie 4,  
Tampere, 24.11.2023, klo 12

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA  
Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

<i>Vastuuohjaaja ja Kustos</i>	Emeritaprofessori Päivi Åstedt-Kurki Tampereen yliopisto Suomi	
<i>Ohjaajat</i>	Professori Juho Lehto Tampereen yliopisto Suomi	TtT Mira Palonen Tampereen yliopisto Suomi
<i>Esitarkastajat</i>	Dosentti Suvi-Maria Saarelainen Helsingin yliopisto Suomi	Dosentti Sini Eloranta Turun yliopisto Suomi
<i>Vastaväittäjä</i>	Dosentti Satu Elo Oulun yliopisto Suomi	

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -ohjelmalla.

Copyright ©2023 tekijä

Kannen suunnittelu: Roihu Inc.

ISBN 978-952-03-3134-4 (painettu)  
ISBN 978-952-03-3135-1 (verkkopainatus)  
ISSN 2489-9860 (painettu)  
ISSN 2490-0028 (verkkopainatus)  
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-3135-1>



Tampereen yliopiston painetuissa väitöskirjoissa on kompensoitu painatuksesta aiheutuneet hiilidioksidipäästöt.

PunaMusta Oy – Yliopistopaino  
Joensuu 2023

Mut yhden me tiedämme varmaan vaan:  
Me olemme kerran nyt päällä maan  
ja täällä meidän on eläminen,  
miten taidamme parhaiten.

Katkelma Eino Leinon runosta *Hymyilevä Apollo*, vuodelta 1898.



## KIIŦOKSET

Väitöskirjan tekemistä usein verrataan matkaan, joka ei olisi mahdollista ilman matkaseuraa ja matkaoppaita. Haluan lämpimästi kiittää väitöskirjani ohjaajia, emerita-professori Päivi Åstedt-Kurkea, yliopisto-opettaja Mira Palosta ja dosentti Juho Lehtoa. Ilman teidän arvokkaita neuvojanne en olisi päässyt tähän pisteeseen. Olette tarjonneet arvokasta asiantuntemustanne ja tukeanne aina, kun olen sitä tarvinnut. Seurantaryhmän jäseniä dosentti Anja Rantasta ja TtT Eeva Harjua kiitän kannustuksesta ja saamistani neuvoista. Väitöskirjaprosessi on ollut vaativa ja osin koetteleva, mutta toisaalta äärimmäisen motivoiva ja innostava. Tämän tutkimuksen tekeminen on tarjonnut uusia oivalluksia ja kasvattanut minua tutkijana. Kiitän myös opponenttiani TtM Hanna Hävölää, tulosten sanoittamisessa ja tuloskuvion rakentamisessa sain arvokkaita kommentteja sinulta.

Työni viimeistelyssä tärkeitä olivat huolella laaditut esitarkastuslausunnot. Tahdonkin lausua kiitokset dosentti Sini Elorannalle sekä dosentti Suvi-Maria Saarelaiselle rakentavasta palautteestanne, tärkeistä huomioista sekä korjausehdotuksista. Susanne Issakaista kiitän kielentarkastuksesta yhteenvedon osalta. Vastaväittäjäni, dosentti Satu Eloa kiitän lämpimästi suostumuksesta asettua vastaväittäjäkseni ja työni tarkastamisesta.

Vertaistuen merkitys on ollut sanoin kuvaamattoman tärkeää. Haluankin kiittää tohtoriopiskelijoiden seminaariryhmää, sekä lisäksi erityiskiitokset tiedenaisille Anna Masonille ja Tiina Taljalle. Keskustelumme opintojen ja tutkimuksen tekemisen aikana, sekä omat opintomatkamme milloin minnekin, Iittalasta Turkuun, auttoivat etenemään ja jaksamaan ajoittaiset ylämäetkin.

Kiitos Tays tukisäätiö, Pirkanmaan Syöpäyhdistys ja Tampereen yliopiston yhteiskuntatieteiden tiedekunta tutkimustyöhöni saamastani rahoituksesta. Lämmin kiitos myös Tays Syövänhoidon klinikan sairaanhoitajat ja Pirkanmaan Hoitokodin hoitajat hyvästä yhteistyöstä potilasrekrytoinnissa. Lisäksi haluan kiittää esihenkilöäni Katja Luojusta ja lähimpiä työkavereitani sekä muita kollegoitani Tays Tutkimuspalveluissa kannustuksesta tämän väitöskirjaprosessin aikana.

Suuri kiitos kuuluu parantumatonta syöpää sairastaville potilaille, joilta sain tutkimukseeni ainutlaatuisen ja arvokkaan aineiston. Toiveeni on, että tämän tutkimuksen myötä saan teidän äänenne ja toiveenne kuuluviin ja että kokemuksianne sairauden aikaisesta selviytymisestä hyödynnetään parantumatonta syöpää sairastavien potilaiden hoitotyön kehittämisessä.

Äitini antoi minulle sen perustan, josta olen kasvanut ihmiseksi, joka nyt olen. Hän uskoi, kannusti ja luotti siihen, että pääsen omalla polullani vielä eteenpäin ja

saavutan omat tavoitteeni. Hänen rakkautensa kantaa minua elämässä edelleen, vaikka enää toinen meistä on täällä.

Lämpimät kiitokseni Marita Saukkoselle yhteisestä tutkimustyöstä tämän väitöskirjatutkimuksen osajulkaisujen I ja II osalta sekä ystävydestä. Esitän nöyrimmät kiitokseni myös kaikille muille ystävilleni ja läheisille, jotka ovat uskoneet minuun ja kannustaneet minua muistuttaen samalla elämän muista arvokkaista asioista.

Sanani eivät riitä kuvaamaan kaikkia tunteita ja kiitollisuutta, jota tunnen rakasta perhettäni kohtaan. Emil, Kreetta ja Alvar, teidän tukenne ja pyyteetön rakkautenne on auttanut minua selviytymään ja etenemään tutkimustyössäni. Kiitos siitäkin, että olette jaksaneet tutkimustyöhön uppoutunutta äitiä. Olette elämäni perusta ja kaikkein tärkein saavutukseni.

Vielä viimeiseksi haluan kiittää puolisoani Pasia, jonka voimia tämä väitöskirja on ajoittain kuluttanut siinä missä omianiakin. Sinä olet ollut kaikkein tärkein tukijani tämän väitöskirjaprosessini aikana. Olet tiennyt juuri ne oikeat hetket, koska on aika lämmittää sauna ja siten ohjata minut jättämään saunapolulle tutkimuksen tekemisen aikaiset mietteet. Yhteiset hetket ja tieto siitä, että voin vapaasti ponnistaa kohti omiakin unelmiani, ovat arvokkaita ja vaalin niitä aina. Sydänlämpöiset, rakkaat kiitokseni sinulle.

Vesilahdessa 17.09.2023, Anu Viitala



# TIIVISTELMÄ

Parantumatonta syöpää sairastavien potilaiden määrä lisääntyy vuosittain väestön ikääntyessä. Lähes joka neljäs suomalaisten kuolemista johtuu syövästä. Vaikka monet syövät ovat yhä parantumattomia, hoitojen kehityttyä potilaat usein elävät syövän kanssa pitkään. Tämän potilasryhmän tukeminen on ensiarvoisessa asemassa, jotta voidaan varmistaa potilaiden mahdollisimman hyvä sairauden aikainen selviytyminen elämässä sairauden kanssa ja sairaudesta huolimatta.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata parantumatonta syöpää sairastavien potilaiden selviytymistä syöpähoitojen sekä palliativisen hoitovaiheen että saattohoidon aikana. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa, jonka avulla voidaan tukea parantumatonta syöpää sairastavien potilaiden selviytymistä sairauden aikana.

Tutkimus toteutettiin laadullisella tutkimusasetelmalla. Aineistona käytettiin kirjallisuuskatsausaineistoa ja haastatteluaineistoa. Osallistujina tutkimuksessa oli 56 parantumatonta syöpää sairastavaa aikuista potilasta. Haastattelumenetelmänä oli teemahaastattelu. Katsaus- ja haastatteluaineisto analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin avulla. Katsausaineiston tulosten pohjalta muodostettiin haastattelurunko. Empiirisistä aineistoista muodostettiin synteesi metasynteesimenetelmän avulla.

Tulosten mukaan parantumatonta syöpää sairastavien potilaiden sairauden aikaiset selviytymisen osatekijät olivat arjessa selviytyminen oman elämänhallinnan kautta, kokemus omasta mahdollisimman hyvästä terveydentilasta, erilaisten tukimahdollisuuksien apu sekä sairaustilanteen hyväksyminen. Selviytymiseen vaikutti sairauden kaikissa vaiheissa tunteiden käsittely ja toisaalta ajoittainen terveydenhuollon tukiverkoston ristiriitaisuus.

Tutkimus tuotti tietoa parantumatonta syöpää sairastavien potilaiden selviytymisestä heidän omasta näkökulmastaan. Esiin tuli potilaiden odotuksia ja terveydenhuollon organisaatioiden palveluun liittyviä ongelmakohtia. Tulosten myötä parantumattomasti sairaiden syöpäpotilaiden kokemukset, toiveet ja odotukset tulevat näkyvämmäksi julkisessa terveydenhuollossa ja potilaiden tarpeiden tunnistaminen helpottuu. Tulokset saattavat auttaa parantumatonta syöpää sairastavia potilaita ja heidän läheisiään ymmärtämään omaa elämäntilannettaan. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää terveydenhuollon monella eri sektorilla palvelujen suunnittelussa,

resursoinnissa ja parantumatonta syöpää sairastaville potilaille suunnattujen palvelujen kehittämisessä.

Avainsanat: palliatiivinen hoito, saattohoito, selviytyminen, sopeutuminen

# ABSTRACT

The number of patients with incurable cancer is increasing every year as the population ages. Almost one in four deaths in Finland is caused by cancer. Although many cancers are still incurable, increasing numbers of patients live longer with the disease and oncologic therapies. Supporting this group of patients is crucial to ensure that they can cope as well as possible with life with and despite their disease.

The purpose of this study was to describe the coping of patients with incurable cancer during both the palliative care phase of cancer treatment and hospice care. The study aimed to provide information to support patients with incurable cancer to cope with their illness.

To describe the experiences of patients with incurable cancer regarding their coping the qualitative research design was used. The data consisted of a literature review and interview data. The participants in the study were 56 adult patients with incurable cancer. The interview method was a semi-structured interview. The review and interview data were analysed using inductive content analysis. Based on the results of the literature review, an interview guide was formed. A synthesis of the empirical data was formed with meta synthesis method.

According to the results, the most important coping factors for patients with incurable cancer were coping in everyday life through their life management, the experience of being in the best possible health, the help of various support options, and acceptance of the incurable nature of the disease. Coping was influenced at all stages of the disease by emotional coping and, on the other hand, by the occasional inconsistency of the health care support network.

The study provided insights into the coping of patients with incurable cancer from their perspective. It revealed patients' expectations and problems with the service provided by healthcare organizations. The results will make the experiences, hopes, and expectations of incurable cancer patients more visible in public healthcare and help identify patients' needs. The results may help patients with incurable cancer and their loved ones to understand their life situation. The results of the study can be used in a wide range of health care sectors to design services, in resourcing and to develop services for patients with incurable cancer.

Keywords: palliative care, hospice care, coping, managing, adaptation

# SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	17
2	TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT.....	19
	2.1 Parantumatonta syöpää sairastava potilas ja hänen läheisensä.....	19
	2.2 Parantumatonta syöpää sairastavan potilaan hoito.....	22
	2.3 Parantumatonta syöpää sairastavien potilaiden tuen eri muodot.....	27
	2.4 Parantumatonta syöpää sairastavan potilaan selviytyminen.....	30
	2.5 Yhteenvedo tutkimuksen lähtökohdista.....	32
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT.....	34
4	TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS.....	35
	4.1 Kirjallisuuskatsaus.....	35
	4.2 Haastatteluaineisto.....	38
	4.2.1 Teemahaastattelu ja aineistonkeruu.....	38
	4.2.2 Tutkimukseen osallistujat.....	39
	4.3 Aineistojen analyysi ja tulosten raportointi.....	42
	4.3.1 Induktiivinen sisällönanalyysi.....	42
	4.3.2 Metasysteesi.....	43
5	TULOKSET.....	44
	5.1 Arjessa selviytyminen oman elämänhallinnan kautta.....	46
	5.2 Paras mahdollinen koettu terveys.....	47
	5.3 Apua erilaisista tukimahdollisuuksista.....	48
	5.4 Sairaustilanteen hyväksyminen.....	50
	5.5 Tunteiden käsittely.....	51
	5.6 Terveystenhuollon tukiverkoston ristiriitaisuus.....	52
6	POHDINTA.....	53
	6.1 Tutkimuksen luotettavuus.....	53
	6.1.1 Aineistonkeruun luotettavuus.....	54
	6.1.2 Aineiston luotettavuus.....	55
	6.1.3 Analyysimenetelmien luotettavuus.....	56
	6.1.4 Tulosten luotettavuus.....	58

6.2	Tutkimuksen eettisyys .....	59
6.3	Tulosten tarkastelu.....	62
6.4	Yhteenveto ja tulevaisuuden näkymät .....	69
7	JOHTOPÄÄTÖKSET .....	71
8	LÄHTEET .....	72

LIITE

JULKAISUT

## *Kuvioluettelo*

<b>Kuvio 1.</b> Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen prosessi (osajulkaisu I) .....	37
<b>Kuvio 2.</b> Synteesi parantumaton syöpää sairastavan potilaan selviytymisestä.....	45

## *Taulukkoluetelo*

<b>Taulukko 1.</b> Tiedonhaussa käytetyt tietokannat, hakusanat ja hakutulokset .....	36
<b>Taulukko 2.</b> Yhteenveto tutkimukseen osallistujien taustatiedoista .....	41

# LYHENTEET

EAPC	European Association for Palliative Care, Euroopan Palliativisen Hoidon Yhdistys
IARC	International Agency for Research on Cancer, kansainvälinen syöväntutkimuskeskus
STM	Sosiaali- ja terveysministeriö
ACP	Ennakoiva hoitosuunnitelma, engl. Advance Care Plan
WHO	World Health Organization, Maailman terveysjärjestö



# ALKUPERÄISJULKAISUT

- Julkaisu I Saukkonen M., Viitala A., Lehto JT. & Åstedt-Kurki P. (2017). Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliativisen hoidon vaiheessa – systemaattinen kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede*, 29(3), 195–206. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:tuni-201911286386>
- Julkaisu II Viitala A., Saukkonen M., Lehto JT., Palonen M. & Åstedt-Kurki P. (2018). The coping and support needs of incurable cancer patients. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 20(2), 187–194. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000427>
- Julkaisu III Viitala A., Åstedt-Kurki P., Lehto JT. & Palonen M. (2021). Online follow-up with a mobile device improves incurable cancer patients' coping – A Qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 55, 102047. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.102047>
- Julkaisu IV Viitala A., Åstedt-Kurki P., Lehto JT. & Palonen M. (2023). ”I am still valuable” – A Qualitative study of incurable cancer patients coping in hospice care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 37(3), 720–731. <https://doi.org/10.1111/scs.13160>

Artikkelien käyttöön väitöskirjan osajulkaisuina on saatu kustantajien lupa.



# 1 JOHDANTO

Tämä hoitotieteen alaan kuuluva tutkimus käsittelee parantumatonta syöpää sairastavien aikuisten syöpäpotilaiden selviytymistä sairauden aikana. Lääkehoitojen kehityksessä ja sitä kautta sairauden aikaisen eliniän pidentyessä hoitaja-potilassuhteet ovat usein pitkiä. Pitkien hoitosuhteiden aikana terveydenhuoltohenkilöstöllä on mahdollisuus tutustua potilaisiin entistä kokonaisvaltaisemmin.

Suomen Syöpärekisterin mukaan noin 35 000 suomalaista sairastuu vuosittain syöpään, ja noin 13 200 heistä kuolee sairauteensa (Pitkäniemi ym. 2022). Vuonna 2021 suomalaisten kuolemista noin 24 prosenttia aiheutui syövästä (Suomen virallinen tilasto 2021). Palliatiivista hoitoa tarvitsevien potilaiden määrän lisääntymiseen vaikuttaa väestön ikääntymisen ohella syöpien ilmaantuvuuden lisääntyminen (Christensen ym. 2009; Hermanson ym. 2010, Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019). Maailman terveysjärjestön (WHO) arvioiden perusteella elämänsä loppuvaiheessa palliatiivisen hoidon palveluita tarvitsee Suomessa n.30 000 potilasta vuodessa ja 40 % heistä sairastaa syöpää (Connor 2020).

Potilaiden selviytymiseen sairauden kanssa vaikuttavat heidän aiemmat kokemuksensa ja vuorovaikutussuhteet. Ne vaatimukset, joita potilaat asettavat itselleen, vaihtelevat sen mukaan, millaisia heidän elämäntilanteensa ovat. On selvää, että kaikkia ongelmia, kuten sairauden etenemistä, he eivät voi hallita. Sairauden etenemisenkin voi silti ajan kanssa hyväksyä. Sairauskeskeiseen elämäntilanteeseen ja elämän loppuvaiheeseen sopeutumiseen vaikuttavat tekijät ovat usein samat, jotka vaikuttavat selviytymisprosessiinkin. (Lazarus & Lazarus 2006; Laarhoven ym. 2011; Nipp ym. 2017.)

Vaikka onkin keskeistä, että syöpälääkehoitoa saavat potilaat pärjäävät sivuvaikutusten kanssa (Weeks ym. 2012; Lorusso ym. 2017; Pearce ym. 2017; Islam ym. 2019), tässä tutkimuksessa mielenkiinto kohdistuu selviytymisen osalta kaikkiin niihin tekijöihin, jotka auttavat potilaita selviytymään sairauden kanssa ja sairaudesta huolimatta. (Twycross 2003).

Tutkimuksessa tarkastellaan moniulotteista selviytymisen ilmiötä parantumatonta syöpää sairastavien ihmisten näkökulmasta. Kansainvälinen tutkimus kartoitettiin systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla. Kansainvälistä tämän tutkimuksen

aihetta sivuavaa tutkimusta on tehty, mutta se kohdistuu enemmän läheisten tukemiseen potilaan kuoleman jälkeen.

Tämän tutkimuksen aiheeseen liittyvää tutkimusta Suomessa on viime vuosina jonkin verran tehty. Rautakorpi (2022) tutki palliatiivisen intervention vaikutusta syöpäpotilaiden elämän loppuvaiheessa, syöpähoitoja potilaan viimeisen elinvuoden aikana sekä saattohoitokodissa toteutettua kipulääkitystä. Butters (2021) on puolestaan tutkinut palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa olevien syöpäpotilaiden suhtautumista kuolemaan ja sitä, miten potilaat sanoittavat elämänsä loppua, kuolemaa ja kuolemista. Anttonen (2016) tuotti tutkimuksessaan saattohoitoa kuvaavan substantiivisen teorian analysoimalla saattohoitopotilaiden, heidän perheenjäsentensä ja henkilökunnan kokemuksia saattohoidosta. Holmberg (2020) tutki rinta- ja eturauhassyöpään sairastuneiden potilaiden arkea sairastuneiden ja läheisten näkökulmasta. Harju (2018) tutki eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän puolisoitensa terveyteen liittyvää elämänlaatua ja parisuhteen laatua selittäen myös elämänlaatuun yhteydessä olevia tekijöitä pitkittäistutkimuksen seuranta-aikana. Ahomäki (2018) on tutkinut lapsena ja nuorena syövän sairastuneiden psykososiaalista selviytymistä sairauden jälkeen, kun taas Leino (2011) kehitti tutkimuksessaan teorian rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana. Yli-Uotila (2017) puolestaan tutki aikuisten syöpään sairastuneiden käsityksiä sähköisesti tarjotusta sosiaalisesta tuesta.

Parantumattomaa syöpää sairastavien potilaiden selviytymisen kokemuksiin perustuvaa tietoa tarvitaan, jotta voidaan kehittää tuen tarpeen tunnistamista ja asiakaslähdistä, yksilöllistä hoitotyötä. Tutkimustuloksena on synteesi parantumattomaa syöpää sairastavien potilaiden selviytymisestä syöpähoitojen vaiheesta aina saattohoitoon saakka. Tulosten myötä parantumattomasti sairaiden syöpäpotilaiden kokemukset, toiveet ja odotukset tulevat entistä näkyvimmiksi terveydenhuollossa ja potilaiden tarpeiden tunnistaminen helpottuu. Tieto on sovellettavissa muihinkin syöpäsairauden aikaisiin vaiheisiin ja siten hyödynnettävissä syöpäpotilaiden hoitotyön kehittämiseen.

## 2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

### 2.1 Parantumatonta syöpää sairastava potilas ja hänen läheisensä

Tässä tutkimuksessa parantumatonta syöpää sairastava ihminen on aikuispotilas, joka on tietoinen sairaudestaan. Termiä potilas käytetään henkilöistä, jotka ovat terveyden- ja sairaanhoitopalveluja käyttäviä henkilöitä tai ovat palvelun kohteena (Laki potilaan oikeuksista 1992/785). Hoitotieteessä potilas nähdään havaitsevana, ajattelevana, tahtovana ja tavoitteellisena yksilönä (Surakka ym. 2015).

Tiedon saaminen parantumattomasta sairaudesta on tärkeää, koska siten potilailla on mahdollisuus olla tietoinen nykyhetkestä ja tulevaisuudesta (Anttonen 2016; North ym. 2021). On hyvin yleistä, etteivät potilaat ymmärrä hoidon tavoitteen olevan parantavan hoidon sijaan taudin kulkua hidastava (Weeks ym. 2012; El-Jawahri ym. 2014; Oostendorp ym. 2016). Siksi tuleekin kiinnittää huomiota avoimeen keskusteluun ja mahdollisimman selkeään viestimiseen sairaudesta ja sen hoidosta potilaan kanssa keskustellessa (Ikander ym. 2021; North ym. 2021).

Syövän hoidon aikana on tavallista, että potilaan elämäntutkimuksessa tapahtuu muutos. Oman elämän arvot ja tavat saattavat muuttua. On huomattavaa, että parantumattomasti sairailta syöpäpotilailla, jotka ovat jo ikääntyneitä, elämänarvot ja mielekkäät tapahtumat ovat potilaiden itsensä mielestä yhtä toivottuja ja odotettuja (Gurp ym. 2020) kuin nuoremmilla aikuisilla (Ngwenya ym. 2017). Elämän arvot syöpää sairastavilla vanhuspotilailla voivat liittyä hoivaan, läheisyyteen, jatkuvuuteen, nöyryyteen, arvokkuuden säilyttämiseen, rehellisyyteen, positiivisen ajattelun ja toivon ylläpitämiseen sekä hiljaiseen valmistautumiseen kohti elämän loppuvaihetta (Hall ym. 2009; Wiik ym. 2011; Ebenau ym. 2017). Nuorilla aikuisilla keskeistä on säilyttää oma identiteetti, sosiaalinen yhteys toisiin ja arjen aktiviteetteihin. Keskeistä kaikissa ikäryhmissä on se, että potilaat pyrkivät kuitenkin säilyttämään elämänsä mahdollisimman ennallaan (Haug ym. 2015; Ngwenya ym. 2017; Corbett ym. 2022), ja että he ovat oman elämänsä aktiivisia osallistujia (Rathert 2015) ja kokevat hyötyvänsä kuntouttavistakin toimenpiteistä (Loughran ym. 2019). Potilaan itsemääräämisoikeuteen kuuluu oman tahdon ilmaiseminen ja terveydenhuoltohenkilöstöltä potilaan tahdon toteutuminen edellyttää potilaan tukemista hoitoa koskevaan päätöksen tekoon liittyen (Finlex HE 108/2014; Staats ym. 2020). Se on sosiaali- ja

terveydenhuollon johtava periaate (Valvira 2018) ja potilaslain (785/1992) mukaan potilaalla on oltava oikeus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon. Potilaille on merkityksellistä se, että heillä itsellään on kontrolli omaan elämäänsä (Rathert 2015; Staats ym. 2020; Zhu ym. 2021; Currow ym. 2020; Corbett ym. 2022). Kontrollin menettämisenä saattaa tuntua se, että joutuu laitoshoitoon. Varsinkin ne potilaat, jotka asuvat ja elävät yksin, ovat suurimmassa riskissä joutua laitoshoitoon, vaikka toivoisivat voivansa olla kotona (Hall ym. 2009; Staats ym. 2020). Krooniset sairaudet, jollaiseksi parantumaton syöpäkin voidaan ymmärtää, vaikuttavat paitsi sosiaalisiin suhteisiin myös potilaan osallistumiseen ja panokseen yhteiskunnassa. Näissä tilanteissa hyvin yhteistyössä toimiva sosiaali- ja terveydenhuolto ovat potilaan parhaaksi. (Kuluski ym. 2017.)

Elämästä luopumisen ajatus ja terveyden menetys aiheuttaa useimmille potilaille surua. Surua helpottaa tietoisuus siitä, että heidän kuoltuaan läheiset saavat tukea (Pulkkinen 2017).

### *Läheiset*

Potilas itse määrittelee oman perheensä. Perhettä ei välttämättä määritellä vain biologisin kriteerein vaan myös emotionaaliset ja juridiset näkökannat vaikuttavat. Hoitosuhteen aikana on oleellista, että selvitetään, keitä potilaan läheisiin kuuluu. (Rantanen ym. 2010, Åstedt-Kurki 2010.) Siihen, miten perhe määritellään, vaikuttaa myös aika ja paikka (Åstedt-Kurki & Palonen 2021). Perhe on osa potilaan kokonaisuutta (Åstedt-Kurki 2010; Twycross 2013; Palonen 2021) ja keskeistä on se, etteivät perhettä määritä ulkoiset rakenteet vaan perhe perustuu yksilöiden välisiin siteisiin (Åstedt-Kurki & Palonen 2021). Perheen tarjoama tuki on potilaille ensiarvoisen tärkeää kohdattaessa syöpäsairauteen liittyviä haasteita (Lorusso ym. 2017). Läheiset pyrkivät säilyttämään elämän mahdollisimman normaalina ja pyrkivät pitämään kiinni heille itselleen tärkeistä rutiineista, mutta he tarvitsevat siihen terveydenhuoltohenkilöstön tukea (Jack ym. 2016; Möllerberg 2017). Perhe tarvitsee sairaustilanteesta tietoa ei vain potilaan vaan myös itsensä vuoksi (Åstedt-Kurki 2010).

Tavallista on, että potilaiden läheiset uupuvat potilaan sairauden aikana (Pritchard ym. 2011; Möllerberg 2017). Perheenjäsenen parantumaton syöpä lisää muiden perheenjäsenten tietoisuutta oman elämänsä rajallisuudesta (Anttonen 2016). Väistämättä läheisen rooli muuttuu potilaan sairauden myötä. Läheiset voivat joutua ottamaan enemmän vastuuta tehtävistä, jotka eivät ole heille aiemmin kuuluneet. (Sand ym. 2010.) Potilaan sairaustilanne saattaa vaikuttaa myös joko suoraan tai välillisesti läheistenkin terveydentilaan (Ellis ym. 2017; Aho 2021). Läheisten suruprosessi

saattaa alkaa jo ennen potilaan kuolemaa ja sillä voi olla hyvinkin kokonaisvaltainen vaikutus läheisten elämään (Pulkkinen 2017; Aho 2021). Potilaiden läheisiä saattaa helpottaa se, että surua on lupa tuntea jo sairauden aikana (Pulkkinen 2017; Axelsson ym. 2020). Yhdessä tehdyt etukäteisvalmistelut vaikkapa hautajaisten järjestelyjen suhteen saattavat aiheuttaa ennakkoon suremista, joka voi olla yhtä kokonaisvaltaista kuin suru potilaan kuoleman jälkeen. (Pulkkinen 2017.)

Parantumattoman sairauden ja lähestyvän kuoleman hyväksymisessä saattaa läheisiä lohduttaa toivo tapaamisesta kuoleman jälkeen. Tämä ajattelu on vallalla siitäkin huolimatta, että enenevässä määrin suomalaiset määrittelevät itsensä vähemmän uskonnollisiksi. Ihmiset eivät kuoleman jälkeen tapaamista ajattele niinkään uskonnollisesti vaan enemmänkin henkisesti. Näkemisestä kuoleman jälkeen saatetaan keskustella yhdessä. Se osoittaa aktiivisuutta molemmiin puolin, surussa rinnakkain elo on todellista molemmille - kuolemassa olevalle potilaalle ja hänen läheisilleen. (Pulkkinen 2017.) Läheisten kokemus yhteydestä potilaan kuoleman jälkeen saattaa auttaa heitä selviytymään menetyksestä. Yhteys saattaa olla aistimus läsnäolosta tai joku muu selittämätön kokemus (Mäkikömsi ym. 2021).

Potilaan läheiset tarvitsevat tukea valmistautumisessa tulevaan ja heillä tulee olla mahdollisuus olla potilaan vierellä riippumatta hoitoympäristöstä (Hävölä ym. 2015; Aho 2021; Zhu ym. 2021). Kun potilas ja hänen läheisensä saavat oikeanlaista tukea sairauden aikana, heillä on tunne oman elämänsä hallinnasta. Läheisille se tarkoittaa potilaan sairauteen sopeutumista ja elämistä sairauden kanssa arjesta selviytyen. (Matti ym. 2014.) Hoitohenkilökunnan kokemuksen mukaan luottamuksen rakentamisessa potilaan, hänen läheistensä ja hoitohenkilökunnan välillä auttaa keskinäisen tuustumisen ohella kohteliaisuus ja ystävällisyys (Anttonen 2016).

Potilaan ja perheen osallisuus hoitoon voi olla ongelmallista (Palonen 2021) tai monimutkaista (Petersen ym.2022). Osallisuuden ymmärrettään olevan olennaisen tärkeää, mutta osallistumista saattaa haitata terveydenhuollon erikoisalojen ja toimijoiden välinen kuilu, josta syystä tieto ei toimijoiden välillä liiku ja joka sinänsä lisää potilaan ja perheen osallistumisen tarvetta (Petersen ym. 2022). Hoitohenkilökunnan aikapaineet, erilaiset käsitykset potilaan ja perheen osallistumisesta (Palonen 2021; Petersen ym. 2022; Soikkeli-Jalonen ym. 2023) sekä erilaiset viestintäjärjestelmät saattavat haitata potilaiden ja perheiden osallistumista hoitoon. (Petersen ym. 2022.) Terveydenhuoltohenkilöstö on kiistatta tärkeässä asemassa mahdollistamassa potilaan ja läheisten sairauteen liittyvää avointa keskustelua (Pethybridge ym. 2020).

## 2.2 Parantumaton syöpä sairastavan potilaan hoito

Syöpä on elimistölle haitallisten pahanlaatuisten kasvainten yleisnimi, joille yhteistä on hallitsematon solujen jakautuminen, joka ei tottele tavanomaisia elimistön säätelyjärjestelmiä (Saarto ym. 2015). Suomen Syöpärekisterin vuoden 2020 syöpätalaston mukaan noin 35 000 suomalaista sairastuu vuosittain syöpään, ja noin 13 200 heistä kuolee sairauteensa. Vuonna 2035 tullaan toteamaan arviolta jo 46 500 uutta syöpätapausta. Tavallisimmin syöpäkuoleman aiheuttaja miehillä on keuhkosyöpä. Naisilla syöpäkuolemia on eniten rintasyövästä johtuen. Näin siitäkkin huolimatta, että elossaololuku rintasyöpään sairastuneilla naisilla on jopa 91 prosenttia viiden vuoden kulluttua syövän toteamisesta. Naisten riski sairastua syöpään on noin 36 % ja 18 % heistä kuolee. Miehillä on noin 38 % riski sairastua syöpään ja noin 21 % kuolleisuus. (Pitkaniemi ym. 2022.) Vuonna 2021 suomalaisten kuolemista noin 24 prosenttia aiheutui syövästä (Suomen virallinen tilasto 2021).

Kansainvälinen syöväntutkimuskeskus (IARC) on julkaissut arvionsa maailmanlaajuisesta syövän ilmaantuvuudesta. Arvion mukaan uusia syöpätapauksia on vuosittain 19,3 miljoonaa ja vuonna 2020 10 miljoonaa ihmistä kuoli syövän takia. IARC on todennut COVID19-pandemian vaikuttaneen negatiivisesti syövän diagnosointiin sekä hoitojen aloitukseen. Pandemian pitkäaikaisvaikutusten on arvioitu näkyvän syöpätalastoissa lähivuosina. (IARC 2021.)

### *Syövän etenemistä jarruttava lääkehoito*

Parantumaton syöpä sairastavaa potilasta hoidettaessa voi hoidon tavoitteena olla taudin hidastaminen syöpälääkehoidolla tai sädehoidolla. Annettavan hoidon edellytyksenä on kuitenkin se, että hoidolla saadut hyödyt ovat suurempia kuin mahdolliset haitat. (Saarto ym. 2015; Surakka ym. 2015.) Hoidon tavoitteena tulee olla myös potilaan paras mahdollinen elämänlaatu ja sairauden oireiden ehkäisy tai lievittäminen.

Jos potilaan yleisvointi ja suorituskyky ovat vielä hyvät ja taudin etenemistä jarruttavaa lääkehoitoa suunnitellaan, on hoidon tavoite pidentää potilaan elin-aikaa ja vähentää oireita pienentämällä tautitaakkaa. Lääkehoidolla voidaan parhaimmillaan saavuttaa myös elämänlaadun paranemista. Lääkehoidon aloittamisessa tulee kuitenkin käyttää harkintaa, koska hoidon hyödyn arviointi suhteessa jäljellä olevaan elin-aikaan voi olla vaikeaa. Lääkehoidon aloittamisen sijaan saattaa olla oleellisempaa ottaa puheeksi potilaan kanssa palliatiivinen hoito. (Tarkkanen ym. 2020; Traeger ym. 2020.) Jarruttavan hoidon rinnalla toteutettu varhainen palliatiivisen hoidon



integraatio parantaa potilaan elämänlaatua ja turvaa hoidon jatkuvuutta (Tarkkanen ym. 2020).

### *Palliativinen hoito*

Palliativinen hoito on maailman terveysjärjestön määritelmän mukaan parantumataonta tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavien potilaiden aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa, jonka tavoitteena on kärsimyksen lievityksen ja ehkäisyn ohella potilaiden paras mahdollinen elämänlaatu. Hoidossa tulee korostua potilaiden tukeminen sairauden aikana. (WHO 2021). Palliativisella hoitolinjalla tarkoitetaan sairauden vaihetta, jolloin ei enää taudin kulkuun voida olennaisesti vaikuttaa. Palliativista hoitoa ei määritellä suhteessa siihen, kuinka lähellä kuolemaa potilas on, vaikka sen tarve usein lisääntyy elämän loppuvaiheessa. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019; Saarto & Finne-Soveri 2019b.)

WHO:n arvion mukaan elämänsä loppuvaiheessa palliativisen hoidon palveluita tarvitsee vuosittain n. 30 000 suomalaista potilasta. Arviolta noin 40 prosenttia kaikista palliativista hoitoa tarvitsevista ihmisistä sairastaa syöpää (Connor 2020). Palliativisessa hoidossa olevien potilaiden lukumäärän vuosittaiseen kasvuun vaikuttaa väestön ikääntymisen ohella syöpien ilmaantuvuuden lisääntyminen (Beechey & Newman 2003; Christensen ym. 2009; Hermanson ym. 2010; Twycorss 2013).

Kun potilaan syöpä etenee jarruttavasta hoidosta huolimatta, saattaa potilaan hoidon ohjaamisella palliativiseen yksikköön olla tarve, vaikka potilas ei itse sitä osaa vaatia eikä näe hoidon ohjaamista palliativiseen hoitoon tärkeäksi. Mikäli hoidon ohjaus jatkohoitoon viivästyy, saattavat potilaan tarpeet jäädä kohtaamatta. (Schenker ym. 2014.) Kohdennettuun palliativiseen hoitoon kuuluu se, että tunnistetaan ne potilaat, jotka todennäköisimmin hyötyisivät hoidon oikea-aikaisesta ohjaamisesta erityistason palvelujen pariin (Hui ym. 2018; Hirvonen ym. 2020), jolloin saatettaisiin mahdollistaa potilaan elämänlaadun kohenemisen avulla myös sopeutuminen sairauden luonteeseen (Greer ym. 2017; Nelson ym. 2021). Tutkimusten mukaan kuitenkin vain vähemmistö potilaista pääsee varhaisen syöpähoitoihin integroidun palliativisen hoidon pariin (Hirvonen ym. 2020; Rautakorpi 2022). Tavallista on, että potilaan hoito ohjataan palliativisen intervention pariin vasta silloin, kun taudin kulkua jarruttava lääkehoito lopetetaan (Rautakorpi 2022).

Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) raportin (2019:68) mukaan tarvelähtöisesti turvattu palliativinen hoito on kaikkien kansalaisten ihmisoikeus. STM työryhmän laatimiin toimenpidesuosituksiin on kirjattu myös henkilöstön palliativisen hoidon osaamisen vahvistaminen perus- ja erityistasolla. (Saarto & Finne-Soveri 2019b.)

STM:n raportissa (2019:14) on esitetty palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palveluiden laatuksiterit (STM 2019:14). Näiden mukaan kaikissa sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä, joissa hoidetaan elämän loppuvaiheen potilaita, tulee muiden laatuksiterin lisäksi tunnistaa parantumaton sairaustilanne ja tehdä hoitosuunnitelma yhdessä potilaan ja hänen läheistensä kanssa. Elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman tulee sisältää myös potilaan toiveet siitä, missä ja miten häntä hoidetaan. Henkilökunnan tulee perustasollakin osata ottaa huomioon potilaan psykososiaalisen ja henkisen sekä eksistentiaalisen tuen tarve. Henkilökunnalla tulee perustasolla olla lisäksi taitoa tunnistaa potilaista erityistason palveluiden tarvitsijat. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon erityistason palveluissa moniammatillisessa työryhmässä toimivat muiden erikoistuneiden ammattilaisten lisäksi psykososiaalisen tuen, henkisen ja eksistentiaalisen tuen ammattilaiset. Erityistasolla henkilökunnalta edellytetään valmiuksia antaa edellä mainittua tukea potilaille ja läheisille. (Saarto & Finne-Soveri 2019a.)

Henkilökunnan osaamisvaje on yksi keskeisimmistä haasteista palliatiivisen hoidon järjestelmän kehittämisessä (Saarto & Finne-Soveri 2019b; Staats ym 2020). Potilaan palliatiivinen hoito edellyttää hoitohenkilökunnalta paitsi taitoa myös rohkeutta keskustella vaikeistakin asioista (Hoerger ym. 2013; Anttonen 2016; Tarkkanen ym. 2020; Traeger ym. 2020; Hökkä ym. 2022). Lääkehoidon lopetuksesta tai hoitovastuun siirtymisestä palliatiivisen hoidon toimijoille tulee keskustella avoimesti (Traeger ym. 2020). Muuten potilaalle saattaa jäädä käsitys, että lääkehoito on tauolla sen aikaa, kun voinnin mahdollista kohenemista odotetaan (Traeger ym. 2020) tai hän ei ymmärrä taudin ennustetta tai hoidon tavoitetta ensinkään (Nipp ym. 2017; Rodenbach ym. 2017). Potilaat saattavat kyseenalaistaa lääkärin kertoman ennusteen (Nipp ym. 2017) tai tuoda esiin, että ovat avoimia keskustelulle joskus toiste, eikä juuri silloin kuin terveydenhuollonhenkilöstöllä olisi siihen aikaa (Rodenbach ym. 2017).

Jotta terveydenhuoltohenkilöstö pystyy tukemaan potilasta ja hänen läheisiään, tulee sillä olla tiedossa potilaan sairaustilanne. Potilaan kuoleman todellisuus saattaa vaikuttaa hoitohenkilökuntaan niin, että he ajattelevat omaakin kuolemaansa. (Anttonen 2016.) Henkilökunnan ei ole aina helppoa nostaa keskusteltavia asioita esiin (Gurp ym. 2020), mutta potilaan elämänhallinnan tunnetta heikentää se, jos heitä ei osallisteta keskusteluun tai jos kuolemaa käsitteleviä keskustelunaiheita vältetään (Anttonen 2016). Näitä keskusteluja tulisi käydä jo ennen saattohoitoon siirtymistä palliatiivisen hoidon aikana. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019; Saarto & Finne-Soveri 2019b.)

## *Saattohoito*

Tässä tutkimuksessa saattohoidolla tarkoitetaan hospice-ideologian mukaan toteutuvaa saattohoitoa, jota toteutetaan hoitokodissa. Hospice-termi voidaan ymmärtää saateenvarjotermiksi, joka kattaa erilaiset saattohoitopotilaille ja heidän läheisilleen suunnitellut tukipalvelut. Siihen kuuluvat kokonaisvaltainen aate, jossa tavoitteena on edistää saattohoitopotilaiden elämänlaatua sekä ne edellytykset, joiden avulla tämä kaikki on mahdollista. (Balk 2014; Currow ym. 2020.) Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistyksen (EAPC) mukaan hospice-termiä voidaan käyttää synonyyminä muiden saattohoito-termien kuten elämän loppuvaiheen hoito (end-of-life care) ja palliatiivinen hoito kanssa. EAPC:n mukaan EOL voidaan ymmärtää tarkemmin kuolevien potilaiden kokonaisvaltaiseksi hoidoksi elämän viimeisien tuntien, päivien tai viikkojen aikana. (Payne ym. 2022)

Hospice-ideologian mukaisiin elämänlaatua lisääviin edellytyksiin kuuluu potilas-keskeinen ajattelu, jossa ymmärretään, että sairaus on vain osa potilaan elämää. Tärkeää on myös kumppanuussuhde potilaan ja hänen läheistensä kanssa, jossa korostuu osallistaminen ja voimaantuminen (Twycross 2013; Currow ym. 2020). Hospice-ideologian mukaiseen ajatteluun kuuluu myös avoin ja rehellinen kommunikaatio, kuoleman hyväksyminen ja elämän laadun lisääminen siitäkin huolimatta, ettei elämän pituuteen voida vaikuttaa. Keskeistä on huolenpito ja hoitaminen, ei enää parantaminen. Siitä huolimatta potilaan toivon tunnetta kannatellaan ja hänen on hyväksyttävää asettaa itselleen elämäntavoitteita. (Twycross 2013.) Saattohoidonkin aikana potilaat tarvitsevat toiveita ja toivoa, eikä se ole ristiriidassa sen kanssa, etteivät he olisi sairaustilannettaan hyväksyneet (Hävölä ym. 2015).

Saattohoito on moniammatillista tiimityötä, jossa vapaaehtoistyöntekijöitä hyödynnetään tukipalveluna (Twycross 2013; Payne ym. 2022). Teoriassa voidaan ajatella, että saattohoito on sekä potilaan että hänen läheistensä ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta vuorovaikutuksellinen prosessi, jossa jokaisen panos vaikuttaa siihen, millaisena potilaan kuolema toteutuu (Anttonen 2016).

Parantumaton syöpä sairastavan potilaan saattohoidossa voidaan katsoa korostuvan samat asiat kuin saattohoidossa yleensä. Saattohoitovaiheessa potilaan elämässä on kuolema läsnä ja hoitotyön perusta on kuoleman vaikeuden lievittäminen siinä potilaan todellisuudessa, jossa hänen on kuolema kohdattava. Kuoleman vaikeus on mahdollista ohittaa, jolloin tätä elämänsä loppuvaihetta elävä henkilö voi olla omassa todellisuudessaan rauhassa ja elää niin täydellisesti kuin se on hänelle mahdollista. (Anttonen 2016.) Vaikka potilaan elämäntilanne ei muutu, voi toisen henkilön tarjoama lohdutus helpottaa oloa (Mattila 2017).

Joskus käy niin, että potilas, jonka vointi on huononemassa, pystyy entistä paremmin sopeutumaan saattohoitoa käsittelevän keskustelun luonteeseen (Ahluwalia ym. 2015). Mitä varhaisemmin keskustelu saattohoidosta käydään, sitä todennäköisemmin potilas ja hänen läheisensä ovat ajan tasalla hoidosta ja ymmärtävät tautitilanteen. Avoin keskustelu sairaustilanteesta ja hoidon ohjaus selkiyttää potilaalle ja hänen läheisilleen mihin ottaa yhteyttä, kun ei potilas enää kotihoidossa pärjää. (Ahluwalia ym. 2015; Knutzen ym. 2021.) Sukupuolikin saattaa vaikuttaa kokemukseen siitä, onko saattohoidosta keskusteltu. Miehet kokevat useammin kuin naiset, ettei keskustelua elämän loppuvaiheen hoidosta ole käyty heidän kanssaan ja siitä syystä he hakeutuvat saattohoitovaiheessa herkemmin kotihoidosta päivystysvastaanotolle kuin naiset (Sharma ym. 2015).

Potilaan perheen arvostava kohtaaminen ja vuorovaikutus on osa potilaan hyvää saattohoitoa (Anttonen 2016; Currow ym. 2020). Keskustelua elämän loppuvaiheen hoidosta ei tulisi jättää käymättä, vaikka terveydenhuoltohenkilöstö tuntisi epävarmuutta keskustella aiheesta (Knutzen ym. 2021). Potilaat saattavat kuitenkin suhtautua ristiriitaisesti keskusteluun lähestyvistä kuolemasta tai elinajanodotteesta. Se, ettei arviota haluta, voi liittyä siihen, että arviot koetaan epäluotettaviksi tai siihen, ettei tulevaisuuteen haluta katsoa. Potilaat kuitenkin ovat sitä mieltä, että heidän hoidossaan on hyötyä siitä, että hoitosuunnitelma on tehty ottaen huomioon elinajan ennuste. (Walczak ym. 2015.)

Saattohoito ajoittuu ihmisen viimeisille elinvuoroille, jolloin on tavallista, että ihmisen toimintakyky ja yleisvointi on voimakkaasti alentunut. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019; Saarto & Finne-Soveri 2019b.) Potilaan saattohoidon aikaisten tarpeiden ollessa vaativia voidaan hoito toteuttaa saattohoitokodissa, joissa hoidon osaamisen tason katsotaan olevan sellaista, että pystytään vastaamaan vaativiinkin tilanteisiin (Saarto & Finne-Soveri 2019b). Ammattitaitoinen henkilökunta pystyy luomaan ympäristön, jossa kuoleman läheisyys ja mahdollinen sen aiheuttama huoli tai suru on siedettävämpää kokea (Bradley ym. 2010).

Saattohoitoympäristön tulee olla rauhallinen ja sekä potilaan että läheisten tarpeet huomioon ottava. Saattohoitotilanteen ei tulisi tapahtua akuuttihoiton osastolla. Jos kuitenkin saattohoitotilanne tulee akuuttihoiton osastolla, niin avoin keskustelu sairaustilanteesta on avainasemassa. Luottamuksellisen hoitosuhteen rakentaminen on mahdollista akuuttihoitossakin. (Robertson ym. 2021) Akuuttihoiton henkilökunta kokee vajetta saattohoidon osaamisensa suhteen (Robertson ym. 2021), mikä puolestaan tukee sitä, että saattohoitotilanteet tulisi pyrkiä mahdollisimman hyvin ennakkoimaan (Kuusisto ym. 2021).

## 2.3 Parantumatonta syöpää sairastavien potilaiden tuen eri muodot

Potilaiden saama tuki vaikuttaa sairauden kanssa selviytymiseen positiivisesti (Lehto-Järnstedt ym. 2002; Jabbarian ym. 2020). Potilaiden tuen tarve on yksilöllistä ja tuen käsitteestä on useita eri määritelmiä. Tukea annetaan ja saadaan sosiaalisissa suhteissa. Potilas voi saada tukea kaikissa tuen muodoissa läheisiltä, ystäviltä, perheenjäseniltä, sukulaisilta ja terveydenhuollon henkilöstöltä. (Mikkola 2006.) Tuki voidaan jakaa myös tiedolliseen ja emotionaaliseen tukeen (Mattila 2011) ja tuen etsintä saattaa toimia potilailla stressinhallintakeinona (Lehto-Järnstedt ym. 2002).

Tässä väitöskirjassa tuella tarkoitetaan psykososiaalista tukea. Siihen kuuluu emotionaalisen ja tiedollisen tuen lisäksi konkreettinen tuki (Rainbird ym. 2009; Idman 2015) ja siihen voi kuulua myös vertaisen antama tuki (Galway ym. 2012). Kaikilla parantumatonta syöpää sairastavilla potilailla tulisi olla mahdollisuus saada tukea riippumatta asuinpaikasta tai syöpätaudin luonteesta (Stegmann ym. 2020). Kaikki syöpäpotilaita hoitavat terveydenhuollon ammattihenkilöt eivät pidä psykososiaalisen tuen antamista osana työtään tai he saattavat kokea epävarmuutta keskustelun aloittamisessa psykososiaalisiin potilaan asioihin liittyen. Tuen tarjoamisen ja antamisen katsotaan vaativan erityisosaamista ja vievän paljon syövänhoidon resursseja. Terveydenhuoltohenkilöstö saattaa kokea, että resurssien puutteen ja kiireen takia ei ole riittävästi aikaa kuunnella potilaita, mikä saattaa johtaa siihen, että muista kuin hoitoon liittyvistä asioista puhumista vältellään. (Harju ym. 2019.) Psykososiaalisen tuen tarpeen huomioon ottaminen ja sen tarjoaminen korostuu keskustelutilanteissa, joissa potilaat tulevat tietoisiksi sairauden ennusteesta. (Kang ym. 2020; El-Jawahri ym. 2014).

Emotionaaliseen tukeen kuluu empatian osoittaminen sekä kokemus siitä, että on hyväksytty ja tulee kuunnelluksi ja kuulluksi. Osa emotionaalista tukea on toisen henkilön läsnäolo. (Mikkola 2006; Mattila ym. 2011.) Tiedollinen tuki on hoitohenkilökunnan tarjoamaa tukea, joka tavallisesti liittyy sairauden hoitoon ja itsehoitoon. Tieto tulisi antaa omaan asiantuntemukseen perustuen ja ymmärrettävästi, rehellisesti ja rauhallisesti. Ajantasaisesti ja ymmärrettävästi annettu tieto mahdollistaa potilaalle ja läheisille oman elämänhallinnan. Kun he saavat tietoa sairauden hoidosta ja tilanteestaan, he pystyvät osallistumaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon. (Mattila ym. 2011; Mattila ym. 2014; Zhu ym. 2021.) Konkreettinen tuki on potilaiden mukaan useimmiten läheisten antamaa tukea käytännön päivittäisissä asioissa, kuten avustamista kodinhoidossa (Yli-Uotila ym. 2016b).

Potilaat tunnistavat oman tuen tarpeensa usein eri tavalla kuin miten terveydenhuollon henkilöstö sen ymmärtää (Yli-Uotila ym. 2016b). Tuen tarve jatkuu koko syöpäsairauden ajan (LaCoursiere ym. 2005) ja tuen tarpeen selvittäminen kuuluu yhtenä osana ennakoivan hoitosuunnitelman (engl. Advance Care Planning, ACP) tekemiseen (Rietjens ym. 2017; Lehto ym. 2019). Jotta hoito olisi mahdollisimman potilaskeskeistä, on terveydenhuoltohenkilöstön vastuulla selvittää potilaan toiveet ja odotukset ennakoivaa hoitosuunnitelmaa varten (Lehto ym. 2019; Stegmann ym. 2020; Kuusisto ym. 2021).

Suomalainen terveydenhuoltohenkilöstö on arvioinut ACP:n laatimisen hyödylliseksi, koska se tukee potilaiden ja heidän läheistensä selviytymistä (Kuusisto ym. 2021). Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon aikana on erikseen huomioitava mahdollinen potilaan eksistentiaalinen kärsimys ja hänen tarvitsemansa tuki siihen liittyen (Mattila 2017; Hallman & Newton 2019; Olver ym. 2020). Kun potilaalla on eksistentiaalista kärsimystä tai ahdistusta, tukeminen voi olla vierellä viipymistä. Apua saattaa olla myös muista ei-lääkkeellisistä keinoista, kuten kosketuksesta ja keskustelusta. (Mattila 2017.)

### *Sähköisesti tarjottu syöpäsairauden aikainen tuki*

Tässä tutkimuksessa sähköisellä syöpäsairauden aikaisella tuella tarkoitetaan terveydenhuoltohenkilöstön tarjoamaa tukea esimerkiksi mobiiliapplikaation tai muun vastaavan sovelluksen tai laitteen välityksellä. Suomessa ei ole tällaista palvelua, joka olisi suunnattu ainoastaan parantumattomasta syöpästä sairastaville potilaille. Kun tarkastellaan syöpäpotilaille sähköisesti tarjottua tukea, ovat kolmannen sektorinkin palvelut tärkeässä roolissa. Terveydenhuollon julkisen sektorin ylläpitämä Terveyskylä.fi -sivusto tarjoaa tietoa ja tukea syöpäpotilaille ja ammattilaisille virtuaalisten talojen kautta, jotka on rakennettu eri teemojen ympärille (Terveyskylä). Sivustolta on mahdollista sairaanhoitopiireittäin käyttää digipolkuja, jotka ovat tarkoitettuja täydentämään palvelupolkuja tai korvaamaan perinteisiä vastaanottokäyntejä. (Digihoitopolu, Terveyskylä.) Palvelun tarkoituksena on tukea potilasta, hänen läheisiään ja ammattilaisia. Palvelun kautta ei ole mahdollista saada henkilökohtaista tukea, mutta potilaille saattavat olla avuksi sivustolle koostetut vastaukset usein kysytyihin kysymyksiin. (Palliatiivinen hoito, Terveyskylä.)

Aikuiset syöpäpotilaat etsivät internetistä tietoa sairaudestaan ja emotionaalista tukea vertaisilta, jotta heidän elämänsä olisi helpompaa (Hong ym. 2012; Yli-Uotila ym. 2014; Huber ym. 2017). Erilaisten verkkoyhteisöjen kautta saadulla emotionaalisella ja tiedollisella tuella saattaa olla suotuisa vaikutus syöpäpotilaan hyvinvointiin

(LaCoursiere ym. 2005; Westmaas ym. 2020). Verkkoysteisiin kuuluminen saattaa jopa vaikuttaa potilaan hoitoon liittyviin toiveisiin (Huber ym. 2017). Sähköisten tukimenetelmien avulla on mahdollisuus edistää potilaiden sairauteen sopeutumista ja sen kanssa selviytymistä, mutta koska tarjolla olevia sähköisiä tukimenetelmiä on kovin rajallisesti, se vaikeuttaa luonnollisesti sähköisesti tarjotun tuen saamista. (Yli-Uotila ym. 2016a; Yli-Uotila 2017.) Sähköisesti tarjottu tuki voidaan ymmärtää dynaamiseksi vuorovaikutusprosessiksi, josta potilas terveydentilansa suhteen hyötyy (LaCoursiere 2001).

STM:n suosituksen (2019:68) laatukriteerien mukaan potilaan tulee saada neuvontaa ja apua myös virka-ajan ulkopuolella yllättävissä tilanteissa (Saarto & Finne-Soveri 2019b). Verkossa käytettävissä olevien potilasta osallistavien työkalujen tulee olla sellaisia, että potilas saa niiden kautta taitoa esimerkiksi itsehoitoon sekä tietoa ja ohjausta sairaudestaan. Eettisten näkökohtien, kuten potilaan osallistumisen keskusteluun hoitopäätöksistä, tulisi vaikuttaa erilaisten tukimenetelmien käyttöönottoon enemmän kuin terveydenhuoltomenojen säästöt, joita palvelujen sähköistämällä saavutettaisiin. Sähköisten palveluiden roolia potilaan osallistamisessa ei tulisi aliarvioida, koska se on yksi varteenotettavista keinoista, miten potilaat voivat hallita terveyteensä liittyviä asioita. (Daruwalla ym. 2019.) Positiiviset kokemukset verkossa tarjottavista terveydenhuollon palveluista rohkaisevat potilaita käyttämään niitä tehokkaammin. Nuoret potilaat vaikuttavat suhtautuvan sähköisiin tukipalveluihin myönteisemmin kuin vanhemmat. Ikään katsomatta terveydenhuoltopalvelujen käyttäjät suhtautuvat sähköisiin työkaluihin positiivisemmin, kun he ovat saaneet niiden käyttöön ohjauksen ja heille on selvitetty, miten he voivat parhaiten hyötyä käytöstä. (Karisalmi ym. 2019.)

Syöpäpotilaat toivovat sähköisen palvelun kautta saavuttavansa kontaktihenkilön. Kontaktihenkilön puoleen voisi kääntyä, kun on tarvetta tukeen tai lisäinformaatioon. Sähköisissä tukimenetelmissä on paljon potentiaalia lisäämään potilaiden selviytymistä sairauden aikana. Tästä saatava hyöty on vielä pientä, koska näitä tukimenetelmiä ei käytetä vielä syöpäpotilaiden hoidossa laajasti. (Yli-Uotila 2017.) Uusia mahdollisuuksia potilaiden yhteydenottoon palliativisen hoidon ammattilaisiin on kehitteillä ja niiden avulla toivotaan saatavan potilaille elämälaatuhyödyn ohella kokemus tehokkaammasta ja tuloksellisemmasta kommunikoinnista (Payne ym. 2021).

## 2.4 Parantumattonta syöpää sairastavan potilaan selviytyminen

Selviytymisellä (coping, managing) tarkoitetaan tässä tutkimuksessa ihmisen kykyä selviytyä elämässä parantumattoman syövän kanssa ja siitä huolimatta. Selviytyminen on kykyä selviytyä sairauden aiheuttamista muutoksista terveydentilassa sekä arkeen, mahdollisesti työhön ja sosiaaliseen kanssakäymiseen liittyvistä ongelmista (Kinnunen ym. 2020). Sopeutuminen (coping, adaptation) sairauteen tai sopeutumisprosessi on osa selviytymisnäkökulmaa (de Ridder & Schreurs 2001).

Selviytyminen parantumattoman syövän kanssa on toiminnallinen prosessi siinä mielessä, että ihminen on vastavuoroisessa suhteessa ympäristöönsä. Parantumaton syöpä saattaa aiheuttaa potilaalle stressitilanteen. Stressitilanne voidaan ymmärtää ihmisen ja ympäristön väliseksi suhteeksi, jossa ihminen selviytyy tai ei selviydy jostain tilanteesta. Stressaava tilanne voi vaikuttaa ihmisen omiin selviytymisresursseihin ja vaarantaa hyvinvoinnin entisestään. Ihminen tietoisesti arvioi omaa selviytymistään omassa ympäristössään ja tilanteessaan ensisijaisesti ja toissijaisesti. Ensisijainen arviointi tarkoittaa suoraa arviointia siitä, mitä on pelissä ja miten parantumaton syöpä vaikuttaa omaan tilanteeseen. Toissijainen arviointi on ratkaisukeskeisempää ja tarkoittaa arviointia siitä, mitä ihminen itse voisi tehdä sairaustilanteessa ja miten mahdolliset sairauden aiheuttamat haitat voi ehkäistä. (Folkman ym. 1986.)

Selviytymisen kokemukseen vaikuttaa potilaan elämänlaatu (Greer ym. 2017) joka on aiempien tutkimustulosten mukaan yksi tärkeimmistä mittareista, jota tulee potilaan hoidon aikana seurata. Potilaan elämänlaatua heikentäviä tekijöitä voivat olla esimerkiksi ahdistus, väsymys ja toisaalta unettomuus (Miovic & Block 2007; Nipp ym. 2017; Ikander ym. 2021; Lehtomäki ym. 2022). Elämänlaatua kohentavasti saatavat vaikuttaa positiivinen asenne sekä kontrollin tunne sairaudesta ja tulevaisuudesta (Christianson ym. 2013). Muita parantumattonta syöpää sairastavan potilaan selviytymiseen vaikuttavia tekijöitä on aiemmin tutkittu sairauskeskeisesti lähinnä oirehoidon näkökulmasta (Greer ym. 2017; Nelson ym. 2021) tai siitä, miten potilaan syöpätyyppi vaikuttaa sairauden kanssa selviytymiseen (Christianson ym. 2013).

Sopeutumisella tarkoitetaan yleensä yritystä selviytyä tietyistä ulkoisista ja/ tai sisäisistä stressitekijöistä. Parantumattoman sairauden voidaan ajatella olevan potilaalle stressitekijä, jolloin hän voi yrittää muuttaa omaa käyttäytymistään ja pyrkiä käsittelemään vaikeaa sairaustilannetta tunnetasolla. Sopeutumiskäsitettä voidaan käyttää rinnakkain adaptaatiokäsitteen kanssa. (Lazarus & Folkman 1984.) Potilaan saadessa surullisen uutisen esimerkiksi parantumattomasta syöpäsairaudesta stressitilannetta selittää tunnetasolla tapahtuva vaste, jonka voidaan ajatella olevan yritys sopeutua siihen, mitä on juuri kuullut (Hulbert-Williams ym. 2013). Sopeutumiseen vaikuttavat



fyysiset oireet, mahdolliset kognitiiviset ongelmat ja omiin tunneperäisiin sekä käyttäytymiseen vaikuttaviin tekijöihin reagointi. Siihen saattavat vaikuttaa myös hengelliset tai eksistentiaaliset asiat ja usean ihmisen kohdalla ihmissuhteisiin liittyvät seikat. (Balk 2014.)

Ihmisen aiempi eletty elämä vaikuttaa sairaustilanteeseen sopeutumiseen. Jo varhaiset kiintymyksen kokemukset, ihmissuhteiden kesto, pysyvyys ja menetykset vaikuttavat siihen, miten ihminen kykenee esimerkiksi hallitsemaan ja säätelemään omia tunteitaan stressaavissa elämäntilanteissa. Sairausdiagnoosi saattaa ongelmallisimmissa tilanteissa käynnistää defenssimekanismien käytön. Näissä tilanteissa potilaat tarvitsevat vahvistusta kokeakseen, ymmärtääkseen ja ilmaistakseen omia tunteitaan. Joskus sopeutumisessa saattaa auttaa se, että potilas itse antaa sairaudelleen jonkin merkityksen omassa elämässään. Merkitys voi olla esimerkiksi sellainen asia, jonka potilas kuvaa sairaustilanteen takia oppineensa ja jonka merkitys hänelle on positiivinen. (Kosminsky & Jordan 2016.) Sopeutumista sairauteen saattaa parantaa se, että sairaus on muuttunut äkillisestä vaaratilanteesta hiljalleen hiipuvaksi sairaudentilaksi eikä ole enää niin kuormittava psyykkisesti (Coyle 2006). Myös autonomian tunteen säilyttäminen voinnin huononemisesta huolimatta vaikuttaa sopeutumiseen suotuisasti (Devik ym. 2013).

Nuorilla aikuisilla (18–22 vuotta) sopeutumiseen vaikuttaa vakavassa sairaustilanteessa luottamus. Elämä on saattanut osoittautua turvattomaksi tilanteessa, jota ei ole voinut ennalta odottaa. Näissä tilanteissa korostuu sen tärkeys, että on hyvä, kun on joku, johon voi luottaa. Tämä henkilö voi olla perheenjäsen, läheinen, vertaishenkilö tai terveydenhuollon työntekijä. Sairauteen sopeutumisen prosessiin saattaa liittyä vahvasti kokemus epäreiluuden tunteesta ja siitä, ettei elämä ole kohdellut oikeudenmukaisesti, koska kohtalona on olla parantumaton syöpä sairastava potilas. (Balk 2014)

Sopeutumisprosesseja on kuvattu useita. Rudolf Moos on kehittänyt lähestymistavan, jossa pyritään ymmärtämään, miten yksilöt sopeutuvat eri kehitysvaiheisiin ja stressaaviin elämäntilanteisiin. Sopeutumiseen vaikuttavat sopeutumista vaativan tilanteen lisäksi ihmisen oma tausta sekä fyysiset ja sosiaaliset tekijät sekä ympäristötekijät. Malli edustaa traditiota, jonka mukaan stressaava elämäntilanne tai kriisi voi olla sekä uhka että mahdollisuus. (Moos 1986.)

Alexander Leightonin sosiokulttuurinen malli sopeutumisesta elämän kriisitilanteissa huomioi erityisesti sen, että tietyt sosiaaliset tekijät edistävät ihmisen sopeutumista. Mallin mukaan ihmisellä on muun muassa olennainen pyrkimys antaa ja saada rakkautta, tuntee turvallisuudentunnetta, ilmaista luovuutta ja kuulua yhteisöön, jossa on yhteiset moraaliset arvot. Nämä pyrkimykset voivat vaihdella elämän eri vaiheissa.

Keskeinen ajatus mallissa on se, että stressaava elämäntilanne tai kriisi on tietyn hetken poikkileikkaus. Hetken poikkileikkauksen aikana koettu ajallisuus ja elämän rajallisuus vaikuttavat kriisiin tai stressin kokemukseen. (Dunham 1960.)

Terveystenhoitohenkilöstön tärkeä tehtävä on arvioida, tunnistaa ja täyttää potilaiden toiveita. Valtaosalla potilaista on tarpeita usealla eri elämisen osa-alueella. (Loughran ym. 2019.) Positiivinen, sairauteen aktiivisesti sopeutuva elämänsäsenne edistää paremmin jaksamista. Kieltäminen, itsesyytökset ja välttämiskäyttäytyminen saattavat ennakoita suurempaa ahdistusta ja kärsimystä. (Hagan ym. 2017.) Epävarmuuteen sopeutumisen voidaan ajatella olevan potilaan selviytymisen kannalta vaativinta. Siihen saattavat kuulua ajatukset jatkuvasti muuttuvasta tulevaisuuden aikaikkunasta. Hoidon tavoitteena voi näissä tilanteissa olla se, että sairautta ja kuolemaa vastaan kamppailevaa potilasta tuetaan siihen, että hän sopeutuu olemaan saattohoitopotilas, joka etsii rauhaa itselleen (Twycorss 2013).

## 2.5 Yhteenveto tutkimuksen lähtökohdista

Parantumattomasta syöpästä sairastavan potilaan selviytyminen on moniulotteinen ilmiö, johon vaikuttavat useat eri tekijät. Parantumattoman syövän diagnoosi aiheuttaa suuren elämäntilanteen muutoksen ja vaikuttaa paitsi potilaaseen itseensä myös hänen läheisiinsä. Hoidon aikana psykososiaalisen tuen tarve on useimmilla huomattava. Oman identiteetin ja aktiivisen osallisuuden säilyttäminen parantaa elämänlaatua ja sitä kautta vaikuttaa myös sairauteen sopeutumiseen.

Parantumattoman syöpä vaikuttaa potilaiden osallisuuteen yhteiskunnassa. Siksi mahdollisimman hyvin toimiva syövän hoito ja terveydenhuollon palvelut ovat yhteiskunnankin hyväksi. Syövän lääkkeelliset hoidot ovat kehittyneet ja hoitoajat voivat olla pitkiä. Potilaan selviytymisen tukemisen tulee korostua tästäkin syystä jo parantavan hoidon aikana. Hoiva ja huolenpito ovat erityisen tärkeitä siinä vaiheessa, kun syöpä ei ole parannettavissa, taudin kulkua jarruttava lääkehoito on lopetettu ja potilaan saattohoitoa suunnitellaan.

Osa laadukkaasta hoidon turvaamisesta on henkilöstön osaamisen vahvistaminen. Terveystenhoitohenkilöstön vaativa tehtävä on potilaan sairaustilanteen tunnistamisen ohella hoitosuunnitelman laatiminen yhdessä potilaan ja hänen läheistensä kanssa. Hoidon tavoitteista keskusteltaessa päivitetään hoitosuunnitelmaa yhdessä.

Parantumattomasta syöpästä sairastavien potilaiden selviytymisen tukeminen on keskeistä, koska siten heitä voidaan auttaa selviytymään sairauden mahdollisesti aiheuttamista muutoksista ja ongelmista. Aihetta sivuavaa potilaiden kokemusta kuvaavaa

tutkimusta on tehty niukasti sekä kansallisesti että kansainvälisesti. Kansainvälinen tutkimus keskittyy enemmän potilaiden selviytymisen sijaan läheisten kokemuksiin potilaiden kuoleman jälkeen ja siihen, miten henkilökunta kokee tämän potilas ryhmän hoitamisen. Vähäisen aiemman tutkimustiedon takia tähän tutkimukseen on valittu potilaiden näkökulma kuvaamaan heidän selviytymistään sairauden aikana ja kokemusta omasta terveydestään parantumattomasta syövästä huolimatta.

### 3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata parantumatonta syöpää sairastavien potilaiden selviytymistä syöpähoitojen sekä palliatiivisen hoitovaiheen ja saattohoidon aikana.

Tutkimustehtävänä on:

Muodostaa synteesi parantumatonta syöpää sairastavien potilaiden selviytymisestä (Yhteenvedo-osa).

Osatehtävät ovat:

- 1) Kuvata, mitkä tekijät edistävät syöpää sairastavien potilaiden selviytymistä palliatiivisen hoidon aikana kirjallisuuden perusteella (Osajulkaisu I).
- 2) Kuvata, millaista on parantumatonta syöpää sairastavien potilaiden selviytyminen syövän hoidon aikana heidän omasta näkökulmastaan (osajulkaisu II).
- 3) Kuvata, miten verkkopoliklinikalla annettu tuki edistää parantumatonta syöpää sairastavien potilaiden selviytymistä syövän hoidon aikana heidän omasta näkökulmastaan (osajulkaisu III).
- 4) Kuvata, millaista on parantumatonta syöpää sairastavien potilaiden selviytyminen saattohoidon aikana heidän omasta näkökulmastaan (osajulkaisu IV).

Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka avulla voidaan tukea parantumatonta syöpää sairastavien potilaiden selviytymistä sairauden aikana. Tietoa voidaan hyödyntää tämän potilasryhmän kohdalla selviytymisen elementtien määrittelyssä. Tulokset saattavat auttaa parantumatonta syöpää sairastavia potilaita ja heidän läheisiään ymmärtämään omaa elämäntilannettaan. Tutkimustuloksia voidaan lisäksi hyödyntää hoitotyön käytännössä ja koulutuksessa sekä parantumatonta syöpää sairastaville potilaille suunnattujen palvelujen riittävässä resursoinnissa ja kehittämisessä aiempaa asiakaslähtöisemmiksi.

## 4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS

Tutkimuksessa käytettiin laadullista tutkimusotetta, jotta pystyttiin kuvaamaan subjektiivisesti osallistujien erilaisia kokemuksia kohteena olevasta ilmiöstä (Sandelowski 2010; Vaismoradi ym. 2013; Bradshaw ym. 2017; Doyle ym. 2020). Osallistujien selviytymisen ilmiöön liittämät merkitykset olivat keskiössä (Fraser & Taylor 2022).

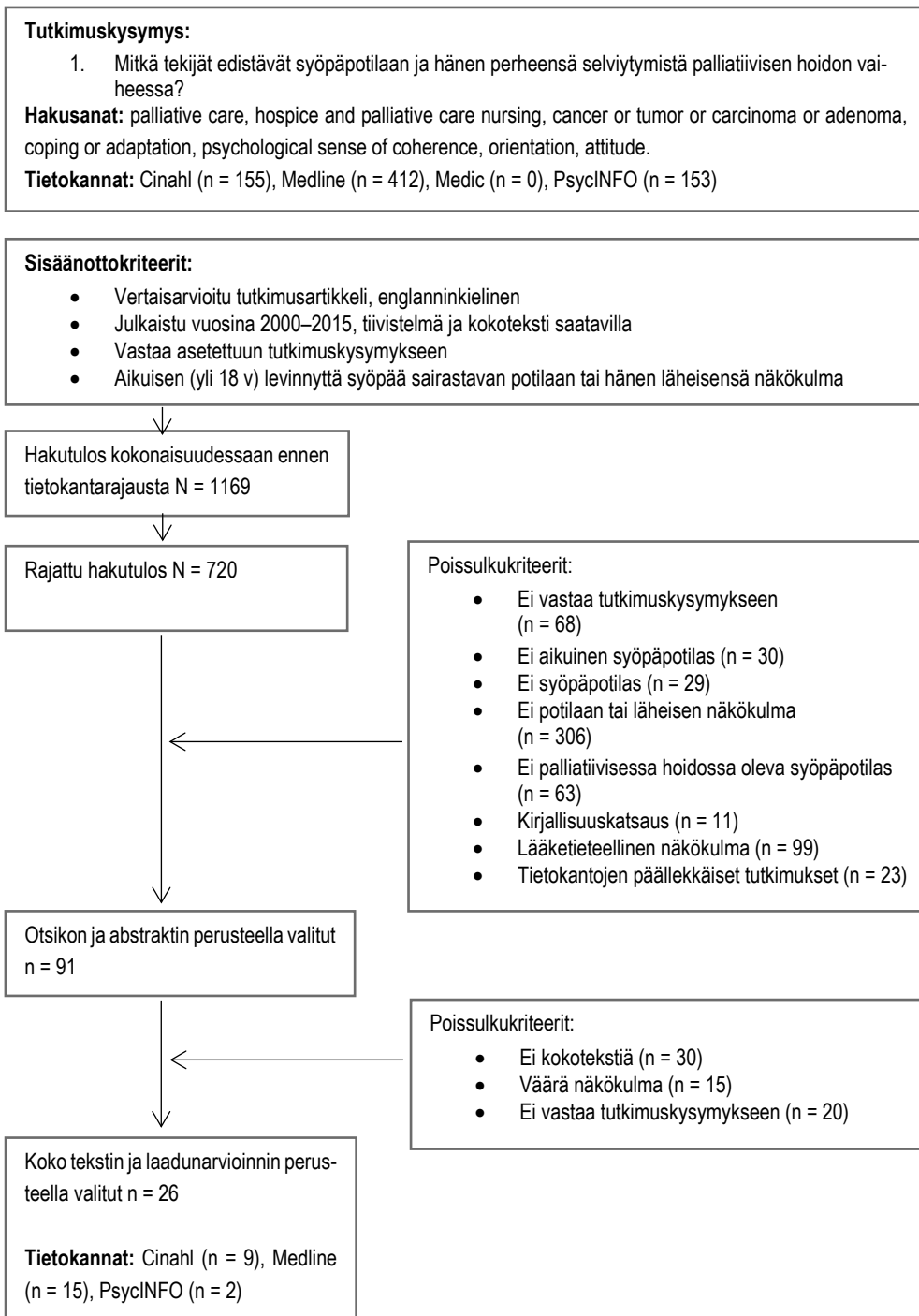
### 4.1 Kirjallisuuskatsaus

Syöpää sairastavien potilaiden selviytymistä edistävien tekijöiden kuvaamiseksi toteutimme yhdessä toisen tutkijan kanssa systemaattisen kirjallisuuskatsauksen. Tietokannat, hakusanat ja rajaukset on kuvattu taulukossa 1. Tietokantahaku tuotti 720 viitettä. Näistä 26 valikoitui katsauksen aineistoksi sisäänottokriteereiden ja laadunarvioinnin perusteella. Kirjallisuuskatsaus prosessi on kuvattu kuviossa 1. Tulosten (osajulkaisu I) pohjalta laadittiin teemahaastattelurunko (Liite 1.) kaikkiin haastatelluaineistonkeruun vaiheisiin. Katsauksen valituista tutkimusartikkeleista 20:ssä oli potilaan näkökulma.

**Taulukko 1.** Tiedonhaussa käytetyt tietokannat, hakusanat ja hakutulokset

Tietokanta	Tietokantakohtaiset yksityiskohdat	Tulokset
Medline	<p>(MH "Palliative Care") OR (MH "Hospice and Palliative Care Nursing") AND (MM "Neoplasms+") AND (MH "Adaptation, Psychological") OR (MH "Sense of Coherence") OR (MH "Orientation") OR (MH "Attitude") OR "palliative care" AND (cancer or tumor* or carcinoma* or adenoma*) AND (coping or cope* or adaptat*)</p> <p>Rajaukset:                      julkaisuvuosi 2000–2015, englannin kieli, ikärajaus: aikuinen 19–44 vuotta, keski-ikäinen 45–64 vuotta, keski-ikäinen ja yli 45-vuotias, yli 65- vuotias, 80- vuotias ja iäkkäämpi.</p>	412
Cinahl	<p>(MH "Palliative Care") OR (MH "Hospice and Palliative Care Nursing") AND (MM "Neoplasms+") AND (MH "Adaptation, Psychological") OR (MH "Sense of Coherence") OR (MH "Orientation") OR (MH "Attitude") OR "palliative care" AND (cancer or tumor* or carcinoma* or adenoma*) AND (coping or cope* or adaptat*)</p> <p>Rajaukset:                      julkaisuvuosi 2000–2015, englannin kieli, vertaisarvioitu tutkimusartikkeli, kokoteksti saatavilla, ikärajaus: aikuinen 19–44 vuotta, keski-ikäinen 45–64 vuotta, keski-ikäinen ja yli 45- vuotias, yli 65- vuotias, ikä 80 ja iäkkäämpi.</p>	155
PsycINFO	<p>"palliative care" AND (cancer* OR neoplasm*) AND (coping* OR adaptation*)</p> <p>Rajaukset:                      julkaisuvuosi 2000-2015, englannin kieli, vertaisarvioitu tutkimusartikkeli, ikärajaus: aikuinen yli 18-vuotias tai 30–39 vuotta tai nuori aikuinen 18–29 vuotta tai hyvin iäkäs 85 vuotta ja vanhempi, ei kirja tai oppinäytetyö, ei lapsi</p>	153
Medic	<p>"palliativinen hoito" AND (selviytymi* sopeutumi*) AND syöp*</p>	0

**Kuvio 1.** Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen prosessi (osajulkaisu I)



Analysoimme aineiston induktiivisen sisällönanalyysin avulla. Haimme aineistosta syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä selviytymistä kuvaavia alkuperäisilmauksia sekä niihin liittyviä kokemuksia.

## 4.2 Haastatteluaineisto

### 4.2.1 Teemahaastattelu ja aineistonkeruu

Haastattelumenetelmänä oli teemahaastattelu. Teemahaastattelurunko muotoiltiin kirjallisuuteen perustuen (osajulkaisu I). Teemat olivat tarkoituksella väljiä, jotta oli mahdollista esittää kysymyksiä edellisten vastausten pohjalta teemojen sisällä. (Palonen & Kylmä 2022.) Teemoja oli kaksi; 1) sairauden aikaista selviytymistä tukeva toiminta 2) selviytymisen erot syöpään kohdistuvan hoidon aikana tai tilanteessa, jossa syöpään kohdistuvaa hoitoa ei ole voitu antaa tai sitä ei ole voitu lainkaan aloittaa. Täsmensin teemoja tutkimuksen aikana alakysymyksien avulla. (Kallio ym. 2016.)

Haastatteluaineiston keräsin osin toisen tutkijan kanssa (osajulkaisu II) ja osin yksin kolmessa eri vaiheessa aikavälillä 2016–2020 haastattelemalla yliopistollisen sairaalan syöpäklinikan ja yhden saattohoitokodin aikuisia parantumattomia syöpää sairastavia potilaita (N=56). Tutkimukselle pyydettiin eettinen ennakoarviointi (R16069H ja R19110H) ja tutkimuslupa kohdeorganisaatioilta. Osajulkaisun II aineiston keräsin toisen tutkijan kanssa syövän etenemistä jarruttavaa hoitoa tai palliatiivista hoitoa saavilta potilailta yhdessä toisen tutkijan kanssa syksyllä 2016 (n=16). Osajulkaisun III aineiston keräsin syövänhoidon verkkopoliklinikkaa käyttäviltä potilailta vuosina 2019–2020 (n=20). Osajulkaisun IV aineiston keräsin vuosina 2019–2020 potilailta, jotka olivat saattohoidossa hoitokodissa (n=20).

Kaikissa haastatteluissa noudatin samoja teemoja. Kysymysten järjestys vaihteli haastattelun etenemisen perusteella (Leinonen ym.2017: Hirsjärvi & Hurme 2022). Vaikka teemahaastattelurunko (Liite 1.) oli kaikkien osallistujien osalta sama, niin osatehtäviin III-IV liittyviä haastattelurungon kysymyskokonaisuudet käsittelin vain niiden tutkimukseen osallistujien kanssa, joilla oli niihin liittyen kokemusta.

Toteutin haastattelut tutkimukseen osallistujien toivomassa paikassa, esimerkiksi potilaan kotona. Ennen haastattelun alkua kertosin tutkimuksen osallistujille vielä sen, että haastattelut ovat täysin luottamuksellisia. Pyrin pitämään haastattelut kahdenkeskinä ja jos läheisiä oli kotona haastatteluhetkellä, he osallistuivat haastattelutilanteeseen vain seuraamalla sitä. Tutkimuksen osallistujan toiveesta läheinen saattoi



osallistua haastattelutilanteeseen, mutta en analysoinut heidän puhettaan. Tutkimuksen osallistujat eivät olleet minulle tuttuja. En osallistunut heidän hoitoonsa, lukenut heidän sairauskertomuksiaan, enkä pyytänyt etukäteisinformaatiota heidän sairaustilanteestaan hoitohenkilökunnalta. Tallensin haastattelut, ja tutkimuksen osallistujat olivat tallentamisesta tietoisia.

## 4.2.2 Tutkimukseen osallistujat

Tutkimukseen osallistui potilaita, joilla oli meneillään syövän etenemistä jarruttava hoito tai palliatiivinen hoito (n=16, osajulkaisu II), oli käytössä syövänhoidon verkkopoliklinikka (n=20, osajulkaisu III) tai jotka olivat saattohoidossa (n=20, osajulkaisu IV). Tavoittelin haastateltaviksi henkilöitä, joilla oli kokemusta elämästä parantumattoman syövän kanssa. Otantamenetelmä oli tarkoituksenmukaisuusotanta (Elo ym. 2014). Haastatteluaineiston sisäänottokriteerit olivat 1) parantumaton syöpäsairaus, 2) yli 18-vuotias, 3) meneillään oleva syövän etenemistä jarruttava syöpälääkehoito tai palliatiivinen hoito sekä 4) kyky antaa tietoon perustuva suostumus tutkimukseen osallistumiseksi (osajulkaisu II). Verkkopoliklinikkaa käyttävien potilaiden haastatteluaineiston (n=20) sisäänottokriteereinä oli lisäksi yli kuuden kuukauden käyttökokemus verkkopoliklinikasta (osajulkaisu III).

Saattohoidossa olevien potilaiden haastatteluaineiston (n=20) sisäänottokriteerit olivat 1) parantumaton syöpäsairaus, 2) yli 18-vuotias 3) dokumentoitu palliatiivista hoitolinjaa tarkoittava diagnoosi (Z51.5 Palliatiivinen hoito) tai saattohoitolinjaus, 4) potilaana saattohoitokodin vuodeosastolla tai kotihoidossa sekä 5) kyky antaa tietoon perustuva suostumus tutkimukseen osallistumiseksi (osajulkaisu IV). Saattohoidossa olevia potilaita rekrytoitiin kaikkiaan 24, mutta heistä kolme kuoli ennen haastattelua ja yksi oli liian huonossa kunnossa jaksakseen osallistua. Heidän tilalleen ei rekrytoitu uusia potilaita.

Tiedotin tutkimuksesta tutkimukseen osallistuvissa yksiköissä sekä suullisesti että kirjallisesti. Osallistujarekrytoinnin suorittivat yksiköissä toimivat sairaanhoitajat, jotka perehdytin tutkimussuunnitelmaan ja tutkimuksen sisäänottokriteereihin. Keskusteltuani sairaanhoitajien kanssa poissulkukriteereiksi sovittiin lisäksi tutkimusyksiköissä tilanteet, joissa potilaan tutkimukseen osallistuminen olisi ollut hänelle sairaanhoitajan arvion mukaan liian raskasta syystä tai toisesta. Sairanhoitajat jakoivat tiedotteet ja pyysivät mahdollisilta osallistujilta luvan yhteydenottoon haastatteluajan sopimiseksi.

Otin tutkimukseen halukkuutensa ilmoittaneisiin potilaisiin yhteyttä puhelimitse. Puhelun alussa kerroin heille vielä tutkimuksesta, ja heillä oli puhelun aikana mahdollisuus esittää kysymyksiä, kuten myös vielä ennen haastattelutilannetta kasvokkain. Allekirjoituksen suostumuslomakkeelle pyysin vasta juuri ennen haastattelutilannetta. Kerroin kaikille tutkimukseen osallistujille sen, että tutkimus ei vaikuta heidän hoitoonsa ja että en ota kantaa hoitoa koskeviin kysymyksiin. Painotin myös sitä, että tutkimukseen osallistuminen ei vaikuta heidän jatkohoitoonsa.

Tutkimukseen osallistujista 39 oli naisia ja 17 mihiä. Yhteenveto osallistujien taustatiedoista haastatteluhetkellä esitetään taulukossa 2.

**Taulukko 2.** Yhteenveto tutkimukseen osallistujien taustatiedoista

Taustatiedot	Naiset (n=39)	Miehet (n=17)
Ikä		
Keskiarvo	65	68
Vaihteluväli	28–89	37–86
Siviilisääty, n (%)		
Parisuhteessa	20 (51)	15 (88)
Yksinelävä	17 (44)	2 (12)
Ei tiedossa	2 (5)	0 (0)
Perhe- tai läheissuhteet, n (%)		
Alaikäisiä lapsia	2 (5)	1 (6)
Aikuisia lapsia	27 (69)	12 (71)
Lapseton/ muita läheisiä	8 (21)	4 (23)
Ei tiedossa	2 (5)	0 (0)
Avun tarve, n (%)		
Kotihoito	10 (26)	2 (12)
Siivouspalvelu	5 (13)	0 (0)
Läheisten apu	4 (10)	4 (23)
Osastohoito	1 (2)	0 (0)
Omatoiminen	19 (49)	11 (65)
Sairastumisvuosi, n (%)		
ennen vuotta 2000	2 (5)	0 (0)
2000–2005	3 (8)	1 (6)
2006–2010	10 (26)	0 (0)
2011–2015	12 (30)	4 (23)
2016–2020	10 (26)	12 (71)
ei tietoa	2 (5)	0 (0)
Syöpä parantumaton heti sairauden toteamisvaiheessa, n (%)		
Kyllä		
Ei	15 (38)	12 (71)
Ei tietoa	21 (54)	5 (29)
	3 (8)	0 (0)

## 4.3 Aineistojen analyysi ja tulosten raportointi

### 4.3.1 Induktiivinen sisällönanalyysi

Sekä katsausaineiston että haastatteluaineistojen analyysimenetelmänä oli induktiivinen sisällönanalyysi (Vaismoradi ym. 2016; Kyngäs 2019; Doyle ym. 2020). Analyysia ohjasi tutkimustehtävä (Vaismoradi ym. 2016; Tuomi & Sarajärvi 2018; Polit & Beck 2020). Analysoin kaikki kolme haastatteluaineistoa erikseen, mutta analyysin toteutus eteni kaikissa samalla tavalla.

Haastatteluaineiston (53,6 tuntia äänitallennetta) puhtaaksi kirjoittamisen yhteydessä pseudonymisoin ja koodasin aineiston analysointia varten. Toteutin pseudonymisointiprosessin niin, että poistin potilaiden nimet, viittaukset kotipaikkaan ja mahdollisiin muihin yksilöiviin tietoihin niin, ettei haastatteluaineisto ollut palautettavissa ilman koodilistaa henkilötiedoiksi, joista osallistujat olisi mahdollista tunnistaa. Kirjoittaessani tallenteita tekstiksi minun oli mahdollista palata haastatteluhetkiin. Haastattelujen aikana kirjoitin myös muistiinpanoja ja huomioita osallistujien erityisesti painottamista asioista.

Ennen analyysin aloittamista perehdyin kirjoitettuun aineistoon vielä kokonaisuksivan hahmottamiseksi. Tämän jälkeen keräsin aineistosta tutkimuksen aiheeseen liittyviä osallistujien lauseita, jotka pelkistin ja siitä edelleen keskenään samankaltaiset pelkistykset yhdistin alaluokiksi. Alaluokat abstrahoin edelleen yläluokiksi ja siitä edelleen yhdistäviksi luokiksi. Samankaltaisten aineiston osien yhteen liittäminen ja kokoaminen tutkimuskysymykseen vastaavaksi kokonaisuudeksi edellytti sitä, että välillä palasin lähdeaineiston pariin. Se vahvisti kuitenkin analyysiprosessia ja auttoi viimeistelemään sen. (Vaismoradi ym. 2016; Elo ym. 2022.)

Analyysin toteuttamisessa käytin neljännessä osajulkaisussa Atlas.ti -ohjelmistoa analyysin alkuvaiheessa, mutta viimeistelyn tein manuaalisesti. Muissa osajulkaisuissa (I-III) analyysin toteutuksessa ei käytetty apuna mitään sovellusta. Ensimmäisessä ja toisessa osajulkaisussa analyysi tehtiin parityönä. Kolmannessa ja neljännessä osajulkaisussa tein analyysin yksin. Analyysiprosessin aikana aineisto tiivistyi ja ryhmittelin samansisältöisiä alaluokkia edelleen. Analyysiin vaikutti oman ajatteluni ja tulkintani. (Elo & Kyngäs 2008; Kyngäs 2019.) Kaikkia osajulkaisuja työstettäessä tutkimusryhmän jäsenet osallistuivat analyysiin kommentoimalla luokkien jäsentelyä ja abstrahoinnin tasoa.

Kolmannen osajulkaisun haastatteluaineiston olin aiemmin analysoinut vain osajulkaisun tutkimustehtävään vastaavalta osalta. Siksi päädyin ennen metasynteesin

aloittamista analysoimaan tämän haastatteluaineiston siltä uudelleen, mikä oli vielä analysoimatta. Analysointi tuotti aineistosta uutta tietoa.

### 4.3.2 Metasynteesi

Tein haastatteluaineiston synteessin metasynteesimenetelmän avulla. Menetelmän avulla arvioin, vertailin keskenään ja sen jälkeen integroin haastatteluaineiston uudelleen yhtenäiseksi kokonaisuudeksi. (Thorne ym. 2004; Sandelowski & Barroso 2007). Metasynteesin avulla pystyin tekemään tutkimusaineistosta päätelmiä, jotka johdin induktiivisen sisällönanalyysin tuloksista. Näin saamani tutkimustulokset ovat enemmän kuin osiansa summa (Thorne ym. 2004; Finfgeld-Connett 2010; Malterud 2019a; Purssel & McCrae 2020) ja tuloksista pystyy erottelamaan niiden väliset suhteet (Finfgeld-Connett 2014).

Metasynteesi eteni siten, että luin ensin haastatteluaineistosta tehdyt induktiivisten sisällönanalyysien tulokset huolella, vertailin tulosten rakennetta ja arvioin abstraktiotasoa suhteessa kokonaisuuteen. Lisäsin syövänhoidon verkkopoliklinikkaa käyttäneiden potilaiden haastatteluaineistosta uuden kokonaisuuden, jota en ollut raportoinut osajulkaisussa (III), koska se osa aineistosta ei vastannut osajulkaisun tutkimustehtävään. Tein uuden sisällönanalyysin tälle aineistolle ja otin tulokset mukaan metasynteesiin. Tästä syystä päädyin purkamaan koko metasynteesiaineiston alaluokkatasolle asti, jotta osajulkaisua (III) varten kerätyn haastatteluaineiston sisällönanalyysitulokset olisivat integroitavissa.

Taulukoin tulokset alaluokkatasolla yhdeksi kokonaisuudeksi ja vertailin tuloksia etsien samankaltaisuuksia ja eroja. Prosessin aikana palasin useaan kertaan alkuperäisiin haastatteluaineistojen analyysien tuloksiin. Tämän vertailun, uudelleen yhdistelyn ja temaattisen tulkinnan myötä muodostin teemakokonaisuudet, joiden perusteella tein kokonaisuudesta synteessin.

Teemojen kehittäminen aineistosta edellytti analyttistä ja tulkinnallista työtä. Analyysissa korostui aineiston sisältö ja teemojen väliset suhteet. (Finfgeld-Connett 2014; Viasmoradi ym. 2016; Malterud 2019a; Purssel & McCrae 2020.)

## 5 TULOKSET

Tutkimuksessa muodostettiin synteesi suomalaisten parantumatonta syöpää sairastavien potilaiden selviytymisestä. Synteesin tulokset on kuvattu kuvioon 2. ja tulostekstiin teemakokonaisuuksittain. Teemakokonaisuuksien alaluokat on kirjoitettu tekstiin tummennetulla fontilla.

**Kuvio 2.** Synteesi parantumattonta syöpää sairastavan potilaan selviytymisestä



## 5.1 Arjessa selviytyminen oman elämänhallinnan kautta

Potilaiden arjessa selviytymisessä on oleellista, että heidän elämänhallintansa säilyy. Aluksi saattaa tuntua siltä, että **sairauden parantumattoman luonteen takia elämä tuntuu pysähtyvän**. Oman pystyvyyden rajoittuminen on kuormittavaa sekä sen sietäminen, ettei mitään enää jaksa. Apua voidaan tarvita pienissäkin askareissa ja on mahdollista, että itselle tärkeistä harrastuksista ja totutuista elämäntavoista, kuten vaikka matkailusta, voi joutua luopumaan. Elämänpiirin kaventuminen saattaa aiheuttaa muutoksia sosiaalisissa suhteissa, kuten ystävyys-suhteissa. Toisaalta jotkut ystävyys-suhteet syventyvät ja lujittuvat, mutta on mahdollista, että ystävästä erkaantuu sairauden takia. Elämän rajallisuuden ja tasapainon muutos on väistämätön.

Alkujärkytyksen jälkeen elämä **alkaa rakentua uudelleen**. Elämää on mahdollista elää sairaudesta huolimatta ja ikään kuin sairauden kanssa. Potilaiden oloa ja selviytymistä helpottaa se, että he pystyvät vakavan sairauden aikana tekemään itselleen iloa tuottavia asioita ja niistä he pyrkivät pitämään kiinni. Itsehoitoon, kuten riittävään lepoon, terveelliseen ruokavalioon ja riittävään uneen, kiinnitetään huomiota ja se koetaan itsestä huolehtimiseksi.

**Omien voimavarojen vahvistumista** edistää paitsi ystävien ja läheisten tuki, myös terveydenhuoltohenkilöstön rohkeutta luova ilmapiiri. Potilaiden selviytymiseen vaikuttavat keskustelut terveydenhuoltohenkilöstön kanssa. Hoidolliset ja ohjaavat keskustelut ilmaisevat potilaille huolenpitoa, välittämistä ja inhimillisyyttä. Työssäkäynti saattaa joillekin potilaille tarjota vastapainoa kokemukselle elämisestä sairaan ihmisen elämään. Työntajien kanssa on mahdollista neuvotella työajoista ja tarvittaessa töistä on mahdollisuus saada vapaata vastaanotto- ja lääkehoitokäyntejä varten.

**Aktiivinen rooli hoitoon liittyvässä päätöksenteossa** edistää selviytymistä. Kun terveydenhuoltohenkilöstö kuuntelee potilaita, välittyy potilaille keskinäisen kunnioituksen kautta tunne, että he ovat osa hoitotiimiä. Jaettu päätöksenteko saattaa olla ajoittain kuormittava asia, koska ilman lääketieteen tai hoitotyön koulutusta jotkut potilaat mieluummin jättävät päätöksenteon hoitoon liittyvistä asioista niille, joilla on tieto, koulutus ja osaaminen tehdä näitä päätöksiä. Hoitomahdollisuuksia arvostetaan, kuten myös sitä, että on mahdollisuus päästä tutkimuspotilaaksi vielä parantumattomassakin syöpäsairauden vaiheessa. Lääkehoidosta luopuminen saattaa olla osittain omakin toive ja niissä tilanteissa, joissa lääkehoito päädytään lopettamaan lääkärin päätöksellä, päätös ymmärretään useimmiten.



**Oman itsen hyväksyminen** sellaisena kuin on, edistää kokemusta paremmasta selviytymisestä. Hyväksymistä saattaa olla se, että pitkän pohdinnan jälkeen antaa itselleen luvan ostaa uusia talvivaatteita, vaikka kesällä olisi ajatellut, ettei talvella ole enää elossa. Oman kehon muutokset syövän hoitojen aikana ja sairauden edetessä on vaikeaa hyväksyä. Muutokset voivat olla laihtumisen tai lääkehoitojen aiheuttamia, kuten hiusten lähtö. Yleistä oman kehon haurastumista tapahtuu, kun lihaskunto vähenee.

**Positiivisuuden kehän vahvistaminen** auttaa selviytymään positiivisten ja usein negatiivistenkin ajatusten sekä sairauteen liittyvien mahdollisten vaikeuksien kanssa. Monella potilaalla on pyrkimys ajatella hyviä ajatuksia ja ympäröidä itsensä positiivisilla ihmisillä. Positiivisuus puolestaan edistää sitä, että oma itse on helpompaa hyväksyä sellaisena kuin sen hetkessä sairaustilanteessa kukin omassa elämäntilanteessaan on. Toisten ihmisten kertomat kuulopuheet tuttavistaan, jotka ovat menestyneet sairauteensa eivät edistä potilaiden selviytymistä ja tällaisissa tilanteissa voi tuntua, kuin happi loppuisi huoneesta. Toisten ihmisten sääli on useimmiten ei-toivottavaa.

## 5.2 Paras mahdollinen koettu terveys

Potilaat pyrkivät elämään mahdollisimman täysipainoisesti sairauden parantumattoman luonteen toteamisen jälkeen. Monella on vakavasta sairaustilanteesta huolimatta **kokemus mahdollisimman hyvästä terveydestä**, eikä sairauden tunnetta ole välttämättä ollenkaan. Heillä vain on elämäntilanne, johon kuuluu parantumaton syöpä. Siinäkin tilanteessa voi olla aivan tavallinen ihminen, joka ei toivo eikä kaipaa minikäänlaista erityiskohtelua. Tavallinen toive potilailla on se, että arki jatkuisi mahdollisimman ennallaan ja vointi pysyisi kohtuullisen hyvänä.

Voinnin ollessa mahdollisimman hyvä lisääntyy myös **vuorovaikutus ympäröivän maailman** kanssa. Vuorovaikutustilanteissa omaa sairaustilannetta jaetaan oman harkinnan mukaan. Sairautta ei ole useinkaan tarvetta salata, mutta siitä halutaan keskustella sosiaalisissa tilanteissa omilla ehdoilla. Potilailla useimmiten on mielipide sen puolesta, että sairauskeskeisissä keskusteluissa ei ole toivottavaa velloa. Mieluummin puhutaan muista asioista. Parisuhteessa olevat potilaat pyrkivät siihen, että sairaus ei vaikuttaisi parisuhteeseen. On täysin ymmärrettävää, että parantumaton syöpä vaikuttaa jollain tasolla, mutta puolisoa ei haluta hoitajan rooliin eikä

läheisille haluta olla taakaksi. Myötäelävä perhe ja läheiset ovat huomattava voimavara sairauden kanssa selviytymisessä.

**Päivittäisen elämän arvostamiseen** kuuluu tavallisen arjen erityinen arvokkuus. Se, miten voi elää kuten parhaaksi näkee ja miten voi vielä yrittää tehdä kaiken, minkä haluaa tehdä tai kokea. Päivä kerrallaan eläminen mahdollistaa pienistäkin hetkistä kiinnittämisen. Tulevaisuuttakin voidaan suunnitella sairaustilanteesta huolimatta ja siihen osin kuuluu se, että varmistetaan omaa mahdollisimman pitkään kotona pärjäämistä. Valtaosa potilaista ei halua siivota omaa kotia pois ympäriltään, vaikka vähittäinen kuolinsiivouskin voi olla mahdollista. Elämän vaalimisessa korostuu kotona olo, joka auttoi jaksamaan paremmin ja siksi jäljellä olevaa aikaa kotona vaalitaan arvokkaana asiana. Elämän aiempien tapahtumien jossittelu ei kannata vaan elettyyn elämään ollaan useimmiten tyytyväisiä. Mielekkään tekemisen, kuten liikunnan, lukemisen tai saunomisen avulla ajatukset saa pois sairaudesta. Elämän säännöllisyys puolestaan auttaa nukkumaan paremmin ja unenaikainen hetki on vapautus parantumattomasta syövästä. Pieniä erivapauksia suodaan itselle, mitä ei aiemmin ole tehty, kuten kirosan päästäminen silloin tällöin, jos harmittaa. Huumori on kantava voimavara sairauden aikana. Potilaat arvostavat elämistä odottamatta kuolemaa ja rauhallista tyytyväisyyttä sen hetkiseen olotilaan. Tulevaisuus todentuu joka tapauksessa, odottaa sitä tai ei. Loppuelämän ennustetta ei kaikkien potilaiden kanssa ole käyty läpi, joskaan valtaosa heistä ei pidä sitä edes tärkeänä. Elämän tapahtumista yritetään ottaa kaikki irti, ja elämänhalu on eteenpäin työntävä voima. Elämä saattaa olla niin tapahtumarikasta, että vapaaehtoisista terveydenhuollon palveluista, kuten vaikkapa hoitokodin päiväkeskus, voidaan tinkiä. Kuoleman suhteen voidaan olla jopa aavisituksen verran uteliaita. Oleellista on silti se, ettei sairaus määritä elämää ja elämän loppumista yritetään olla liikaa murehtimatta etukäteen.

### 5.3 Apua erilaisista tukimahdollisuuksista

Potilailla on **vahva luottamus tukimahdollisuuksiin**. Tietoisuus siitä, että apua saa tarvittaessa, auttaa selviytymisessä. Avun turvin selviydytään kotona pidempään. Kun apu on lähellä, saavutettavissa ja ympärivuorokautista, se lisää turvallisuuden tunnetta. Myös mahdollisuus pyytää hoitajaksoa hoitokotiin tai oman kunnan terveyskeskukseen tarvittaessa lisää turvallisuudentunnetta. Jo tietoisuus siitä, että on mahdollisuus saada apua, kun sitä tarvitsee, auttaa selviytymään paremmin. Tunne siitä, että välitetään, tuntuu hyvältä ja antaa kokemukseen omasta ihmisarvokkuudesta. Hoitokotijaksot ovat myös mahdollisuus toipumiseen ja voimien keräämiseen.

**Vertaistuen voima** kannattelee sairauden aikana. Vertaistukea potilaat saavat parhaiten toisilta potilailta, joilla on sama sairaustilanne, eli sairauden luonne on parantumaton. Myös syöpälääkehoidon aikaiset hoitokäynnit poliklinikalla tarjoavat hyviä mahdollisuuksia vaihtaa muiden potilaiden kanssa kuulumisia ja ajatuksia. Kuumusten vaihdot tuovat näkökulmaa ja tärkeää vertailukohtaa sille, ettei ole ainut potilas vastaavassa tilanteessa ja toisilta potilailta saattaa saada hyviä keinoja omaa selviytymistä tukemaan. Hoituhuoneissa hyväksytään myös se, jos ei jaksa puhua.

**Läheisten kannustava apu** on ensiarvoisen tärkeää ja siihen luotetaan. Läheisiltä saadaan paljon apua arjen askareisiin ja keskusteluihin. Lisäksi ystävien tuki kantaa. Läheisten ja ystävien kanssa saatetaan ajoittain keskustella eri asioista. Välillä voi olla helpompaa keskustella henkilön kanssa, johon ei ole niin vahvaa tunnesidettä kuin vaikkapa puolisoon.

Erilaisia **terveydenhuollon verkkopalvelun** kautta käytössä olevia viestintämenetelmiä potilaan ja häntä hoitavan terveydenhuollon toimintayksikön välillä arvostetaan. Takaisinsoittopalvelua parempana ja selviytymistä edistävänä palveluna on mobiiliapplikaatio, jonka kautta potilas pystyy ottamaan klinikkaan yhteyttä ja joka mahdollistaa sujuvan tiedonkulun potilaan ja terveydenhuoltohenkilöstön välillä. Applikaation käyttö mahdollistaa aktiivisemmän omaan hoitoon osallistumisen sekä sen, että potilaat pysyvät paremmin ajan tasalla hoidostaan ja oirehoito on hyvin hallinnassa. Vapauden tunne lisääntyy, kun ei tarvitse odotella lääkärin soittoa vaan on mahdollista viestiä applikaation kautta. Toisaalta, silloin kun lääkehoitokäynnit ajallisesti ovat lähempänä toisiaan, vaikka viikoittain, sitä sairauskeskeisemmältä sovelluksen käyttö saattaa tuntua. Sähköiset oirekyselyt tulevat silloin sovelluksen kautta useammin ja sovelluksen käyttö saatetaan kokea enemmän rasisitteeksi kuin avuksi.

**Terveydenhuollon henkilöstön laaja näkökulma potilaan sairauteen liittyvissä asioissa**, ymmärrys sairauteen liittyvistä asioista ja potilaasta henkilönä, auttaa. Tärkeänä pidetään sitä, että eri erikoisalojen henkilöstö keskustelee keskenään potilaiden parhaaksi. Läheisen huomioiva kohtaaminen vastaanotolla auttaa potilastakin jaksamaan paremmin.

Huomattava vaikutus sairauden aikaiseen selviytymiseen on **hoitoyksikön tarjoamalla tuella**. Siihen kuuluu hoitoyksikön toiminta, joka mahdollistaa tuttujen hoitohenkilöiden tapaamisen. Hyvä hoitosuhde auttaa hyväksymään sen, että sairaus voi välillä ahdistaa. Välitön, ymmärtävä ja avoin hoitosuhde on omaa jaksamista rohkaisevaa ja se lisää turvallisuuden ja jatkuvuuden tunnetta. Jos keskustelussa terveydenhuollon ammattihenkilön kanssa tulee esille loppuelämän ennuste, se on helpompaa hyväksyä, jos ennusteen kertoja on tuttu. Elvyttämättä jättäminen saattaa usein olla potilaiden omakin toive, mutta siitä huolimatta vieras lääkäri tiedon kertojana tuntuu

kylmältä ja liian suorapuheiselta. Tutun terveydenhuoltoalan ammattihenkilön kanssa on mahdollista saumattomasti seurata vointia ja mahdollisia oireita ilman, että tarvitsee aina aloittaa alusta koko sairaushistorian kertaaminen.

## 5.4 Sairaustilanteen hyväksyminen

**Oman elämänpolun kokonaisuuden pohtiminen** useimmiten siitä, kun keskustellaan parantumattomasta syöpädiagnoosista ja mahdollisesti ennusteesta. Sairaus aiheuttaa alakuloisuutta ja epävarmuutta. Tulevaisuuden varaan ei enää voikaan laskea eikä päivien kulkua suunnitella. Vointi saattaa olla hyvinkin vaihteleva ja aikaa ei haluta niiden päivien aikana, kun vointi on hyvä, kuluttaa mihinkään turhaan. Aika kuluu nopeammin, kun sitä on vähän ja oman elämän toiveiden kanssa joutuu usein olemaan kasvokkain. Se, että sairaus pitää vain hyväksyä, tuntuu välillä olevan edellytys sille, että pääsisi elämässä eteenpäin. Aiempi elämän historia auttaa hyväksymään sairauden ja omaa elämän kulkua saatetaan käydä läpi lapsuuden hetkistä aikuisuuteen. Oman elämän tarinaa kerrotaan lapsille ja lapsenlapsille. Omaan sairaustilanteeseen sopeudutaan ajan myötä. Jos syöpää on sairastettu kovin pitkään, parantumattoman diagnoosin saaminen ei vaikuta tunnetasolla yhtä paljon kuin henkilöihin, joiden sairaus onkin parantumaton heti alkujaan. Nuorien potilaiden on selvästi hankalampaa hyväksyä parantumaton tautidiagnoosi, koska elämä on vielä niin kesken ja elämän odotukset jäävät täyttymättä.

**Ristiriitaisten ajatusten hyväksyminen syövän hoidon aikana** pitää sisällään sen, että on inhimillistä samanaikaisesti toivoa hoitoa ja toisaalta kokea se raskaaksi. Hoitoa toivotaan, jotta elämä jatkuisi ja toisaalta hoitojen sivuvaikutuksen saattavat olla niin mittavia, ettei hoitojen aikana jakseta tehdä mitään. Syövän lääkehoidon aikana sairaus on koko ajan läsnä ja vain hoitotaukojen aikana saattaa olla edellytyksiä jaksaa elää aktiivisempaa elämää. Läheisten selviytyminen oman kuoleman jälkeen aiheuttaa huolta ja surua. Surullisuutta aiheuttaa edessä oleva ero, jonka kuolema väistämättä saa aikaan. Toisaalta mahdollisuus valmistautua kuolemaan on selviytymistä edistävä asia ja tietoisuus saattohoitopäätöksestä saattaa joillekin potilaille tuoda rauhan tunteen.

**Kuoleman hyväksyminen osana elämää** todentuu kuitenkin vasta siinä vaiheessa, kun oma aiempi työntäyteinen arki ja terveen elämän muuttuminen sairaan elämäksi tosiasiallisesti tapahtuu.

## 5.5 Tunteiden käsittely

Tunnetekijöiden hallintaa on sairauden alusta loppuun asti. **Emotionaalisten stressitekijöiden hallinta** vaihtelee sairauden aikana sen mukaan, mikä potilaan vointi ja syövän hoidon vaihe on. Omia tunteita tarkkaillaan ja tunteita pidetään välillä ai-soissa, koska niitä ei haluta näyttää tai koska ne tuntuvat itsellä olevan hallinnassa ja toisella hetkellä taas on annettava itkun tulla. Huolestuttavia kuolemaan ja suruun liittyviä ajatuksia hillittiin ajoittain aktiivisesti. Toivottomuuden tunne saattaa lisätä masentuneisuutta ja lääkehoidon lopettaminen voi aiheuttaa alakuloa. Joskus sairau-den aiheuttamat tunteet ovat luonteeltaan alkukantaisia ja olo on tunnetasolla ristiriitainen, kun suru ja tyytyväisyys vaihtelevat. Toisten sairaustarinat eivät aina tunnu kiinnostavilta ja useita potilaita julkisuuden henkilöiden taistelutarinat ärsyttävät. Joskus on omia ajatuksia paras ajatella yksin ystävällisessä hiljaisuudessa, omassa kuplassa. Oma pahaa oloa ei ole aina luontevaa jakaa, varsinkaan läheisten kanssa, koska heidän surunsa näkeminen voi lisätä omaa surullisuutta. Kun terveen elämästä sairaan elämään siirtyminen tuntuu huonolta sattumalta, niin sairaustilanteen hyväksyminen on hankalaa ja sitä on jopa vaikeaa uskoa. Valoisa luonne, huumori ja seesteisyyden tavoittelu auttavat selviytymisessä tunnetekijöihin liittyen. Potilaat, joiden elämään hengellisyys ja uskonto ovat kuuluneet ennen sairautta, saattavat löytää lohdutusta uskonnosta. Samankaltaisia tunteita saattaa herätä heissäkin, jotka eivät aiemmin ole olleet uskonnollisia. Näissä molemmissa tilanteissa sielunhoidolliset keskustelut auttavat selviytymään omien tunteiden kanssa.

**Elämän välietapeista saavuttamisesta nauttiminen** edisti selviytymistä antamalla tulevaisuudelle perspektiiviä. Kesämökille pääseminen vielä kertaalleen tai yhteinen perhejoulu voi tukea selviytymistä sairauden aikana.

**Henkisen kärsimyksen kanssa selviytyminen** on osin kuolemanpelon sietämistä. Tällaisessa tilanteessa selviytymisellä tarkoitetaan sen sietämistä, että tulevaisuuden aikaikkuna ei ole avoin. Tässä tilanteessa potilaita saattaa helpottaa se, että sairauden kanssa eläessä kuoleman hyväksyminen osana elämää todentuu. Vaikka koetaan olevan luonnollista, että kaikella on elämässä aikansa, epätietoisuus jäljellä olevan elämän pituudesta mietityttää. Kuoleman jälkeistä elämää pohditaan ja sitä, miten elämä jatkuu läheisissä. Koska ei ole enää mihin tarttua, olo saattaa tuntua saamattomalta ja voi tuntua siltä, että elämän merkitys on kateissa. Siihen, että millään ei ole mitään merkitystä, saattaa vaikuttaa se, että vointi on huono. Fyysisen voimien lasku puolestaan aiheuttaa sosiaalisen elämän hiipumista, joka taas saattaa aiheuttaa yksinäisyyttä. Elämään jäljen jättäminen, kuten vaikka päiväkirjan kirjoittaminen, nähdään kuitenkin merkityksellisenä kaikissa tilanteissa.

**Saattohoitoon liittyvän epämukavuuden tunteen kanssa eläminen** vaati omien tunteiden sietämistä esimerkiksi silloin kun kuoleman koettiin olevan liian läsnä. Hoitokodissa todentui oman elämän lopullisuus ja kuoleman kanssa jouduttiin ajoittain olemaan liikaa kasvokkain. Kuoleman arkipäiväisyys saattaa tuntua epävarmuutena. Lopullinen, viimeinen askelma saattohoitoon tuntui korkealta. Saattohoitoon ja hoitokotiin liittyvät ennakkoluulot tuotiin esiin niissä tilanteissa, kun potilaan kokemuksen mukaan siirto erikoissairaanhoidosta hoitokodin potilaaksi oli tapahtunut liian pian tai potilaalla oli kokemus, että siitä tai hänen omista tarpeistaan ja toiveistaan ei ollut hänen kanssaan riittävästi keskusteltu.

## 5.6 Terveysthuollon tukiverkoston ristiriitaisuus

Henkilökohtaisen sairauden aikaisen selviytymisen rinnalla potilailla on toiveita ja odotuksia terveydenhuollon palveluja kohtaan. Palvelujen vaikutus selviytymiseen oli ajoittain ristiriitaista ja jopa negatiivista. Potilaat **kyseenalaistavat terveydenhuollon palvelualttiutta**. Palvelutilanteissa on henkilökunnalta saattanut jäädä puuttumaan empatian tunne tai ainakaan he eivät ole osanneet osoittaa sitä, eikä sairauden takaa olla nähty ihmistä. Sairaalamailman suorapuheisuus voi tuntua ajoittain liian kylmältä ja toiveita ei ole otettu keskusteluun erikoissairaanhoidossa eikä hoitokodissa. Eri erikoisalojen henkilökunta ei aina ole toiminut yhdessä potilaan parhaaksi. Kotipalveluiden kiire ja resurssivaje näkyy potilaille riittämättömänä apuna ja tukena, josta ei ole hyötyä. Dialogin puuttuminen potilaan ja terveydenhuollon henkilökunnan välillä aiheuttaa potilaille jännitystä ja epätietoisuutta omasta tilanteesta. Usein potilailla voi olla kokemus siitä, että he ovat jopa tarpeettomia vastaanotolla ja aiheuttavat ajoittain liikaa työtä henkilökunnalle. Jatkuva lääkäreiden ja hoitajien vaihtuminen koetaan raskaaksi, koska on tilanteita, jolloin sairaustilanteesta ei päästä keskustelemaan suoraan. Liian usein pitää vastaanotolla käydä läpi kaikki, mitä siihen mennessä on aiemmin potilaan sairaushistoriassa tapahtunut.

**Liika sairauskeskeisyys palveluissa** saattaa aiheuttaa sen, että vastaanottoikäynnit tuntuvat potilaista turhilta. He pohtivat tehtyjä hoitopäätöksiä kyseenalaistaen niitä ja jotkut tehdyt tutkimukset ja hoidotkin voivat tuntua jälkikäteen ajatellen turhilta. Näistä syistä joillekin potilaille sairauskeskeisyyden takia saattaa jäädä päällimmäiseksi tunne, että sairaalakäynti on ollut enemmän taakka kuin helpotus. Potilaat toivoivat, että ensin selvitetäisiin millaiset potilaan omat tavoitteet hoidolle ovat ja mitä hän hoidoltaan toivoo, vaikka hän ei itse päätöksentekoon haluaisikaan osallistua.

# 6 POHDINTA

## 6.1 Tutkimuksen luotettavuus

Toteutin tutkimusprosessin hyvän tieteellisen käytännön peruseriaatteita noudattaen ja tarkastelin tutkimuksen luotettavuutta sen kaikissa vaiheissa. Peruseriaatteita ovat luotettavuus, rehellisyys, arvostus ja vastuunkanto. Varmistin tutkimuksen luotettavuuden tutkimuksen toteutuksen huolellisella suunnittelulla. Otin suunnittelussa huomioon aiemman tutkimustiedon. Rehellisyys tutkimuksen suunnittelun, toteutuksen ja arvioinnin osalta liittyy avoimeen, oikeudenmukaiseen ja puolueettomaan raportointiin. Osoitin arvostusta muille tutkijoille ja tieteelliselle toiminnalle lähdeviittauksin ja kannoin vastuun tutkimukseni koko elinkaaresta ja tutkimustuloksien julkaisemisesta. Toteutin tutkimuksen hyvän tieteellisen käytännön menettelytapoja noudattaen. (ALLEA 2017; Kohonen ym. 2019; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023.)

Olen pohtinut tutkimuksen luotettavuutta yleisten laadullisen tutkimuksen periaatteiden kautta, jotka ovat uskottavuus, tutkimusprosessin luotettavuus, vahvistettavuus, aitous ja siirrettävyys (Elo ym. 2014). *Uskottavuutta* olen arvioinut seuraavissa luotettavuutta arvioivissa alaluvuissa esittämällä sen, miten tutkimustulokset kuvaavat tarkasti käsitteellisen tulkinnan alkuperäisestä aineistosta. *Tutkimusprosessin luotettavuutta* kuvaan seuraavissa kappaleissa aineistonkeruun ja analysoinnin luotettavuuden arvioinnin kautta. *Vahvistettavuutta* olen arvioinut analyysin luotettavuuden arvioinnissa ja tulosten tarkastelu -kappaleessa osoittaakseni, että tulokset ovat yhteydessä aineistoon aineistonkeruun, analysoinnin ja tutkimusprosessin kuvaamisen kautta. Toisen tutkijan on mahdollista seurata tutkimusprosessia ja niitä päätöksiä, jotka tutkimuksen aikana tein. *Aitous* arvioin kuvaamalla aineiston raportoinnin oikeellisuuden ja sitäkin kautta aineiston ja tulosten välisen yhteyden. *Siirrettävyyden* periaate viittaa tutkimustulosten yleistettävyyteen esimerkiksi muihin pitkäaikaissairaiden potilaiden ryhmiin. (Lincoln & Guba 1985; Whittemore ym. 2001; Elo ym. 2014; Kyngäs ym. 2019)

## 6.1.1 Aineistonkeruun luotettavuus

Luotettavuutta vahvisti se, että suunnittelin tutkimusprosessin huolellisesti. Pidin päiväkirjaa reflektoinnin tukena ja sen avulla oli mahdollista huomioida omia tulkintojani, oletuksiani ja tietotaustaani. Pystyin arvioimaan, miten ne vaikuttivat tutkimusprosessiin ja tutkimustulosten uskottavuuteen. (Elo ym. 2014; Kyngäs ym. 2019.)

*Kirjallisuuskatsausta* tehdessä selviytymisen ilmiön kannalta merkitykselliset ja tarkoitusta vastaavat vertaisarvioidut tutkimukset muodostivat systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aineiston. Toinen tutkija osallistui kanssani katsauksen laatimiseen, mikä paransi erityisesti tutkimusten valinnan ja laadunarvioinnin luotettavuutta (Johansson 2007; Suhonen ym. 2016; Dalton ym. 2016; Polit & Beck 2020). Alustavien tietokantahakujen perusteella oli tiedossa, että kyseistä aihetta oli tutkittu vähän ja suomalaista tutkimusta ei ollut saatavilla lainkaan. Alkuperäinen tiedon haku rajattiin vuosiin 2005–2015 ja tulos jäi niukaksi. Vuosirajausta laajennettiin vuosiin 2000–2015. Uuden haun myötä katsaukseen lisättiin kolme uutta artikkelia. Informaatikon palvelua käytettiin hakusanojen määrittelyssä. Katsaukseen mukaan otetut artikkelit olivat vertaisarvioituja, laadullisilla menetelmillä tehtyjä oli 15 ja määrällisillä menetelmillä tehtyjä oli 11. Molemmat tutkijat suorittivat artikkelien laadunarvioinnin itsenäisesti. Tutkimukset arvioitiin Joanna Briggs Instituutin tulkinnallisen ja kriittisen arvioinnin tarkistuslistojen avulla. Yhtään artikkelia ei jouduttu kriittisen arvioinnin perusteella hylkäämään. (Hoitotyön tutkimussäätiö 2018.)

Kirjallisuuskatsauksen avulla sain ennakkokäsityksen aiheesta (Kyngäs 2019) ja sen avulla tehtiin haastattelurunko. Vahvistaakseni tutkimuksen luotettavuutta päivitin katsauksen tiedonhaun ennen yhteenveto-osan kirjoittamista koska palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tutkimus on lisääntynyt huomattavasti siitä, kun kirjallisuuskatsaus tämän tutkimuksen osatehtävää I varten on tehty. Edelleenkin suomalaista tutkimusta samasta aiheesta ei löytynyt. Luotettavuutta vahvistaa se, että systemaattinen kirjallisuuskatsaus on toistettavissa koska hakuprosessi kuvattiin huolellisesti (Dalton ym. 2016; Polit & Beck 2020).

*Haastatteluihin* vaikutti eniten osallistujien elämäntilanteet ja lääkärinvastaanottojen ja lääkehoitojen aikataulut siltä osin, kun haastattelut toteutettiin klinikkakäyntien yhteydessä. Haastattelutilanteet olivat niin pitkiä kuin osallistujat halusivat. Lisäksi tutkimusprosessissa auttoivat refleksiiviset keskustelut ohjaajien kanssa sekä omiin muistiinpanoihin palaaminen aika ajoin. Haastattelujen voidaan kuitenkin todeta olleen johdonmukaisesti eteneviä siinä mielessä, että kaikkien osallistujien kanssa käytiin haastattelurunkoa, joka erosi ainoastaan niiden lisäkysymyksen suhteen, jotka liittyivät tutkimuksen osatehtäviin III ja IV. Haastattelujen aikana esitin tarvittaessa



täydentäviä kysymyksiä ja varmistin, että olin ymmärtänyt oikein sen, mitä haastateltava puheellaan tarkoitti (Lincoln & Guba 1985; Whittemore ym. 2001). Osallistujien rekrytointi oli vaativaa, koska aineistonkeruun ajankohta osui 2020 keväällä COVID19 -pandemian ajankohtaan ja rekrytointi piti kevään ajaksi tauottaa. Tällöin oli saattohoitopotilaiden rekrytointi vielä kesken. Kun rekrytointia pysyttiin taas jatkamaan, piti potilasrekrytointia suorittavaa henkilökuntaa muistutella tutkimuksesta uudelleen

### 6.1.2 Aineiston luotettavuus

Haastattelujen aikana esitin tarvittaessa täydentäviä kysymyksiä ja varmistin, että olin ymmärtänyt oikein sen, mitä haastateltava puheellaan tarkoitti (Lincoln & Guba 1985; Whittemore ym. 2001).

Uskottavuutta paransi se, että pystyin tuottamaan totuudenmukaista tietoa, jonka sain haastattelujen kautta. Ne kerättiin osallistujilta, joilla oli paras tietämys tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä (Kyngäs 2019.). Aineiston luotettavuuteen vaikuttaa myös otoskoko, vaikka laadullisessa tutkimuksessa otoksen koolla ei ole samanlaista merkitystä kuin määrällisessä tutkimuksessa. Haastatteluaineisto alkoi haastattelujen aikana jo saturoitua. Se oli mahdollista todeta, kun tein samaan aikaan aineiston analyysia ja keräsin lisää haastatteluaineistoa. (Colorafi & Evans 2016; Kyngäs ym. 2019, Doyle ym. 2020.) Rekrytoinnin suorittaneet sairaanhoitajat oli perehdytetty tutkimuksen sisältöön ja tutkimustehtävään sekä sisäänottokriteereihin. Kaikille potilaille, jotka täyttivät sisäänottokriteerit, jaettiin tutkimustiedote ja potilasrekrytointia jatkettiin, kunnes osallistujamäärä oli riittävä. Aineisto ei valikoitunut ja itse en osallistunut potilasrekrytointiin, enkä ollut hoitotyössä tutkimuksen missään vaiheessa. Pysin pitämään osallistujamäärän kohtuullisena, koska osallistujien määrä ei ole olennainen tämän tyyppisessä aineistossa vaan aineiston rikkaus. (Colorafi & Evans 2016; Doyle ym. 2020.) Aineiston luotettavuutta paransi se, että havainnollistin osajulkaisuissa II-IV päättelyä ja tulkintaa alkuperäislainauksin tekstissä ja kuvasin esimerkkitaulukoin analyysiprosessin kautta abstrahoinnin etenemistä (Kyngäs ym. 2019; Elo ym. 2022). Aineiston uskottavuutta saattaa heikentää se, että osallistujat saattoivat joissain tapauksissa antaa mielestään hyväksyttäviä vastauksia (Hirsjärvi ym. 2009). Haastattelutilanteessa koin kuitenkin, että moni osallistujista jakoi kanssani hyvinkin yksityisiä asioita ja tunteita ja ikään kuin avautui haastattelussa.

### 6.1.3 Analyysimenetelmien luotettavuus

Sekä katsaus- että haastatteluaineisto analysoitiin sisällönanalyysimenetelmällä. Analyysimenetelmä oli sopiva, koska kiinnostuksen kohteena olevasta ilmiöstä tiedettiin vain vähän, käytettävissä ollut tieto ei ollut jäsentynyttä eikä vastaavaa tutkimusta tiettävästi ollut tämän potilasryhmän osalta. Vaikka analyysimenetelmä olikin induktiivinen päättely, oma ymmärrykseni ilmiöstä ohjasi analyysin tekemistä. (Polit & Beck 2020; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017; Kyngäs ym. 2019; Elo ym. 2014; Elo ym. 2022.)

Aineistoista tunnistettiin keskeiset väittämät, jotka kirjattiin alkuperäisilmauksiksi. Niistä ei kadotettu informaatiota pelkistysvaiheessa ja ne koodattiin tarkasti. Koodauksen avulla alkuperäisilmaukset olivat jäljitettävissä ryhmittely- ja abstrahointivaiheessakin. Vähittäisen pelkistämisen, ryhmittelyn ja abstrahoinnin avulla tehty synteesi antoi vastauksen tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimustehtävään. Katsausaineiston analyysin luotettavuutta paransi se, että analyysin teki kaksi henkilöä ja keskustelun ja vertailun kautta alkuperäisilmausjien ryhmittely samankaltaisiin alaluokkiin sujui ongelmitta. Samoin haastatteluaineiston analyysin osalta, jonka aikana minulla oli mahdollisuus käydä keskustelua abstrahoinnin tasosta ohjaajien kanssa. (Elo ym. 2014; Vaismoradi & Snelgrove 2019; Elo ym. 2022.) Analyysimenetelmän käytettävyyden arvioinnin apuna hyödynsin Elo ym. 2014 tarkistuslistaa (Elo ym. 2014).

Osan haastatteluaineistosta analysoin alkuvaiheessa Atlas.ti -sovelluksen avulla kokeillakseni samalla, miten sovelluksen avulla aineistoa pystyy järjestelemään, koodaamaan ja ryhmittelemään. Sovellus oli sopiva työkalu analysoinnin alkuvaiheessa alkuperäisilmauksia pelkistäessä, mutta koin hedelmällisemmäksi siirtyä analyysin loppuvaiheessa suorittamaan sen loppuun ilman sovellusta. Koin, että olisin tarvinnut syvällisempää osaamista sovelluksen käytöstä, jos olisin analyysin tehnyt sovelluksen avulla loppuun asti (Humble 2012; Salmona & Kaczynski 2016). Sovelluksen käytöstä on raportoitu osajulkaisussa IV. Atlas.ti -sovelluksen, tai vastaavien muiden sovellusten käyttö vaatii paitsi ymmärrystä myös harkintaa. Teknologian käyttö saattaa tarjota etua mutta on tärkeää pohtia, milloin sitä käyttää. (Humble 2012.)

Tutkimuksen osatehtävän III osalta analysoin haastatteluaineiston uudelleen ennen metasynteessin tekemisen aloittamista, koska aineisto oli aiemmin analysoitu vain siltä osin kuin aineistosta sain vastauksen osatehtävään. Siksi oli perusteltua, että käsitteelin osajulkaisuiden tulosten rakenteen vertailun ja abstraktiotason arvioinnin jälkeen metasynteesiaineiston kaikkien osajulkaisuiden tulosten ja uuden analysoidun aineiston osalta alaluokkatasolta alkaen. Yhteenvedo-osaa varten tekemäni uusi sisällönanalyysitulokset oli sujuvasti integroitavissa metasynteesiin.

Teemat oli mahdollista luoda, kun aineistosta oli syvälinen kokonaisuuden tuntemus. Analyttinen mielenkiinto kohdistui myös potilaiden kokemusten lisäksi siihen, miten aineistosta oli osoitettavissa se, miten potilaiden henkilökohtaiset kokemukset sijoittuvat myös laajempaan kontekstiin organisaatiotasolla ja tunnetasolla. (Braun & Clarke 2020.) Katsausaineiston päädyin jättämään metasynteetin ulkopuolelle, koska haastattelut olivat rakentuneet kirjallisuuskatsauksen tulosten päälle. Lisäksi valitsin metasynteettiin keskenään samankaltaiset aineistot eli kaikki metasynteettiin analysoitu aineisto on haastatteluaineistoa.

Alaluokkatason tulokset taulukoin kokonaisuudeksi ja vertailin tuloksia etsien samankaltaisuuksia ja eroja. Lopuksi yhdistin metasynteetin aikana muodostamani teemakokonaisuudet ja osin tässä vaiheessa ryhmittelin vielä uudelleen alaluokkia abstrahoidulla kuvailevia teemoja. Teemoittelun avulla pystyin paremmin kuvaamaan aineiston analyysin syvempää ymmärrystä osana metasynteettiä. (Vaismoradi & Snelgrove 2019.)

Metasynteetti oli mahdollista tehdä tätä tutkimusta varten keräämästäni aineistosta, koska metasynteetissä otoskoko ei ole keskeinen tutkimustuloksen merkittävyyden vaikuttava tekijä, ja synteetillä sain tutkimustulokseksi uuden tulkinnan tutkimuksen kohteena olevasta selviytymisen ilmiöstä. Metasynteetti oli johdonmukainen ja tarkoitukseen sopiva lähestymistapa laadullisen aineiston analysointiin ja mahdollisti tutkimuskysymykseen vastaavan aineiston arvioimisen, yhdistämisen ja yhteensovittamisen (Bondas & Hall 2007; Erwin ym. 2011). Se rikastutti selviytymisen kokemuksen ilmiön kuvaamista (Paterson ym. 2001). Malterudin (2019a) mukaan olisi suositeltavaa, että metasynteetti tehtäisiin aineistosta, joka on jo julkaistu vertaisarvioidussa lehdessä. Siitä huolimatta katsoin, että osajulkaisun III aineisto oli analysoitava tätä yhteenveto-osaa varten ja otettava mukaan metasynteettiin, koska sen analysoituani totesin sen tuovan uutta tietoa artikkelien tulosten lisäksi. Teemoittelun kautta synteetin tulosten esittäminen mahdollisti sen, että tulokset ovat sinällään otettavissa käytännön syöpäpotilaan hoitotyöhön avuksi (Vaismoradi & Snelgrove 2019; Braun & Clarke 2020).

Metasynteetin luotettavuutta paransi se, että aineisto oli itse keräämäni ja haastattelujen osalta tiesin, että olin haastattelujen aikana varmistanut osallistujilta, että ymmärsin heidän kertomansa oikein. (Malterud 2019a.) Näin ollen metasynteetti mahdollisti sen, että koska osajulkaisut olivat omia ja samoin metasynteetin tulokset, pystyin tekemään tuloksista laajoja johtopäätöksiä turvallisesti päätellen. Näyttöön perustuvien johtopäätösten voidaan katsoa olevan merkityksellisiä kliinisen hyödyn ja käytännön validiteetin osalta (Malterud 2019b).

Siirrettävyyden kriteerin osalta metasynteessin tulos on käytettävissä muissakin syövänhoidon vaiheissa, mutta ei ole suoraan siirrettävissä muihin parantumattomiin sairauksiin. Tulosten siirrettävyys riippuu siitä, mihin tarkoitukseen tietoa sovelletaan ja mihin kysymyksiin haetaan vastausta. Laadullinen metasynteesi ei siinä mielessä ole koskaan suoraan yleistettävissä. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että tulokset eivät olisi käytettävissä laajempienkin väestöryhmien kohdalla esimerkiksi suosituksia ja ohjeita laadittaessa. (Malterud 2019a.)

Metasynteessimenetelmän käytöstä ei ole yksimielisyyttä, eikä liioin siitä, miten sitä tulisi arvioida (Walsh & Downe 2005; Malterud 2019a). Menetelmä vaati huomattavaa perehtymistä ja koen, että menetelmän käytössä on paljon erilaisia käytäntöjä, joista piti lähdemateriaalin mukaan perustellen löytää omalle aineistolle sopiva. Menetelmä on kuitenkin hienorakenteinen jatkumo ja se vaati käsitteiden välisten suhteiden ymmärtämistä. Metasynteessin tulosten avaamisessa hyväksytään se, että se on osin tarinankerrontaa mutta näitä tuloksia ei olisi syntynyt ilman huolellista aineiston analysointia. (Finfgeld-Connert 2014.) Metasynteessissä synteessin tekeminen ja uusien tuloksien raportointi on tärkeintä, eikä aineiston tuloksia ole tarpeen toistaa eikä prosessia ole oleellista kuvata taulukoiden, kuten esimerkiksi sisällönanalyysimenetelmää hyödyntävissä tutkimuksissa on tapana (Malterud 2019a).

Metasynteessin avulla tutkimustuloskokonaisuus on valmiimpi otettavaksi käyttöön kliiniseen hoitotyöhön, vaikka metasynteesinkään avulla on vain harvoin mahdollista saada täydellinen ymmärrys tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä (Kent & Fineout-Overholt 2008).

## 6.1.4 Tulosten luotettavuus

Osatehtävittäin esitetyt tutkimustulokset on raportoitu osajulkaisuihin osoittamalla järjestelmällisesti, miten analyysi on edennyt ja käyttämällä suoria lainauksia. Olen pyrkinyt siten esittämään aineiston ja tulosten väliset yhteydet. (Kyngäs ym. 2019.) Tutkimustulokset heijastavat täsmällisesti osallistujien kokemuksia selviytymisen ilmiöstä. (Lincoln & Guba 1985; Whittemore ym. 2001.)

Laadullisessa tutkimuksessa subjektiivinen kokemus ja systemaattisuus on toistettavuutta tärkeämpi kriteeri. Esitin tutkimusmenetelmät sillä tarkkuudella, että yhteenvedo-osan lukija pystyisi kuvittelemaan noudattamani polun ja saisi tietoa tekemistäni valinnoista. Toisen tutkijan tai lukijan ei tarvitse kuitenkaan päätyä täsmälleen samoihin johtopäätöksiin aineistosta kuin minun. (Wong 2016, Malterud 2019a.)

Noudatin tulosten raportoinnissa Major & Savin-Badenin (2010) periaatetta, jonka mukaan tuloksissa voi näkyä tarinallisuus ja prosessi, jos sellainen on osoitettavissa. Synteesin teemat ”tunteiden käsittely” ja ”terveydenhuollossa vielä parannettavaa” ovat kaikkia muita teemoja leikkaavat teemat ja siksi ne liitettiin kuvioon toisten teemojen lomaan. Ensisijaisuudesta ja järjestyksestä riippumatta tuloksissa keskiytin selviytymisen kokemuksen kuvaamiseen. (Major & Savin-Baden 2010.)

Perehtyneisyys ja oma kokemus on saattanut vaikuttaa tutkimustuloksiin haastattelujen kautta. Aihe oli minulle tuttu ja potilaskohtaamiset samoin, joten omaa kokemusta voi pitää rikkautena. Koska tutkittava konteksti oli tuttu, koin, että minun oli helpompaa lähestyä paitsi aihetta myös osallistujia. Haastattelun pilotointiin en kokenut olevan tarvetta juuri oman aiemman tietämykseni johdosta. Minimoin tutkijana omaa vaikutustani tuloksiin siten, että en itse rekrytoinut osallistujia eikä minulla ollut pääsyä potilasasiakirjoihin. (Kynäs ym. 2019.)

Tutkimustehtävään ja osatehtäviin vastaavan kokonaisuuden perusteella pystyin tekemään tutkimustuloksista johtopäätökset (Finfgeld-Connert 2014), kuten minkälaiseen toimintaan tulee potilaiden hoidossa pyrkiä, miten se on kehittämisen tarpeessa, miten sitä kehitetään ja miksi kehittämistä tarvitaan.

Erityisenä vahvuutena tässä tutkimuksessa on se, että laadulliseksi aineistoksi haastatteluaineisto on varsin iso. Epäilemättä mahdollinen haastattelujen toistaminen myöhemmässä vaiheessa tai samojen henkilöiden haastattelu sairauden eri vaiheissa olisi antanut lisää vaihtelua siihen, miten selviytymisen kokemus muuttuu ajan saatossa ja sairauden edetessä. Potilaiden mieltymykset olisivat tulleet paremmin esiin myös haastateltaessa heitä useammin. Potilaiden kokemukset oletettavasti heidän sairautensa aikaisesta selviytymisestään muuttuvat kuoleman lähestyessä verrattuna siihen aikaan, kun he vielä saivat esimerkiksi syöpälääkehoitoa. Myös läheisten haastattelu erikseen tai yhdessä potilaiden kanssa olisi antanut vielä laajemman kuvan tutkimuksen kohteena olevasta selviytymisen ilmiöistä.

## 6.2 Tutkimuksen eettisyys

Toteutin tutkimuksen eettisiä periaatteita noudattaen. Ennen tutkimusaineiston keruun aloittamista huolehdin eettisen ennakoarvioinnin (R16069H ja R19110H) ja tarvittavien lupien hakemisesta. Toteutin tutkimuksen oman tieteenalan sääntöjen ja ohjeistusten mukaisesti, sekä noudatin hyvän tieteellisen käytännön ohjeistusta. Haastattelujen toteutus ei vaikuttanut osallistujien terveyteen ja turvallisuuteen. Osoitin arvostusta sekä osallistujia kohtaan että tutkimuksen rekrytointiin osallistuvia

sairaanhoitajia kohtaan. Aineiston säilytin tietoturvallisesti ja tietosuojatusti noudattaen voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä (1050/2018) sekä salassapitoon, luottamuksellisuuteen ja vaitioloon liittyviä velvoitteita. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023.)

En käyttänyt potilaiden tunnistetietoja osana tutkimusaineistoa, joten tästä ei aiheutunut riskiä tutkimukseen osallistuneille. Vaikka potilaiden nimi- ja osoitetieto sekä puhelinnumero pyydettiin tutkimuksen suostumuslomakkeella, niitä ei käytetty osana tutkimusta vaan ainoastaan haastatteluajankohdan sopimiseksi. Kaikki haastatteluista kertyneet tiedot käsittelin luottamuksellisesti salassapitovelvollisuutta noudattaen enkä luovuttanut aineistosta mitään yksilöitävissä olevaa tietoa. Poistin aineistosta kaikki sellaiset tiedot, jotka olisivat voineet johtaa osallistujien tunnistamiseen. (Finlex 1050/2018; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023.)

Tutkimukseen osallistuminen on osallistujille vapaaehtoista, ja jokaista kohtelin yksilöllisesti ja kunnioittavasti. Kaikilla osallistujilla oli riittävä aika harkita osallistumisestaan, koska rekrytoinnin suorittivat siihen perehdytetyt sairaanhoitajat ja minä otin osallistujiin yhteyttä haastatteluajan sopimiseksi vasta päivän – parin sisään siitä, kun he olivat saaneet tiedotteen. Ennen haastattelun alkua pyysin heiltä kirjallisen suostumuksen, josta alkuperäinen kappale jäi minulle ja osallistujat itse saivat kopion. Ennen haastattelun alkua varmistin, että osallistujat ymmärsivät, mihin olivat antaneet suostumuksena ja mihin olivat osallistumassa. (ALLEA 2017; Kohonen ym. 2019; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023; Tuomi & Sarajärvi 2018.) Osallistujat olivat tietoisia henkilötietojen käsittelyperusteesta, joka tässä tutkimuksessa oli suostumus tutkimukseen tietosuoja-asetuksen art. 6(1)(a):n nojalla. Täydentäviltä osin käytettiin tieteelliseen tutkimukseen liittyvä yleistä etua art. 6(1)(a):n ja 9(2)(j):n nojalla (Yleinen tietosuoja-asetus 2016/679). Suostumus tutkimukseen osallistumiseksi helpottaa osallistujien henkilötietojen hallinnan valvontaa ja suostumuksella on osallistujille tärkeä merkitys omien tietojensa jakamiseen liittyen (Gefenas ym. 2022).

Tallensin skannatut suostumuslomakkeet ja litteroidun haastatteluaineiston elektronisesti Pirkanmaan sairaanhoitopiirin Lokero-järjestelmään. Lokero -tutkimustietokanta on salanasuojattu ja käyttäjäkohtainen ja tutkimuksen tietosuoja-asetukseen kirjattu. Kirjallisen tutkimusaineiston, kuten alkuperäiset suostumuslomakkeet ja teemahaastattelulomakkeet, joihin olin tehnyt muistutuksia haastattelujen aikana, säilytin suojatusti lukitussa kaapissa Tampereen yliopistollisen sairaalan työhuoneessa, jonne on kulunvalvonta. Haastattelutallenteet, joissa ei ole tallennettu osallistujien nimiä, on tallennettu omalle kotitietokoneelleni, joka on salasana- ja palomuurisuojattu. Hävitän tutkimusaineiston 15 vuoden arkistointiajan jälkeen. (TENK 2012; Barnhill & Barnhill 2015.)

Ennen rekrytoinnin ja haastattelujen aloittamista oli luontevaa pohtia potilasryhmän haavoittuvuutta. Tutkimusetiikan periaate; tutkittavien suojeleminen ja kohtelu korostuu, kun tutkimuksen kohteena on sensitiivinen potilasryhmä (Resnik 2015). Parantumatonta syöpää sairastavien potilaiden voidaan katsoa olevan haavoittuva potilasryhmä, koska tutkimus kohdistuu vaikeaan elämäntilanteeseen (Aho & Kylmä 2012). Syöpäpotilaiden kohdalla termillä ”haavoittuva” tarkoitetaan usein emotionaalisia ja psykososiaalisia asioita tai kysymyksiä (MacKenzie & Parker 2015).

Laki lääketieteellisestä (488/1999) tutkimuksesta ei kuitenkaan määrittele tätä potilasryhmää vajaakykyiseksi, koska potilaat pystyivät antamaan tietoisesti suostumuksen ja vajaakykyisiä potilaita ei rekrytoitu. Tutkimuksen aihe ei ollut emotionaalinen vain osallistujille vaan myös minulle tutkijana. Tutkimuksen aikana pyrin ottamaan huomioon myös sen, miten osallistujien kokemukset vaikuttivat minuun tutkijana. Haastattelijana kahdenkeskisissä tilanteissa oma roolini oli potilaisiin vaikuttava ja siitä oli oltava tietoinen koko haastatteluhetken ajan. Keskinäinen vuorovaikutus vaikuttaa haastatteluun ja se on laadullisessa tutkimuksessa hyväksyttävää. (Qu & Dumay 2011.)

Tallensin haastatteluista vain äänen, en arvioinut tai tulkinnut osallistujien eleitä ja ilmeitä. Koska väärin tulkintojen mahdollisuus oli olemassa, tarkensin tarvittaessa haastattelun aikana lisäkysymyksiä, olisiko ymmärtänyt oikein potilaan kertoman. Luottamuksen saavuttamisen kautta pyrin minimoimaan mahdollisuutta, että osallistujat kokisivat jotenkin osallistujia-tutkija-aseman niin, että minulla olisi ollut valta-asema suhteessa haastateltavaan. Vaikka on yhteisymmärrys siitä, mistä puhutaan, se ei välttämättä takaa sitä, että keskustellaan vapaasti. (Qu & Dumay 2011.)

Tutkimuksen eettisyyttä lisäsi se, että olin käynyt osallistujat rekrytoivien hoitajien kanssa keskustelua siitä, missä tilanteissa potilaita ei esimerkiksi saattohoitovaiheessa enää rekrytoida. Lisäksi itse ymmärsin oman aiemman työkokemukseni ja osaamiseni perusteella palliatiivisen hoidon ja saattohoidon luonteen. Olin tarkoituksella muotoillut teemahaastattelun aiheet sellaisiksi, että osallistujien kunnioittaminen ja suojeleminen oli huomioitu. Olin varautunut siihen, että mikäli haastattelutilanteissa nousi esiin jotain hoitolinjauksiin liittyviä kysymyksiä, ohjasin osallistujat ottamaan asian puheeksi heitä hoitavien lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan kanssa. Koin, että haastattelujen aikana saavutin osallistujien luottamuksen ja osallistujat vaikuttivat olevan hyvillään siitä, että he tulivat kuulluiksi. Heidän kokemuksensa sairauden aikaisesta selviytymisestään oli arvokas ja merkityksellinen, enkä olisi samaa tietoa saanut mistään muualta enkä miltään muulta potilasryhmältä. Haavoittuvan potilasryhmän tutkiminen oli siis perusteltua (Helsingin julistus 1964; Ivanova ym. 2017). Heidän tuli myös saada äänensä kuuluviin (Finnegan & O’Donoghue). Paitsi oman tarinan

jakaminen, osallistujia saattoi motivoida osallistumaan sekin, että heidän tarinansa saattaa tutkimuksen kautta auttaa jotain toista henkilöä, joka on samassa tilanteessa. Keskustelu saattaa olla terapeutistakin, vaikka se ei ole tutkimushaastattelun lähtökohta ollutkaan. Haastattelu kuitenkin osoittaa potilaalle sen, että olin kiinnostunut juuri siitä, mitä hänellä on sanottavaa. (Lowes & Paul 2006; Aho & Kylmä 2012.)

### 6.3 Tulosten tarkastelu

Tämän tutkimuksen tulokset osoittavat, että parantumaton syöpä sairastavien potilaiden selviytyminen omassa arjessaan on useiden eri tekijöiden summa. Vaikka jokaisen parantumaton syöpä sairastavan potilaan kohdalla on kyse yksilöllisestä tilanteesta, tämän tutkimuksen tulokset antavat kokonaiskuvan niistä tekijöistä, jotka vaikuttavat potilaan selviytymiseen. Potilaan selviytymistä sairauden kanssa tulee seurata ja siitä tulee kysyä potilaalta. Tutkimuksessa esiin tulleet potilaan sairauden aikaista selviytymistä kuvaavat tekijät mahdollistavat selviytymisen osatekijöiden tunnistamisen entistä paremmin. Parantumaton syöpä sairastavan potilaan kanssa tulisi keskustella avoimesti ja selvittää missä selviytymisen osa-alueilla hän tarvitsee apua ja tukea. Tutkimus toi esille monenlaisia selviytymisen kokemuksia ja kuvaa potilaiden kokemuksia sairauden aikaisesta selviytymisestäään.

#### *Arjessa selviytyminen oman elämänhallinnan kautta*

Suomalaiset parantumaton syöpä sairastavat potilaat kuvaavat sairauden alkuvaiheen olevan lähes poikkeuksetta rankkaa. Tätä tulosta tukevat aiemmat kansainväliset tutkimukset (Mosher ym. 2016; Nipp ym. 2017). Parantumattoman syövän alkuvaiheeseen kuuluu elämän pysähtyminen ja sen rajallisuuden käsittely osin sairauden ennusteen kautta. Ennusteen antamisen ymmärretään olevan vaikeaa ja terveydenhuoltohenkilöstöltä ei vaadita tarkkaa arviota jäljellä olevasta elämästä. Sitä on vaikea antaa tarkkaan arvioiden. Tämä vahvistaa aiempaa kirjallisuutta (Islam ym. 2016).

Positiivisen asenteen ylläpitäminen ja vahvistaminen oli merkityksellistä oman selviytymisen kannalta, ja toivoa elämässä oli siitäkin huolimatta, että sairaus oli luonteeltaan parantumaton. Huomionarvoista on, että jos terveydenhuoltohenkilöstö ei ota esille myönteisen asenteen, toivon tai positiivisuuden näkökulmaa, niin myös potilaat välttivät siitä puhumista. Tämä on noussut esille myös aiemmissa tutkimuksissa (Wenrich ym. 2003; Arantzamendi ym. 2020.) Positiivisuutta sinällään on kuvattu selviytymiseen liittyvänä tekijänä niin tässä tutkimuksessa kuin aiemmin,



Christianson ym. (2013) mukaan optimistisesti elämän kokevalla ihmisellä saattaa olla lisääntyntä sinnikkyyttä kohdata vakavan sairauden aiheuttamia vaikeuksia.

Tämän tutkimuksen tulokset antavat viitettä siitä, että tämän potilasryhmän voimaantumisen suojeleminen on keskeistä. Aiempaa kirjallisuutta vahvistaa se, että parantumaton syöpä sairastavat potilaat kuvasivat usein elävänsä keskellä luopumista, kompromisseja ja oman identiteetin uudelleen hahmottamista (Richardson ym. 2010; Wakefield ym. 2018). Tästä syystä he tarvitsivat apua ja tukea elämän uudelleen rakentamiseen (Richardson ym. 2010). Kuten aiemmissakin tutkimuksissa tärkeänä pidettiin sitä, että itsellä on tunne oman elämän hallinnasta (Barry ym. 2015; Nysaeter ym. 2022) ja, että itsenäisyys säilyy omassa hoitoon liittyvässä päätöksenteossa. (Black 2011; Wakefield ym. 2018; Kuosmanen ym. 2020). Elämän uudelleen rakentamiseen liittyi toisaalta kuoleman tiedostaminen ja toisaalta huomion siirtäminen kuolemasta muualle. (Arantzamendi ym. 2020).

Parantumaton syöpä sairastavien potilaiden selviytymistä tukivat eniten elämänhallinnan tunne sekä mahdollisuus elää omassa kodissa. Merkityksellistä oli päivittäisen elämän säilyminen mahdollisimman ennallaan. Toisaalta tulokset vahvistivat käsitystä siitä, että potilaat kaipaavat edelleen tukea itsensä arvostamiseksi sellaisena kuin ovat. He toivoivat, että heidän ihmisarvonsa ja oikeutensa säilyisivät ennallaan, samoin vastuut ja velvollisuudet. (Black 2011; Wakefield ym. 2018).

Tässä tutkimuksessa potilaiden kuvaamana tuli esille, että eläminen nykyhetkessä ja tavallisen arjen arvostaminen oli hyvin yleistä. Tätä puoltaa myös aiempi tutkimuskirjallisuus (Black 2011; Sandsdalen ym. 2015; Nysaeter ym. 2022). Nykyhetkessä eläminen vaikutti tämän tutkimuksen tuloksien perusteella olevan yhtä tärkeää kaikissa sairauden vaiheissa. Nykyhetken elämiseen vaikutti myös uuden normaalin löytäminen niin, että pyrittiin minimoimaan parantumattoman syövän vaikutus omaan jokapäiväiseen elämään (Arantzamendi ym. 2020).

### *Paras mahdollinen terveys*

Tutkimus tuotti uutta tietoa siitä, että parantumaton syöpä sairastavilla potilailla on usein kokemus mahdollisimman hyvästä terveydestä sairaustilanteeseen nähden. Vaikka tutkimuksen tulokset osoittivat myös, että monelle potilaalle sairauden aikainen selviytyminen voi olla rankkaa, edisti kokemus omasta mahdollisimman hyvästä terveydentilasta vahvasti heidän selviytymistään vaikeassa sairaustilanteessa. Jatkossa voisikin pohtia sitä, toisiko terveyden kokemuksen korostaminen uutta näkökulmaa siihen vuorovaikutuksen tyyliin, jota potilaat pitävät kuoleman keskustelussa vellomisena. Potilaat eivät kokeneet tarpeelliseksi keskustella kuolemasta

terveydenhuoltohenkilöstön kanssa. Tässä ei ollut kyse siitä, että he olisivat kieltäneet oman sairaustilanteensa. He eivät vain oman jaksamisensa edistämiseksi pitäneet keskustelua tarpeellisena. Tietoisuus kuolemasta riittää ja saattaa vaikuttaa niin, että se mahdollistaa keskittymisen enemmän hyvään elämään syövän kanssa. Siihen liittyy tietoisuus siitä, että ei ole aikaa menetettävänä (Arantzamendi ym. 2020).

### *Apua erilaisista tukimahdollisuuksista*

Suomalaisten parantumaton syöpää sairastavien potilaiden avun ja tuen saannin odotukset liittyivät tämän tutkimuksen tulosten mukaan kiinteästi siihen, että avun turvin he selviytyvät kotona pidempään. Aiemmin on kuvattu hyvin samasta näkökulmasta se, että terveydenhuoltohenkilöstöltä ja läheisiltä saatu ja tuki auttaa potilaita sairauden kanssa selviytymisessä (Lehto-Järnstedt ym. 2002) ja luottamuksellisen hoitosuhteen rakentamisessa (Heyland ym. 2006). Avoin, rehellinen ja empaattinen keskustelu potilaiden kanssa auttaa vähentämään potilaiden pelkoa ja näissä tilanteissa terveydenhuoltohenkilöstö on ensiarvoisen tärkeässä asemassa mahdollistamassa potilaiden selviytymistä sairauden kanssa. Tämä on noussut esiin myös aiemmissa tutkimuksissa (El-Jawahri ym. 2014; Fliedner ym. 2019; Nysaeter ym. 2022).

Tulosten mukaan verkkopalvelujen käyttö edistää potilaiden selviytymistä parantumattoman syövän kanssa. Potilailla tulisi olla mahdollisuus siihen, että he pystyisivät ottamaan verkkopalvelujen kautta yhteyttä terveydenhuoltohenkilöstöön. Se mahdollistaisi myös systemaattisemman terveydentilan ja elämänlaadun seurannan. Etäseurannan ja viestinnän helppouden tulisi olla keskeinen osa laadukasta syövän hoitoa. Se edellyttää kuitenkin myös tahtotilaa terveydenhuoltohenkilöstöltä palvelun toteuttamiseen. Saman suuntaiseen tutkimustulokseen ovat päätyneet myös Bamgboje-Ayodele ym. (2022) ja Bash ym. (2023). Vaikuttaa olevan niin, että potilaille merkityksellisintä verkkopalvelujen käytössä on yhteydenoton helppouden lisäksi verkkopalvelujen vaikutus turvallisuuden tunteen lisääntymiseen. Viestintä voi olla potilaille välillä ylivoimaista ja siitä syystä sitä tulisi entisestään helpottaa (Bamgboje-Ayodele ym. 2022). Viestintä on tärkeää siitäkin syystä, että potilailla tuntui olevan epävarmuutta siitä, miten sairaus etenee, millaisia oireita se aiheuttaa ja millaisia mahdollisia heidän arkeaan lamaannuttavia tekijöitä sairauden eteneminen ja voinnin huononeminen saattaa tuoda mukanaan (Heyland ym. 2006; Etkind ym. 2017).

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella on ilmeistä, että potilaiden selviytymisen tukemiseksi terveydenhuollossa voisi olla hyödyllistä vakinnuttaa rutiininomaiseen käyttöön parantumaton syöpää sairastavien potilaiden voinnin seurantaan

tarkoitettu verkkopalvelu. Vastaanottokäyntien yhteydessä olisi suositeltavaa ottaa entistä systemaattisempaan käyttöön oirekyselykaavakkeet ja avoimelle keskustelulle potilaan kanssa olisi hyvä resursoida riittävästi aikaa. Vaikka osin tämän tutkimuksen tuloksissa tuli esille, että terveydenhuollossa on palvelujen osalta vielä parannettavaa, tulokset tukivat myös sitä, että parantumaton syöpä sairastavat potilaat ovat kovin kiitollinen potilasryhmä ja arvostavat myös suuresti saamaansa apua ja tukimahdollisuuksia (Black 2011).

Aiempaa tutkimuskirjallisuutta tukee se, että läheisten toivotaan osallistuvan vastaanotto- ja hoitokäynneille (Heyland ym. 2006). Toisaalta tämän tutkimuksen tuloksien mukaan potilaat eivät halua avoimesti jakaa kaikkia asioitaan vaan joissain tilanteissa omista asioista päättäminen ja omien asioiden hoitamisen vastuu haluttiin pitää itsellä. Samoin ovat tutkimuksessaan todenneet Nysaeter ym. (2022). Lähipiirin rooli on joka tapauksessa merkittävä potilaiden kotona pärjäämistä ajatellen (Haltia ym. 2018).

Läheisiä haluttiin suojella ja ajoittain potilaiden viestiminen sairaudesta heille saattoi tämänkin tutkimuksen mukaan olla valikoivaa. Potilaat miettivät huolellisesti mitä kerrotaan ja mitä ei. Tiedon rajoittamisen nähtiin olevan surun lievittämistä ja tasapainoilua sen välillä, mitä tietoa jaetaan ja mitä ei. Tavoitteena tässä oli useimmiten se, ettei rasiteta läheisiä surulla. Aiempaa kirjallisuutta vahvistaa se, että joskus oli helpompaa jakaa sairauteen liittyviä asioita vertaisen tai jonkun oman lähipiiristä ulkopuolisen kanssa. (Arantzamendi ym. 2020).

Potilaskeskeisyys on verrattavissa holistiseen lähestymistapaan, joka saattaa olla palliativisen hoidon yksiköissä enemmän arkipäivää kuin syövän hoitoa tarjoavissa yksiköissä yleensä. Tämän tutkimuksen tuloksien mukaan parantumaton syöpä sairastavat potilaat odottavat tällaista laajaa näkökulmaa terveydenhuoltohenkilöstöltä. Siihen kuuluu ymmärryksen, yhteistyön ja huomioivan kohtaamisen ohella interaktiivinen keskustelu ja hoidon jatkuvuus. (Cawley ym. 2011.) Potilaan selviytymistä eheänä ja sopeutumista sairauteen edesauttaa se, että häntä kohdellaan ihmisenä, eikä vain sairaustapauksena (Coyle 2006).

Tämän tutkimuksen tulokset tukevat sitä käsitystä, että potilaskeskeisen hoidon vaatimukset eivät vielä täyty. Potilaskeskeisen hoidon piirteitä ovat muun muassa potilaan arvojen, käsitysten ja tarpeiden kunnioittaminen, potilaan hoidon siirtyminen ja jatkuvuus terveydenhuollon eri toimipisteiden välillä, avoin viestintä sairauden tilasta ja ennusteesta sekä sen mahdollistaminen, että myös potilaan läheiset tulevat kuulluiksi hoidon päätöksentekoa koskien (Möllerberg 2017; Katz 2018).

### *Sairaustilanteen hyväksyminen*

Tämän tutkimuksen tulokset tukevat sitä ajatusta, että potilaan selviytymisen tukemisen kannalta voisi olla hyödyllistä se, että terveydenhuoltohenkilöstö aktiivisemmin tarttuisi kuoleman odottamisen tematiikkaan ja potilaita autettaisiin ymmärtämään jäljellä olevan ajan merkitys oman elämänpolun varrella sairauden hyväksymisen kautta. Tunne siitä, että aika kuuluu liian nopeasti ja aika menee hukkaan voisi olla helpommin käsiteltävissä, jos terveydenhuoltopalveluissa kyettäisiin vastaamaan paremmin potilaiden odotuksiin yksilöllisen kohtaamisen suhteen (Catania ym. 2010). Potilaiden peloista olisi hyvä keskustella ja pohtia lähestyvää kuolemaa heidän näkökulmastaan, yhdessä heidän kanssaan. Näin varmistuisi se, että he tulisivat kuuluksi ja heidän tarpeensa kartoitetuksi. Odotukset ja toiveet voivat liittyä siihenkin, miten he ajattelevat heidän kuolinhetkensä tapahtuvan ja missä he haluavat kuolla. Tässä tutkimuksessa ei potilaiden selviytymistä edistävästi niinkään vaikuttanut se, että heillä olisi varmuus yhden hengen huoneesta vaan enemmänkin se, että he olivat itse selvillä mitä tapahtuu. Samaan tulokseen on tutkimuksessaan päättänyt Heyland ym. (2006).

Sairauden hyväksyminen vaikutti mahdollistavan elämisen, koska mahdollinen kamppailu sairautta vastaan oli lakannut eikä sairaus välttämättä aiheuttanut suuren suuria ongelmia jokapäiväiseen elämään. Tietoisuus kuolemasta tavallaan auttoi olemaan tietoisempi elämästä ja siitä, mikä elämässä on tärkeintä. (Arantzamendi ym. 2020.) Kuolema oli kuitenkin mahdollista hyväksyä ja monissa tapauksissa auttoi se, että elämästä ei kukaan selviä kuolematta. Tämä tulos vahvistaa aiempaa kirjallisuutta sen suhteen, että kuoleman ymmärretään olevan luonnollinen osa elämää (Arantzamendi ym. 2020). Sairauden hyväksymisen kautta potilaat vaikuttivat pyrkivän sitä kohti, että he ymmärtäisivät oman elämäntilanteensa ja löytäisivät parantumattomasti sairaana suunnan ja arvon omalle elämälleen (Martela & Steger 2016).

### *Tunteiden käsittely*

Suomalaisten parantumattonta syöpää sairastavien potilaiden sairauden alkuvaiheesta elämän loppuvaiheeseen asti selviytymisen kokemukseen liittyi omien ja läheisten tunteiden käsittelyä. Emotionaaliset vaikutukset syöpäsairauden aikana tunnetaan jo aiemmastakin kirjallisuudesta (Wenrich ym. 2003; Catania ym 2010; Richardson ym. 2010; Morrison ym. 2017). Parantumattoman syöpädiagnoosin kuullessaan potilailla oli usein kokemus siitä, että sen vaikutus on kovin monitahoinen. Se aiheutti oman

terveen minän menetyksen ja katkoksen elämänkulussa. Omaan olemassaoloon ei voinut enää luottaa ja entisen terveen elämän jättäminen saattoi aiheuttaa ahdistusta ja masennusta. Elämä saattoi tuntua siltä, että joutui istumaan kuoleman odotushuoneessa tietäen ja tuntien päivittäin oman kuolevaisuutensa. (Catania ym. 2010; Wakefield ym. 2018.)

Sana ”sietäminen” toistui usein potilaiden sanoittaessa tunteitaan. Se kertoi osin siitä, että potilaat sietivät sairauden aiheuttamaa mahdollista ahdistusta ja selviytyvät sen kanssa yksilöllisesti eri keinoin. Sietämisellä tarkoitettiin yksilön henkilökohtaista kykyä selviytyä haastavassa tilanteessa. Tämä vahvistaa aiempaa kirjallisuutta (Bonanno 2004; Sihvola ym. 2022). Resilienssin voidaan ymmärtää olevan yksilön psykologista kykyä selviytyä elämän vastoinkäymisistä (Bonanno 2004). Psykologinen selviytymisprosessi ei ole tämän potilasryhmän kohdalla kuitenkaan paranemisprosessi vaan sairauden kanssa selviytymistä. Psykologisen sietokyvyn ajallisina osatekijöinä voidaan ymmärtää olevan elämä ennen sairastumista, sairausdiagnoosin saaminen ja hoidot, tilanne sairauden parantumattomuuden toteamisen jälkeen ja näihin tilanteisiin vaikuttavat tekijät (Bonanno ym. 2015).

Omien ajatusten hallinta oli aktiivista suorittamista. Tutkimuksen tuloksissa tuli esille sairauteen liittyvien surua aiheuttavien asioiden jatkuvan ajattelun lopettaminen. Se vaati huomattavaa sitkeyttä ja päättäväistä ajatusten uudelleen suuntaamista johonkin mielekkäämpään kuin sairauteen tai kuolemaan. (Arantzamendi ym. 2020).

Erityisen tärkeää olisi se, että terveydenhuoltohenkilöstöllä olisi aikaa keskusteluun ja halua kartoittaa potilaan tunne-elämää jo sairauden alkuvaiheessa. Siten olisi mahdollista tunnistaa ne potilaat, joilla on tarve psykososiaalisen tuen saamiseen (Wenrich ym. 2003; Morrison ym. 2017). On hyvä ottaa huomioon sekin tosiasia, että fyysisen oirekuorman ja emotionaalisten ongelmien välillä on yhteys (Hanratty ym. 2013; Andersen ym. 2014).

Saattohoitovaiheessa olevat potilaat saattoivat kokea, että he ovat taakkana perheelleen, jos he haluavat olla huonokuntoisena kotona (Heyland ym. 2006; Hanratty ym. 2013; Staats ym. 2020). Siksi saatettiin saattohoitovaiheessa turvautua hoitokodin vuodeosastoon, vaikka toisaalta tuntui, että koti olisi ollut paras paikka (Bannon ym. 2018). Hoitokotiin siirtyminen saattoi aiheuttaa epämukavuuden tunnetta, koska kuoleman arkipäiväisyys saattoi olla itselle ahdistusta aiheuttava asia (Hanratty ym. 2013).

Tulokset osoittivat myös, että kaikissa hoidon vaiheissa parantumaton syöpä sairastavien potilaiden tarpeisiin ei aina vastata. Samanlaiseen päätelmään on päädytty useissa muissakin tutkimuksissa (Harrison ym. 2009; Rainbird ym. 2009; Black 2011; El-Jawahri ym. 2014; Wang ym. 2018; Madsen ym. 2019; Stegmann ym. 2020; North

ym. 2021; Zhu ym. 2021). Tarpeet saattoivat olla fyysisten tarpeiden lisäksi esimerkiksi hengellisiä tai henkisiä. Eräissä aiemmissakin tutkimuksissa (Coyle 2006; Delgado-Guay ym. 2011; Sandsdalen ym 2015) on todettu, että usko korkeampaan voimaan ja hengellisyys auttoivat sairauden kanssa selviytymisessä ja lisäsivät turvallisuuden tunnetta. Jotkut olivat uskonnollisia jo ennen sairastumistaan ja toiset löysivät uskosta lohtua sairastuttuaan (Zaza ym. 2005; Coyle 2006).

Aktiivisesti tai osittain työssäkäyvät potilaat saivat työstä muuta ajateltavaa. Työssäkäynnin koettiin helpottavan selviytymistä sairauden kanssa tuomalla vastapainoa sairauskeskeiseen elämään. Samanlaiseen tulokseen on tutkimuksessaan päätenyt Coyle (2006).

Emotionaalisen tuen tarjoamisen voidaan ajatella olevan ihannetilanne kohdattaessa mitä tahansa potilasryhmää. Aidosti potilaskeskeinen lähestymistapa ja yksilöllinen hoitotyö on erityisen tärkeää kohdattaessa parantumatonta syöpää sairastavia potilaita ja heidän läheisiään. Se voi auttaa lisäämään heidän hyvinvointiaan, terveyden kokemusta ja tyytyväisyyttä elämänvaiheessa, joka ymmärrettävästi on heille paitsi kriittinen niin myös ainutlaatuinen.

### *Terveydenhuollon tukiverkoston ristiriitaisuus*

Tässä tutkimuksessa parantumatonta syöpää sairastavat potilaat kuvasivat terveydenhuollon tukiverkoston ajoittaista ristiriitaisuutta sen suhteen, miten hyvin heidät kohdattiin ja miten heitä kyettiin kannattelemaan heidän elämäntilanteessaan. Potilaiden selviytymisen tukeminen entistä paremmin vaikuttaisi vaativan terveydenhuollolta palveluiden kehittämistä. Aiempi tutkimuskirjallisuus tukee sitä, että selviytymisen tukemiseen kuuluu valmius nopeaan hienosäätöön potilaan hoidossa ja potilaan yksilöllisyyden syvämmän ymmärtämistä hoitosuunnitelmasta keskusteltaessa potilaan ja läheisten kanssa (Jabbarian ym. 2020; Lehto-Järnstedt ym. 2002). Potilaan tiedon ja ohjauksen tarpeet muuttuvat sairauden hoidon aikana, samoin niiden merkitys. Syövän alkuvaiheen tiedon tarve on ymmärrettävästi erilaista kuin parantumatonta syöpää sairastavan potilaan tarpeet elämän loppuvaiheessa. Saman tyyppinen tulos ilmeni McCormack ym. tutkimuksessa (2011).

Koska potilailla oli kuitenkin hyvinkin kriittistä palautetta tarjotuista palveluista, tulee terveydenhuollon ammattilaisten tietoisuutta paitsi hyvästä elämän loppuvaiheen hoidosta, myös viestinnän merkityksestä parantaa. Se saattaa suotuisasti vaikuttaa potilaiden tunteiden hallintaan ja tunteiden osoittamiseenkin. Saman suuntaisia tutkimustuloksia löytyy aiemmastakin kirjallisuudesta (McCormack ym. 2011; Bernardi ym. 2020).

Potilaskohtaamisissa ja hoitotyössä tämän potilasryhmän kohdalla olisi suotavaa yksilöllisen hoidon olla keskiössä, jotta pystytään tukemaan potilaan parasta mahdollista elämänlaatua. Elämän loppuvaiheeseen orientoituminen niin, että säilyttää itsellään kuitenkin oman elämän kontrollin ja turvallisuuden tunteen, vaatii tukijärjestelmiltä järjestelmällistä potilaan voinnin ja hänen selviytymiseensä ja sopeutumiseen käyttämiensä mekanismien seuranta. Vastaavasti potilaan läheisiltä tilanne vaatii halua ja kykyä tukea potilasta. Samansuuntaisia tuloksia on saatu myös aiemmissa tutkimuksissa. (Coyle 2006; Richardson ym. 2010; Black 2011; Cawley 2011; McCormack ym. 2011; Greer ym. 2018.) Kehitettäessä palveluita ja terveydenhuollon prosesseja on hyödyllistä selvittää myös potilaiden mielipide.

## 6.4 Yhteenveto ja tulevaisuuden näkymät

Tämän tutkimuksen tulokset kertovat siitä, miten parantumaton syöpä sairastavat potilaat kokevat moniulotteisen selviytymisen ilmiön. Tutkimuksessa tuotettua tietoa voidaan hyödyntää parantumaton syöpä sairastavan potilaan selviytymisen ilmiön määrittelyssä hoitotieteellisessä tutkimuksessa.

Tutkimuksessa tuotetun tiedon avulla saatiin kuvattua sitä, millainen merkitys sairauden kanssa selviytymisellä on potilaille. Tutkimustuloksia voidaan lisäksi hyödyntää hoitotyön käytännössä ja koulutuksessa sekä parantumaton syöpä sairastaville potilaille suunnattujen palvelujen kehittämisessä nykyistä asiakaslähtoisemmiksi. Tutkimuksessa tuotettua tietoa voidaan hyödyntää laajalti ja monella eri terveydenhuollon sektorilla tämän potilasryhmän kohtaamisessa ja kehitettäessä hoitotyötä.

Tutkimus toi tärkeää tietoa parantumaton syöpä sairastavien potilaiden selviytymisen elementeistä heidän omasta näkökulmastaan, mutta myös tämän potilasryhmän kohtaamisesta sekä syöpä sairastavan potilaan hoitamisesta yhden sairaanhoitopiirin alueella. Esiin tuli potilaiden odotuksia ja organisaatioiden palveluun liittyviä ongelmakohtia. Parantumattomasti sairaiden potilaiden kokemukset, toiveet ja odotukset tulevat aiempaa näkyvämmäksi julkisessa terveydenhuollossa ja potilaiden tarpeiden tunnistaminen helpottuu tämän tutkimuksen tulosten myötä. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää julkisen terveydenhuollon palvelujen suunnittelussa ja parantumaton syöpä sairastaville potilaille suunnattujen palvelujen kehittämisessä sekä päätöksenteon perusteena. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää myös hyvinvointialueilla kohdennettaessa terveydenhuollon rajallisia resursseja.

Tuloksia on mahdollista hyödyntää myös kääntämällä ne terveydenhuollon henkilöstölle käytettäväksi ikään kuin potilaan polun liikennemerkkeiksi. Mitä heidän olisi

suotavaa ottaa huomioon, jotta he pystyisivät hoitamaan potilasta parhaalla mahdollisella tavalla ottamalla huomioon samalla potilaan läheiset? Asiat, jotka olisi suotavaa huomiota, voisi ottaa käytäntöön esimerkiksi tarkistuslista tai huoneentaulu -tyyppisenä. Keskusteluryhmäinterventiot voisivat tuoda myös positiivista lisää potilaan selviytymisen tukemiseen hoitotyön käytännössä.

Sosiaalisen vastuun periaatteen mukaan on pyrittävä edistämään sosiaalista etua ja estämään tai lieventämään sosiaalisia haittoja tutkimuksen, koulutuksen ja vaikuttamisen avulla. Tämän tutkimuksen tulokset, parantumatonta syöpää sairastavan potilaan selviytyminen, eläminen sairauden kanssa ja siitä huolimatta, ovat suoraan nivottavissa yhteiskunnallisen keskustelun lisäämiseen tämän potilasryhmän palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämiseksi.

Potilaille suunnattuja palveluita olisi suotavaa kehittää entistä yksilöllisemmiksi. Olisi hyödyllistä tehdä määrällinen tutkimus eri elämäntilanteissa elävien parantumatonta syöpää sairastavien potilaiden kokemuksista hoidostaan käyttäen esimerkiksi jotain tähän tarkoitukseen validoitua kyselylomaketta. Olisi hyvä selvittää potilaiden kokemuksia myös viestinnästä sekä yhteydenoton, kohtaamisen että ohjauksen näkökulmasta. Olisi hyödyllistä tutkia myös parantumatonta syöpää sairastavien potilaiden läheisten kokemuksia saadusta tuesta ja ohjauksesta laadullisin menetelmin.

Koska potilaan selviytymisen seurannan tulisi olla systemaattisempaa, olisi mielekästä tutkia myös potilaiden kokemusta heidän selviytymisestään pitkällä aikavälillä. Huomattavan mielenkiintoinen olisi myös terveydenhuoltohenkilöstön näkökulma, miten he kokevat osaamisensa potilaan sairauden aikaisen selviytymisen tukemisen suhteen. Monialainen, laadullisin menetelmin toteutettava tutkimus elämän merkityksestä ja elämisen arvoisesta elämästä tarjoaisi voisi tuottaa uusia näkökulmia potilaille suunnattujen tuki-interventioiden kehittämiseksi.

Lisäksi on tarpeen kehittää potilaille tarjottuja sähköisiä palveluita. Niiden vaikuttavuutta voisi tutkia mahdollisen järjestelmäsovelluksen kautta potilaiden kokemusta kartoittamalla.



## 7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän tutkimuksen johtopäätöksinä totean parantumattonta syöpää sairastavien potilaiden selviytymisestä:

1. Parantumattomasta syövästä huolimatta potilailla voi olla kokemus mahdollisimman hyvästä terveydestä.
2. Parantumattoman syövän kanssa selviytyminen on usein potilaille vaativaa. On tärkeää ottaa huomioon, että potilaan sairauden aikaisen selviytymisen tukeminen saattaa vaatia terveydenhuoltohenkilöstöltä potilaan tilanteen kokonaisvaltaista tarkastelua.
3. Potilaat tarvitsevat terveydenhuoltohenkilöstön tukea omien voimavarojensa vahvistamisessa. Siihen liittyen on keskeistä, että potilaan selviytymisen tukemiseksi hänelle laadittu hoitosuunnitelma on yksilöllinen ottaen huomioon potilaan omat käytettävissä olevat voimavarat.
4. Potilaiden sairauden aikainen selviytyminen vaihtelee parantumattoman syövän eri vaiheissa. Siksi on keskeistä, että potilaiden selviytymistä systemaattisesti seurataan.
5. Parantumattonta syöpää sairastavilla potilailla on tarpeita, joihin ei ole vastattu. Siksi olisi ensiarvoista, että potilaille annettaisiin useammin mahdollisuuksia ilmaista omat toiveensa ja tarpeensa.
6. Parantumattonta syöpää sairastavien potilaiden selviytymistä edistää mahdollisuus käyttää terveydenhuollon verkkopalveluita. Tästä syystä olisi suositeltavaa kehittää potilaille suunnattuja sähköisesti tarjottuja tukipalveluita ja lisätä potilaiden yhteydenottokanavia.

## 8 LÄHTEET

- Ahluwalia, S. C., Tisnado, D. M., Walling, A. M., Dy, S. M., Asch, S. M., Ettner, S. L., Kim, B., Pantoja, P., Schreiber-Baum, H. C., & Lorenz, K. A. (2015). Association of early patient-physician care planning discussions and end-of-life care intensity in advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 18(10), 834–841. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0431>
- Aho, A. (2021). Perheenjäsenen kuolemassa selviydytään parhaiten yhdessä. Teoksessa Harju, E., Palonen, M. & Sarell, N. (Toim.), *Yhdessä perheen kanssa. Perheiden ja terveydenhuollon kohtaamisia*. 1. painos, s. 208–215. Gaudeamus Oy. Helsinki.
- Aho, A. & Kylmä, J. (2012). Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä—Näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. *Hoitotiede*, 24(4), 271–280.
- Ahomäki, R. (2018). *Psychosocial outcomes after young age onset cancer*. Akateeminen väitöskirja, Turun yliopiston julkaisuja (D)1358, Painosalama Oy – Turku. Saatavilla sähköisesti osoitteessa <https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-7259-3>
- ALLEA - All European Academies. *Tutkimusetiikan eurooppalaiset käytännöt ja ohjeistus*. (2020). Revised edition -ohjeen suomennos. Berliini. Saatavilla Finnish\_European\_Code\_of\_Conduct\_digital-final.pdf ([allea.org](http://allea.org))
- Andersen, B. L., DeRubeis, R. J., Berman, B. S., Gruman, J., Champion, V. L., Massie, M. J., Holland, J. C., Partridge, A. H., Bak, K., Somerfield, M. R., Rowland, J. H., & American Society of Clinical Oncology, S. of C. O. (2014). Screening, assessment, and care of anxiety and depressive symptoms in adults with cancer: An American Society of Clinical Oncology guideline adaptation. *Journal of Clinical Oncology*, 32(15), 1605–1619. <https://doi.org/10.1200/JCO.2013.52.4611>
- Anttonen, M. S. (2016). *Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta*. Akateeminen väitöskirja, Tampereen yliopiston väitöskirjat 2148, Suomen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print. Saatavilla sähköisesti osoitteessa <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0066-1>.
- Arantzamendi, M., García-Rueda, N., Carvajal, A., & Robinson, C. A. (2020). People with advanced cancer: The process of living well with awareness of dying. *Qualitative Health Research*, 30(8), 1143–1155. <https://doi.org/10.1177/1049732318816298>
- Axelsson, L., Alvariza, A., Holm, M., & Årestedt, K. (2020). Intensity of predeath grief and postdeath grief of family caregivers in palliative care in relation to preparedness for caregiving, caregiver burden, and social support. *Palliative Medicine Reports*, 1(1), 191–200. <https://doi.org/10.1089/pmr.2020.0033>
- Balk, D. E. (2014). *Dealing with Dying, Death, and Grief during adolescence*. Routledge.

- Bamgboje-Ayodele, A., Durcinoska, I., Rincones, O., Verena Shuven, W., Arnold, A., Delaney, G.P., Afaf, G. (2022). Supporting cancer patients to self-manage: Extent of use and perceptions of “trusted” online self-management resources. *Patient Education and Counseling*, 105(7), 2240–2247. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.03.017>.
- Bannon, F., Cairnduff, V., Fitzpatrick, D., Blaney, J., Gomes, B., Gavin, A., & Donnelly, C. (2018). Insights into the factors associated with achieving the preference of home death in terminal cancer: A national population-based study. *Palliative & Supportive Care*, 16(6), 749–755. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000876>
- Barnhill, G.D., & Barnhill, E.A. (2015). Data security in qualitative research. Teoksessa: de Chesnay, M. (Toim.), *Nursing research using data analysis: Qualitative design and methods in nursing*. Springer International Publishing. Sveitsi.
- Barr, P. J., Scholl, I., Bravo, P., Faber, M. J., Elwyn, G., & McAllister, M. (2015). Assessment of patient empowerment—A systematic review of measures. *PloS One*, 10(5), e0126553–e0126553. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0126553>
- Basch, E., Rocque, G., Mody, G., Mullangi, S., & Patt, D. (2023). Tenets for implementing electronic patient-reported outcomes for remote symptom monitoring during cancer treatment. *JCO Clinical Cancer Informatics*, 7, e2200187. <https://doi.org/10.1200/CCI.22.00187>
- Beechey-Newman, N., & Kulkarni, D. (2003). Cancer in older patients. *Reviews in Clinical Gerontology*, 13(3), 203–213. <https://doi.org/10.1017/S0959259803001035>
- Bennardi, M., Diviani, N., Gamondi, C., Stüssi, G., Saletti, P., Cinesi, I., & Rubinelli, S. (2020). Palliative care utilization in oncology and hemato-oncology: A systematic review of cognitive barriers and facilitators from the perspective of healthcare professionals, adult patients, and their families. *BMC Palliative Care*, 19:47. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00556-7>
- Black, J. (2011). What are patients’ priorities when facing the end of life? A critical review. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(6), 294–300. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.6.294>
- Bonanno, G.A. (2004). Loss, trauma, and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely adverse events? *American Psychologist*, 59(1), 20–28. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.59.1.20>
- Bonanno, G., A., Romero, S., A., & Klein, S., I. (2015). The temporal elements of psychological resilience: An integrative framework for the study of individuals, families, and communities. *Psychological Inquiry*, 26(2), 139–169. <https://doi.org/10.1080/1047840X.2015.992677>
- Bondas, T., & Hall, E. O. C. (2007). A decade of metasynthesis research in health sciences: A meta-method study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 2(2), 101–113. <https://doi.org/10.3402/qhw.v2i2.4951>
- Bradley, S. E., Frizelle, D., & Johnson, M. (2010). Coping with terminal illness: the experience of attending specialist palliative day care. *Journal of Palliative Medicine*, 13(10), 1211–1218. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0131>

- Bradshaw, C., Atkinson, S., & Doody, O. (2017). Employing a Qualitative Description Approach in Health Care Research. *Global Qualitative Nursing Research*, 4. <https://doi.org/10.1177/2333393617742282>
- Braun, V., & Clarke, V. (2021). Can I use TA? Should I use TA? Should I not use TA? Comparing reflexive thematic analysis and other pattern-based qualitative analytic approaches. *Counselling and Psychotherapy Research*, 21(1), 37–47. <https://doi.org/10.1002/capr.12360>
- Butters, M. (2021). *Death and dying mediated by medicine, rituals, and aesthetics. An ethnographic study on the experiences of palliative patients in Finland*. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto. Saatavilla sähköisesti osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-6928-0> <http://hdl.handle.net/10138/323930>
- Bužgová, R., Jarošová, D., & Hajnová, E. (2015). Assessing anxiety and depression with respect to the quality of life in cancer inpatients receiving palliative care. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(6), 667–672. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.04.006>
- Catania, C., De Pas, T., Minchella, I., De Braud, F., Micheli, D., Adamoli, L., Spitaleri, G., Noberasco, C., Milani, A., Zampino, M. G., Toffalorio, F., Radice, D., Goldhirsch, A., & Nolè, F. (2011). “Waiting and the waiting room: How do you experience them?” Emotional Implications and Suggestions from Patients with Cancer. *Journal of Cancer Education*, 26(2), 388–394. <https://doi.org/10.1007/s13187-010-0057-2>
- Cawley, D., Waterman, D., Roberts, D., & Caress, A. (2011). A qualitative study exploring perceptions and experiences of patients and clinicians of palliative medicine outpatient clinics in different settings. *Palliative Medicine*, 25(1), 52–61. <https://doi.org/10.1177/0269216310375998>
- Christensen, K., Doblhammer, G., Rau, R., & Vaupel, J. W. (2009). Ageing populations: The challenges ahead. *The Lancet (British Edition)*, 374(9696), 1196–1208. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)61460-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)61460-4)
- Christianson, H. F., Weis, J. M., & Fouad, N. A. (2013). Cognitive adaptation theory and quality of life in late-stage cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 31(3), 266–281. <https://doi.org/10.1080/07347332.2013.778936>
- Colorafi, K. J., & Evans, B. (2016). Qualitative descriptive methods in health science research. *Health Environments Research & Design Journal*, 9(4), 16–25. <https://doi.org/10.1177/1937586715614171>
- Connor, S. R. (2020). *Global Atlas of Palliative Care*. 2. painos. Saatavilla: WHPCA\_Global\_Atlas\_DIGITAL\_Compress.pdf
- Corbett, T., Lee, K., Cummings, A., Calman, L., Farrington, N., Lewis, L., Young, A., Richardson, A., Foster, C., & Bridges, J. (2022). Self-management by older people living with cancer and multi-morbidity: A qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 30(6), 4823–4833. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-06892-z>
- Coyle, N. (2006). The hard work of living in the face of death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32(3), 266–274. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.04.003>

- Currow, D. C., Agar, M. R., & Phillips, J. L. (2020). Role of hospice care at the end of life for people with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 38(9), 937–943. <https://doi.org/10.1200/JCO.18.02235>
- Dalton, J. E., Bolen, S. D., & Mascha, E. J. (2016). Publication Bias: The elephant in the review. *Anesthesia and Analgesia*, 123(4), 812–813. <https://doi.org/10.1213/ANE.0000000000001596>
- Daruwalla, Z., Thakkar, V., Aggarwal, M., Kiasatdolatabadi, A., Guergacho, A., & Keshavjee, K. (2019). Patient empowerment: The role of technology. Teoksessa F. Lau, J. A. Bartle-Clar, & G. Bliss. (Toim.), *Improving Usability, Safety and Patient Outcomes with Health Information Technology: From Research to Practice*, s. 70–74. IOS Press, Incorporated.
- Delgado-Guay, M. O., Hui, D., Parsons, H. A., Govan, K., De la Cruz, M., Thorney, S., MA, & Bruera, E. (2011). Spirituality, religiosity, and spiritual pain in advanced cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(6), 986–994. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.09.017>
- de Ridder, D., Schreurs, K. 2001. Developing interventions for chronically ill patients: Is coping a helpful concept? *Clinical Psychology Review*, 21(2), 205–240. [https://doi.org/10.1016/S0272-7358\(99\)0046-X](https://doi.org/10.1016/S0272-7358(99)0046-X)
- Devik, S. A., Enmarker, I., Wiik, G. B., & Hellzèn, O. (2013). Meanings of being old, living on one's own and suffering from incurable cancer in rural Norway. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 17(6), 781–787. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.03.009>
- Digipolut | Terveyskylä.fi. n.d. Verkkosivu. Saatavilla sähköisesti osoitteessa: <https://www.terveyskyla.fi:443/omapolku/digihoitopolut>
- Doyle, L., McCabe, C., Keogh, B., Brady, A., & McCann, M. (2020). An overview of the qualitative descriptive design within nursing research. *Journal of Research in Nursing*, 25(5), 443–455. <https://doi.org/10.1177/1744987119880234>
- Dunham, H.W. (1960). Reviewed work: My name is Legion: Foundations for a theory of man in relation to culture, by Alexander H. Leighton. *American Journal of Sociology*, 66(2), 187–188. <https://www.jstr.org/stable/2773166>
- Ebenau, A., van Gurp, J., & Hasselaar, J. (2017). Life values of elderly people suffering from incurable cancer: A literature review. *Patient Education and Counseling*, 100(10), 1778–1786. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.05.027>
- El-Jawahri, A., Traeger, L., Park, E. R., Greer, J. A., Pirl, W. F., Lennes, I. T., Jackson, V. A., Gallagher, E. R., & Temel, J. S. (2014). Associations among prognostic understanding, quality of life, and mood in patients with advanced cancer. *Cancer*, 120(2), 278–285. <https://doi.org/10.1002/cncr.28369>
- Ellis, K. R., Janevic, M. R., Kershaw, T., Caldwell, C. H., Janz, N. K., & Northouse, L. (2017). Meaning-based coping, chronic conditions and quality of life in advanced cancer & caregiving. *Psycho-Oncology (Chichester, England)*, 26(9), 1316–1323. <https://doi.org/10.1002/pon.4146>

- Elo, S., Kääriäinen, M., Kanste, O., Pölkki, T., Utriainen, K., & Kyngäs, H. (2014). Qualitative content analysis: A focus on trustworthiness. *SAGE Open*, 4(1), 215824401452263. <https://doi.org/10.1177/2158244014522633>
- Elo, S., Kajula, O., Tohmola, A., & Kääriäinen, M. (2022). Laadullisen sisällönanalyysin vaiheet ja eteneminen. *Hoitotiede*, 34(4), 215-225.
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107–115. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
- Erwin, E. J., Brotherson, M. J., & Summers, J. A. (2011). Understanding qualitative meta-synthesis: Issues and opportunities in early childhood intervention research. *Journal of Early Intervention*, 33(3), 186–200. <https://doi.org/10.1177/1053815111425493>
- Etkind, S. N., Bristowe, K., Bailey, K., Selman, L. E., & Murtagh, F. E. (2017). How does uncertainty shape patient experience in advanced illness? A secondary analysis of qualitative data. *Palliative Medicine*, 31(2), 171–180. <https://doi.org/10.1177/0269216316647610>
- Finfgeld-Connett, D. (2010). Generalizability and transferability of meta-synthesis research findings. *Journal of Advanced Nursing*, 66(2), 246–254. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05250.x>
- Finfgeld-Connett, D. (2014). Metasynthesis findings: Potential versus reality. *Qualitative Health Research*, 24(11), 1581–1591. <https://doi.org/10.1177/1049732314548878>
- Finnegan, M., & O'Donoghue, B. (2019). Rethinking vulnerable groups in clinical research. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 36(1), 63–71. <https://doi.org/10.1017/ipm.2017.73>
- Fliedner, M., Zambrano, S., Schols, J. MGA., Bakitas, M., Lohrmann, C., Halfens, R. JG. & Eychmüller, S. (2019.) An early palliative care intervention can be confronting but reassuring: A qualitative study on the experiences of patients with advanced cancer. *Palliative Medicine*, 33(7), 783–792. <https://doi.org/10.1177/0269216319847844>
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R. J. (1986). Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(5), 992–1003. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.50.5.992>
- Fraser, H., & Taylor, N. (2022). Narrative feminist research interviewing with ‘inconvenient groups’ about sensitive topics: Affect, iteration and assemblages. *Qualitative Research*, 22(2), 220–235. <https://doi.org/10.1177/1468794120976075>
- Galway, K. J., Black, A., Cantwell, M., Cardwell, C., Mills, M., & Donnelly, M. (2012). Psychosocial interventions to improve quality of life and emotional wellbeing for recently diagnosed cancer patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 14:11. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007064>
- Gefenas, E., Lekstutiene, J., Lukaseviciene, V., Hartlev, M., Mourby, M., & Cathaoir, K. Ó. (2022). Controversies between regulations of research ethics and protection of personal data: Informed consent at a cross-road. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 25(1), 23–30. <https://doi.org/10.1007/s11019-021-10060-1>

- Greer, J. A., Jacobs, J. M., El-Jawahri, A., Nipp, R. D., Gallagher, E. R., Pirl, W. F., Park, E. R., Muzikansky, A., Jacobsen, J. C., Jackson, V. A., & Temel, J. S. (2018). Role of patient coping strategies in understanding the effects of early palliative care on quality of life and mood. *Journal of Clinical Oncology*, *36*(1), 53–60. <https://doi.org/10.1200/JCO.2017.73.7221>
- Gurp, J. L. P. van, Ebenau, A. F., Burg, S. van der, & Hasselaar, J. (2020). Living and dying with incurable cancer: A qualitative study on older patients' life values and healthcare professionals' responsiveness. *BMC Palliative Care*, *19*(1), 109. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00618-w>
- Hagan, T. L., Ph. D. , R. N., Fishbein, J. N., B. A., Nipp, R. D., M. D., Jacobs, J. M., Ph. D., Traeger, L., Ph. D., Irwin, K. E., M. D., Pirl, W. F., M. D. , M. P. H., Greer, J. A., Ph. D., Park, E. R., Ph. D. , M. P. H., Jackson, V. A., M. D. , M. P. H., & Temel, J. S., M. D. (2016). Coping in patients with incurable lung and gastrointestinal cancers: A validation study of the brief COPE. *Journal of Pain and Symptom Management*, *53*(1), 131–138. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.06.005>
- Hall, S., Longhurst, S., & Higginson, I. (2009). Living and dying with dignity: A qualitative study of the views of older people in nursing homes. *Age and Ageing*, *38*(4), 411–416. <https://doi.org/10.1093/ageing/afp069>
- Hallituksen esitykset: HE 108/2014.* (n.d.). Oikeusministeriö. Saatavilla sähköisesti osoitteessa <https://finlex.fi/fi/esitykset/he/2014/20140108>
- Hallman, K., & Newton, S. (2019). Outpatient Palliative Care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, *23*(2), 203–208. <https://doi.org/10.1188/19.CJON.203-208>
- Haltia, O., Färkkilä, N., Roine, R. P., Sintonen, H., Taari, K., Hänninen, J., Lehto, J. T., & Saarto, T. (2018). The indirect costs of palliative care in end-stage cancer: A real-life longitudinal register- and questionnaire-based study. *Palliative Medicine*, *32*(2), 493–499. <https://doi.org/10.1177/0269216317729789>
- Hanratty, B., Addington-Hall, J., Arthur, A., Cooper, L., Grande, G., Payne, S., & Seymour, J. (2013). What is different about living alone with cancer in older age? A qualitative study of experiences and preferences for care. *BMC Family Practice*, *14*(1), 22–22. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-14-22>
- Harju, E. (2018). *Eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän puolisoidensa terveyteen liittyvä elämänlaatu ja parisuhde*. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopiston väitöskirjat 2358, Suomen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print. Saatavilla sähköisesti osoitteessa <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0677-9>
- Harju, E., Hakulinen, A., Jones, M., Ojala, H., & Pietilä, I. (2019). Syöpöpotilaiden psykososiaalinen tuki ja terveydenhuollon yhteistyö järjestöjen kanssa—Erikoissairaanhoidon henkilöstön näkökulma. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*, *56*(3). <https://doi.org/10.23990/sa.76164>
- Harrison, J. D., Young, J. M., Price, M. A., Butow, P. N., & Solomon, M. J. (2009). What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Supportive Care in Cancer*, *17*(8), 1117–1128. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0615-5>

- Haug, S. H. K., Danbolt, L. J., Kvigne, K., & Demarinis, V. (2015). How older people with incurable cancer experience daily living: A qualitative study from Norway. *Palliative & Supportive Care*, 13(4), 1037–1048. <https://doi.org/10.1017/S1478951514001011>
- Helsingin julistus. (n.d.). laakariliitto.fi. Saatavilla sähköisesti osoitteessa: [www.laakariliitto.fi/laakariliitto/etiikka/helsingin-julistus/](http://www.laakariliitto.fi/laakariliitto/etiikka/helsingin-julistus/)
- Hermanson, T., Vertio, H., & Mattson, J. (2010). *Syövänhoidon kehittäminen vuosina 2010–2020. Työryhmän raportti*. Sosiaali- ja terveysministeriö. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/72793>
- Heyland, D. K., Dodek, P., Rocker, G., Groll, D., Gafni, A., Pichora, D., Shortt, S., Tranmer, J., Lazar, N., Kutsogiannis, J., Lam, M., & Canadian Researchers End-of-Life Network (CARENET). (2006). What matters most in end-of-life care: Perceptions of seriously ill patients and their family members. *Canadian Medical Association Journal*, 174(5), 627–633. <https://doi.org/10.1503/cmaj.050626>
- Hirsjärvi, S., & Hurme, H. (2022). *Tutkimusbaastattelu: Teemabaastattelun teoria ja käytäntö* ([2. painos]). Gaudeamus. Helsinki.
- Hirsjärvi, S., Remes, P., & Sajavaara, P. (2009). *Tutki ja kirjoita* (15. uud. p.). Tammi. Helsinki.
- Hirvonen, O. M., Leskelä, R.-L., Grönholm, L., Haltia, O., Voltti, S., Tyynelä-Korhonen, K., Rahko, E. K., Lehto, J. T., & Saarto, T. (2020). The impact of the duration of the palliative care period on cancer patients with regard to the use of hospital services and the place of death: A retrospective cohort study. *BMC Palliative Care*, 19(1), 37–37. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00547-8>
- Hoerger, M., Epstein, R. M., Winters, P. C., Fiscella, K., Duberstein, P. R., Gramling, R., Butow, P. N., Mohile, S. G., Kaesberg, P. R., Tang, W., Plumb, S., Walczak, A., Back, A. L., Tancredi, D., Venuti, A., Cipri, C., Escalera, G., Ferro, C., Gaudion, D., Hoh, B., Leatherwood, B., Lewis, L., Robinson, M., Sullivan, P., Kravitz, R. L. (2013). Values and options in cancer care (VOICE): Study design and rationale for a patient-centered communication and decision-making intervention for physicians, patients with advanced cancer, and their caregivers. *BMC Cancer*, 13(1), 188–188. <https://doi.org/10.1186/1471-2407-13-188>
- Hoitotyön tutkimussäätiö. *Tutkimusten arviointikriteeristö (JBI). Laadullinen tutkimus. JBI kriteerit laadulliselle tutkimukselle ja seliteosa*. (2018). Saatavilla sähköisesti osoitteessa: <https://www.hotus.fi/jbin-kriittisen-arvioinnin-tarkistuslistat/>
- Holloway, I. (2017). *Qualitative research in nursing and healthcare*. 4.painos. Wiley Blackwell. New Jersey.
- Holmberg, S. (2020). *Arki ei pysähdy: Tutkimus elämästä rintaja eturauhassyövän kanssa*. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopiston väitöskirjat 252, PunaMusta Oy – Yliopistopaino Tampere. Saatavilla sähköisesti osoitteessa <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-1561-0>
- Hong, Y., Peña-Purcell, N. C., & Ory, M. G. (2011). Outcomes of online support and resources for cancer survivors: A systematic literature review. *Patient Education and Counseling*, 86(3), 288–296. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.06.014>



- Huber, J., Maatz, P., Muck, T., Keck, B., Friederich, H.-C., Herzog, W., & Ihrig, A. (2016). The effect of an online support group on patients' treatment decisions for localized prostate cancer: An online survey. *Urologic Oncology*, *35*(2), 37.e19-37.e28. <https://doi.org/10.1016/j.urolonc.2016.09.010>
- Hui, D., Hannon, B. L., Zimmermann, C., & Bruera, E. (2018). Improving patient and caregiver outcomes in oncology: Team-based, timely, and targeted palliative care. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, *68*(5), 356–376. <https://doi.org/10.3322/caac.21490>
- Hulbert-Williams, N. J., Morrison, V., Wilkinson, C., & Neal, R. D. (2013). Investigating the cognitive precursors of emotional response to cancer stress: Re-testing Lazarus's transactional model. *British Journal of Health Psychology*, *18*(1), 97–121. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8287.2012.02082.x>
- Humble, Á. M. (2012). Qualitative Data Analysis Software: A Call for Understanding, Detail, Intentionality, and Thoughtfulness. *Journal of Family Theory & Review*, *4*(2), 122–137. <https://doi.org/10.1111/j.1756-2589.2012.00125.x>
- Hävölä, H., Rantanen, A. & Kylmä, J. (2015). Saattohoidossa olevan potilaan toivo sekä sitä vahvistavat ja heikentävät tekijät potilaan ja hoitajan kuvaamina. *Hoitotiede*, *27*(2), 132.
- Hökkä, M., Pölkki, T., & Lehto, J. T. (2022). Nursing Students' Views of the content of palliative care in undergraduate education and their self-assessed palliative care competence—A nationwide cross-sectional study. *Journal of Palliative Care*, *37*(3), 434–442. <https://doi.org/10.1177/08258597221084445>
- LARC (2021). *LARC Biennial Report 2020–2021*. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer. (2021). Saatavilla sähköisesti osoitteessa: <https://publications.iarc.fr/607>. Licence: CC BY-NC-ND 3.0 IGO.
- Idman, I. (2015). Psykososiaalinen tuki ja psyykkisten oireiden hoito. Teoksessa T. Saarto, J. Hänninen, R. Antikainen, & A. Vainio (Toim.), *Palliativinen hoito*. S. 218–219). Kustannus Oy Duodecim. Helsinki.
- Ikander, T., Jeppesen, S. S., Hansen, O., Raunkjær, M., & Dieperink, K. B. (2021). Patients and family caregivers report high treatment expectations during palliative chemotherapy: A longitudinal prospective study. *BMC Palliative Care*, *20*(1), 37–37. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00731-4>
- Islam, K. M., Opoku, S. T., Apenteng, B. A., Fetrick, A., Ryan, J., Copur, M., Tolentino, A., Vaziri, I., & Ganti, A. K. (2016). Coping with an advanced stage lung cancer diagnosis: patient, caregiver, and provider perspectives on the role of the health care system. *Journal of Cancer Education*, *31*(3), 554–558. <https://doi.org/10.1007/s13187-015-0840-1>
- Islam, K. M., Anggondowati, T., Deviany, P. E., Ryan, J. E., Fetrick, A., Bagenda, D., Copur, M. S., Tolentino, A., Vaziri, I., McKean, H. A., Dunder, S., Gray, J. E., Huang, C., & Ganti, A. K. (2019). Patient preferences of chemotherapy treatment options and tolerance of chemotherapy side effects in advanced stage lung cancer. *BMC Cancer*, *19*(1), 835–835. <https://doi.org/10.1186/s12885-019-6054-x>

- Ivanova, E., Getov, I. & Lebanova, H. (2018). Ethical Aspects of Vulnerable Group of Patients in Clinical Trials. Teoksessa Prostran, M. (Toim.), *Clinical trials in vulnerable populations*. S. 125–137 IntechOpen. <https://doi.org/10.5772/intechopen.70318>
- Jabbarian, L., Korfage, I., Erv, B., van Delden, J., Deliëns, L., Miccinesi, G., Payne, S., Thit Johnsen, A., Verkissen, M., Wilcock, A., van der Heide, A., & Rietjens, J. (2020). Coping strategies of patients with advanced lung or colorectal cancer in six European countries: Insights from the ACTION Study. *Psycho-Oncology (Chichester, England)*, 29(2), 347–355. <https://doi.org/10.1002/pon.5259>
- Jack, B. A., Mitchell, T. K., Cope, L. C., & O'Brien, M. R. (2016). Supporting older people with cancer and life-limiting conditions dying at home: A qualitative study of patient and family caregiver experiences of Hospice at Home care. *Journal of Advanced Nursing*, 72(9), 2162–2172. <https://doi.org/10.1111/jan.12983>
- Johansson, K. (n.d.). 2007. Kirjallisuuskatsaukset—Huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Teoksessa Johansson, K., Axelin, Al. Stolt, M. & Ääri, R-L. (Toim.), *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. A:51/2007, 3–7.
- Kallio, H., Pietilä, A.-M., Johnson, M., & Kangasniemi, M. (2016). Systematic methodological review: Developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *Journal of Advanced Nursing*, 72(12), 2954–2965. <https://doi.org/10.1111/jan.13031>
- Kang, E., Kang, J. H., Koh, S.-J., Song, E.-K., Shim, H.-J., Keam, B., Maeng, C.-H., Kim, Y. J., Yun, H. J., Jung, K. H., Kwon, J. H., Lee, S. N., Lee, J. L., Do, Y. R., Min, J., Lee, J., Choo, J., & Yun, Y. H. (2020). The impacts of prognostic awareness on mood and quality of life among patients with advanced cancer. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 37(11), 904–912. <https://doi.org/10.1177/1049909120905789>
- Kankkunen, P., & Vehviläinen-Julkunen, K. (2017). *Tutkimus hoitotieteessä (3.-5. painos)*. Sanoma Pro Oy. Tampere.
- Karisalmi, N., Kaipio, J., & Kujala, S. (2019). Encouraging the use of eHealth services: A survey of patients' experiences. Teoksessa F. Lau, J. A. Bartle-Clar, & G. Bliss (Toim.), *Improving Usability, Safety and Patient Outcomes with Health Information Technology: From Research to Practice*. S. 206–211. IOS Press, Inc. Amsterdam.
- Katz, B. (2018). Experiencing connected care—The patient role. Teoksessa Katz, B., *Connecting care for patients: Interdisciplinary Care Transitions and Collaboration*. Jones & Bartlett Learning, LLC. Burlington.
- Kent, B., & Fineout-Overholt, E. (2008). Using Meta-Synthesis to Facilitate Evidence-Based Practice. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 5(3), 160–162. <https://doi.org/10.1111/j.1741-6787.2008.00133.x>
- Kinnunen, UM., Liljamo, P., Härkönen, M., Ukkola, T., Kuusisto, A., Hassinen, T., & Moilanen, K. (2020). *FinCC-luokituskokonaisuuden käyttäjäopas FinCC 4.0: Versio 1.2*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL).
- Knutzen, K. E., Sacks, O. A., Brody-Bizar, O. C., Murray, G. F., Jain, R. H., Holdcroft, L. A., Alam, S. S., Liu, M. A., Pollak, K. I., Tulskey, J. A., & Barnato, A. E. (2021). Actual and missed opportunities for end-of-life care discussions with oncology patients: A

- qualitative study. *JAMA Network Open*, 4(6), e2113193–e2113193. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.13193>
- Kohonen, I., Kuula-Luumi, A., & Spoof, S.-K. (2019). (Toim.). Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. *Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019*. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Saatavilla sähköisesti osoitteessa [https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakoarvioinnin\\_ohje\\_2020.pdf](https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf)
- Kosminsky, P. S., & Jordan, J. R. (2016). *Attachment-Informed Grief Therapy. The Clinician's guide to Foundations and Applications*. Routledge. New York.
- Kuluski, K., Ho, J. W., Hans, P. K., & La Nelson, M. (2017). Community care for people with complex care needs: Bridging the gap between health and social care. *International Journal of Integrated Care*, 17(4), 2, 1–11. <https://doi.org/10.5334/ijic.2944>
- Kuosmanen, L., Hupli, M., Ahtiluoto, S. & Haavisto, E. (2021). Patient participation in shared decision-making in palliative care – an integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 30(23-24), 3415–3428. <https://doi.org/10.1111/jocn.15866>
- Kuusisto, A., Santavirta, J., Saranto, K., & Haavisto, E. (2021). Healthcare professionals' perceptions of advance care planning in palliative care unit: A qualitative descriptive study. *Journal of Clinical Nursing*, 30(5–6), 633–644. <https://doi.org/10.1111/jocn.15578>
- Kyngäs, H. (2019). Qualitative research and content analysis. Teoksessa Kyngäs, H., Mikkonen, K. & Kääriäinen, M. (Toim.), *The Application of Content Analysis in Nursing Science Research*, s. 3–11. Springer International Publishing. Sveitsi. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-30199-6>
- Kyngäs, H. (2019b). Inductive content analysis. Teoksessa Kyngäs, H., Mikkonen, K. & Kääriäinen, M. (Toim.), *The Application of Content Analysis in Nursing Science Research*, s. 13–19). Springer International Publishing. Sveitsi. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-30199-6>
- Kyngäs, H., Kääriäinen, M., & Elo, S. (2019). The trustworthiness of content analysis. Teoksessa Kyngäs, H., Mikkonen, K. & Kääriäinen, M. (Toim.), *The Application of Content Analysis in Nursing Science Research*, s. 41–48 Springer International Publishing. Sveitsi. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-30199-6>
- LaCoursiere, S. P. (2001). A theory of online social support. *Advances in Nursing Science*, 24(1), 60–77. <https://doi.org/10.1097/00012272-200109000-00008>
- LaCoursiere, S. P., Knobf, M. T., & McCorkle, R. (2005). Cancer patients' self-reported attitudes about the internet. *Journal of Medical Internet Research*, 7(3), e22–e22. <https://doi.org/10.2196/jmir.7.3.e22>
- Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 9.4.1999/488. Saatavilla sähköisesti osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990488>
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Saatavilla sähköisesti osoitteesta <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer. New York.

- Lazarus, R. S., & Lazarus, BN. (2006). *Coping with aging*. Oxford University Press. New York,
- Lehto, JT., Marjamäki, E., & Saarto, T. (n.d.). Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*, 135(4), 335–342.
- Lehto-Järnstedt, US., Kellokumpu-Lehtinen, PL., & Ojanen, M. (2002). Syöpäpotilaan kokema tuki ja psyykinen stressinhallinta. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*, 118(14), 1457–1465.
- Lehtomäki, K., Stedt, H. P., Osterlund, E., Muhonen, T., Soveri, L. M., Halonen, P., Salmi-nen, T. K., Kononen, J., Kallio, R., Ålgars, A., Heervä, E., Lamminmäki, A., Uutela, A., Nordin, A., Lehto, J., Saarto, T., Sintonen, H., Kellokumpu-Lehtinen, P. L., Ris-tamäki, R., Glimelius, B., Isoniemi, H., Osterlund, P. (2022). Health-Related Quality of Life in Metastatic Colorectal Cancer Patients Treated with Curative Resection and/or Local Ablative Therapy or Systemic Therapy in the Finnish RAXO-Study. *Cancers* 14, 1713. <https://doi.org/10.3390/cancers14071713>
- Leino, Kaija. (2011). *Pirstaloitumisesta kohti naisena eheytymistä: Substantiivinen teoria rintasyöpäpo-tilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana*. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yli-opiston väitöskirjat 1113, Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print. Saatavilla sähköisesti osoitteessa <https://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-8555-8>
- Leinonen, M., Otonkorpi-Lehtoranta, K., & Heiskanen, T. (2017). Kyselyhaastattelu. Teok-sessa MK. Hyvärinen, P. Nikander, J. Ruusuvuori, & A.-L. Aho (Toim.), *Tutkimus-haastattelun käsikirja*. Vastapaino. Tampere.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage. Thousand Oaks.
- Lorusso, D., Bria, E., Costantini, A., Di Maio, M., Rosti, G., & Mancuso, A. (2017). Patients' perception of chemotherapy side effects: Expectations, doctor-patient communica-tion and impact on quality of life—An Italian survey. *European Journal of Cancer Care*, 26(2), e12618. <https://doi.org/10.1111/ecc.12618>
- Loughran, K., Rice, S., & Robinson, L. (2019). Living with incurable cancer: What are the rehabilitation needs in a palliative setting? *Disability and Rehabilitation*, 41(7), 770–778. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1408709>
- Lowes, L., & Paul, G. (2006). Participants' experiences of being interviewed about an emo-tive topic. *Journal of Advanced Nursing*, 55(5), 587–595. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03950.x>
- MacKenzie, A. R., & Parker, I. (2015). Introduction to quality issues in vulnerable popula-tions. *Journal of Oncology Practice*, 11(3), 185–186. <https://doi.org/10.1200/JOP.2015.004770>
- Madsen, R., Birkelund, R., & Uhrenfeldt, L. (2019). Transition experiences during courses of incurable cancer from the perspective of bereaved spouses. *European Journal of On-cology Nursing*, 38, 28–35. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.11.009>
- Major, C. H., & Savin-Baden, M. (2010). *An Introduction to Qualitative Research Synthesis: Man-aging the Information Explosion in Social Science Research*. Routledge. New York. <https://doi.org/10.4324/9780203497555>

- Malterud, K. (2019a). *Qualitative Metasynthesis: A Research Method for Medicine and Health Sciences* (1. painos). Routledge. New York. <https://doi.org/10.4324/9780429026348>
- Malterud, K. (2019b). The Impact of Evidence-Based Medicine on Qualitative Metasynthesis: Benefits to be Harvested and Warnings to be Given. *Qualitative Health Research*, 29(1), 7–17. <https://doi.org/10.1177/1049732318795864>
- Martela, F., & Steger, M. F. (2016). The three meanings of meaning in life: Distinguishing coherence, purpose, and significance. *The Journal of Positive Psychology*, 11(5), 531–545. <https://doi.org/10.1080/17439760.2015.1137623>
- Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P., & Åstedt-Kurki, P. (2014). The method of nursing support in hospital and patients' and family members' experiences of the effectiveness of the support. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(2), 305–314. <https://doi.org/10.1111/scs.12060>
- Mattila, Elina. (2011). *Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoitona aikana*. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopiston väitöskirjat 1646, Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print. Saatavilla sähköisesti osoitteessa <https://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-8541-1>
- Mattila, KP. (2017). Hyvä saattohoito ja kärsimyksen kohtaaminen. *Lääkärilehti*, 72(14), 917–918. Saatavilla sähköisesti osoitteessa [Lääkärilehti - Hyvä saattohoito ja kärsimyksen kohtaaminen \(laakarilehti.fi\)](https://www.laakarilehti.fi)
- McCormack, L. A., Treiman, K., Rupert, D., Williams-Piehota, P., Nadler, E., Arora, N. K., Lawrence, W., & Street, R. L. (2011). Measuring patient-centered communication in cancer care: A literature review and the development of a systematic approach. *Social Science & Medicine* (1982), 72(7), 1085–1095. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.01.020>
- Mikkola, Leena. (2006). *Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa*. Jyväskylän yliopisto.
- Miovic, M., & Block, S. (2007). Psychiatric disorders in advanced cancer. *Cancer*, 110(8), 1665–1676. <https://doi.org/10.1002/cncr.22980>
- Moos, R. H., & Schaefer, J. A. (1986). Life transitions and crises: A conceptual overview. Teoksessa Moos, R.H. (Toim.), *Coping with life crises: An integrated approach*, s. 3-28. Springer. Boston. <https://doi.org/10.1007/978-1-4684-7021-5>
- Morrison, E. J., Novotny, P. J., Sloan, J. A., Yang, P., Patten, C. A., Ruddy, K. J., & Clark, M. M. (2017). Emotional problems, quality of life, and symptom burden in patients with lung Cancer. *Clinical Lung Cancer*, 18(5), 497–503. <https://doi.org/10.1016/j.clcc.2017.02.008>
- Mosher, C. E., Adams, R. N., Helft, P. R., O'Neil, B. H., Shahda, S., Rattray, N. A., & Champion, V. L. (2016). Family caregiving challenges in advanced colorectal cancer: Patient and caregiver perspectives. *Supportive Care in Cancer*, 24(5), 2017–2024. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2995-z>

- Mäkiköksi, M., Terkamo-Moisio, A., Kaunonen, M., & Aho, A. L. (2021). Unexplained experiences in the context of bereavement: Qualitative analysis. *Mortality*. <https://doi.org/10.1080/13576275.2021.1991903>
- Möllerberg, M.-L. (2017). *Families' life situation when living with cancer. Aspects of health and family sense of coherence*. Linnaeus University Press, 299/2017, Växjö.
- Nelson, A. M., Amonoo, H. L., Kavanaugh, A. R., Webb, J. A., Jackson, V. A., Rice, J., Lavoie, M. W., Fathi, A. T., Brunner, A. M., Greer, J. A., Temel, J. S., El-Jawahri, A., & LeBlanc, T. W. (2021). Palliative care and coping in patients with acute myeloid leukemia: Mediation analysis of data from a randomized clinical trial. *Cancer*, *127*(24), 4702–4710. <https://doi.org/10.1002/cncr.33886>
- Ngwenya, N., Kenten, C., Jones, L., Gibson, F., Pearce, S., Flatley, M., Hough, R., Stirling, L. C., Taylor, R. M., Wong, G., & Whelan, J. (2017). Experiences and Preferences for End-of-Life Care for Young Adults with Cancer and Their Informal Carers: A Narrative Synthesis. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, *6*(2), 200–212. <https://doi.org/10.1089/jayao.2016.0055>
- Nipp, R. D., Greer, J. A., El-Jawahri, A., Moran, S. M., Traeger, L., Jacobs, J. M., Jacobsen, J. C., Gallagher, E. R., Park, E. R., Ryan, D. P., Jackson, V. A., Pirl, W. F., & Temel, J. S. (2017). Coping and prognostic awareness in patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, *35*(22), 2551–2557. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.71.3404>
- North, A. S., Carson, L., Sharp, L., Patterson, J., & Hamilton, D. W. (2021). The unmet needs of patients with advanced incurable head and neck cancer and their carers: A systematic review and meta-ethnography of qualitative data. *European Journal of Cancer Care*, *30*(4), e13474. <https://doi.org/10.1111/ecc.13474>
- Nysaeter, T. M., Olsson, C., Sandsdalen, T., Wilde-Larsson, B., Hov, R., & Larsson, M. (2022). Preferences for home care to enable home death among adult patients with cancer in late palliative phase—A grounded theory study. *BMC Palliative Care*, *21*(1), 49–49. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00939-y>
- Olver, I., Keefe, D., Herrstedt, J.örn, Warr, D., Roila, F., & Ripamonti, C. I. (2020). Supportive care in cancer—a MASCC perspective. *Supportive Care in Cancer*, *28*(8), 3467–3475. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05447-4>
- Oostendorp, L. J., Ottevanger, P. B., Wouw, A. J. van de, Honkoop, A. H., Los, M., Graaf, W. T. A. van der, & Stalmeier, P. F. M. (2016). Patients' Preferences for Information About the Benefits and Risks of Second-Line Palliative Chemotherapy and Their Oncologist's Awareness of These Preferences. *Journal of Cancer Education*, *31*(3), 443–448. <https://doi.org/10.1007/s13187-015-0845-9>
- Tietosuoja laki 5.12.2018/1050. Saatavilla sähköisesti osoitteesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2018/20181050>
- Palliativinen talo | Terveystyö.fi*. (n.d.). Saatavilla sähköisesti osoitteesta <https://www.terveyskyla.fi:443/palliativinentalo>
- Palonen, M. 2021. Tukea ja törmäyksiä—Terveystuollossa asioivien perheiden ja ammattilaisten yhteistyö. Teoksessa Harju, E., Palonen, M. & Sarell, N. (Toim.), *Yhdessä*

perheen kanssa. *Perheiden ja terveydenhuollon kohtaamisia*. 1. painos, s. 27–31. Gaudeamus Oy. Helsinki.

- Palonen, M., & Kylmä, J. (2022). Avoin haastattelu ja teemahaastattelu aineistonkeruumenetelminä laadullisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede*, 34(4), 281–294.
- Paterson, B. L., Thorne, S.E., Canam, C. & Jillings, C. (2001). Meta-Synthesis. Teoksessa Paterson, B.L., Thorne, S.E. Canam, C. & Jillings, C. *Meta-study of qualitative health research: A practical guide to meta-analysis and meta-synthesis*, 109–122. Sage Publications, Inc. Thousand Oaks.
- Payne, S. A., Moore, D. C., & Stamatopoulos, K. (2021). MyPal: Designing and evaluating digital patient-reported outcome systems for cancer palliative care in Europe. *Journal of Palliative Medicine*, 24(7), 962–964. <https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0120>
- Payne, S.A., Harding, A., Williams, T., Ling, J. & Ostgathe, C. (2022). Revised recommendations on standards and norms for palliative care in Europe from the European Association for Palliative Care (EAPC): A Delphi study. *Palliative Medicine*, 36(4), 680–697. <https://doi.org/10.1177/02692163221074547>
- Petersen, J. J., Østergaard, B., Svavarsdóttir, E. K., Palonen, M., & Brødsgaard, A. (2023). Hospital and homecare nurses' experiences of involvement of patients and families in transition between hospital and municipalities: A qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 37(1), 196–206. <https://doi.org/10.1111/scs.13130>
- Pethybridge, R., Teleni, L., & Chan, R. J. (2020). How do family-caregivers of patients with advanced cancer provide symptom self-management support? A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 48, 101795. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101795>
- Pitkäniemi, J., Malila, N., Tanskanen, T., Degerlund, H., Heikkinen, S., & Seppä, K. (2022). Syöpä 2020. Tilastoraportti Suomen syöpätilanteesta. *Suomen Syöpäyhdistys*. Saatavilla sähköisesti osoitteessa: [Syopa-2020-raportti\\_fin.pdf](https://www.syopa-2020-raportti.fi) (syoparekisteri.fi)
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2020). *Resource manual for nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*, 11. painos. Wolters Kluwer.
- Pritchard, S., Cuvelier, G., Harlos, M., & Barr, R. (2011). Palliative care in adolescents and young adults with cancer. *Cancer*, 117(S10), 2323–2328. <https://doi.org/10.1002/cncr.26044>
- Pulkkinen, M., & Pulkkinen, M. (2017). *Surun sylissä: Suomalaisten kokemuksia menetyksestä*. Kustantamo S&S. Helsinki.
- Qu, S. Q., & Dumay, J. (2011). The qualitative research interview. *Qualitative Research in Accounting and Management*, 8(3), 238–264. <https://doi.org/10.1108/11766091111162070>
- Rainbird, K., Perkins, J., Sanson-Fisher, R., Rolfe, I., & Anselme, P. (2009). The needs of patients with advanced, incurable cancer. *British Journal of Cancer*, 101(5), 759–764. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6605235>
- Rantanen, A., Heikkilä, A., Asikainen, P., Paavilainen, E., & Åstedt-Kurki, P. (2010). Perheiden tukeminen elämänsä elämisen eri vaiheissa. *Hoitotiede*, 22(2), 141–152.

- Rathert, C., Williams, E. S., McCaughey, D., & Ishqaidef, G. (2015). Patient perceptions of patient-centred care: Empirical test of a theoretical model. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 18(2), 199–209. <https://doi.org/10.1111/hex.12020>
- Rautakorpi, L. (2022). *Real-life perspectives on the end-of-life care of cancer patients*. Akateeminen väitöskirja. Turun yliopiston julkaisuja (D)1636, Painosalama Oy – Turku. Saatavilla sähköisesti osoitteessa <https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-8880-8>
- Regulation (EU) 2016/679 of the European Parliament and of the Council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC (General Data Protection Regulation) (Text with EEA relevance), 119 OJ L (2016). Saatavilla sähköisesti osoitteesta <http://data.europa.eu/eli/reg/2016/679/oj/eng>
- Richardson, K., MacLeod, R., & Kent, B. (2010). Ever decreasing circles: Terminal illness, empowerment and decision-making. *Journal of Primary Health Care*, 2(2), 130–135. <https://doi.org/10.1071/hc10130>
- Rietjens, J. A. C., Sudore, R. L., Connolly, M., van Delden, J. J., Drickamer, M. A., Droger, M., van der Heide, A., Heyland, D. K., Houttekier, D., Janssen, D. J. A., Orsi, L., Payne, S., Seymour, J., Jox, R. J., & Korfage, I. J. (2017). Definition and recommendations for advance care planning: An international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *The Lancet Oncology*, 18(9), e543–e551. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30582-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30582-X)
- Robertson, S. B., Hjörleifsdóttir, E., & Sigurðardóttir, Þ. (2022). Family caregivers' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting. A qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 36(3), 686–698. <https://doi.org/10.1111/scs.13025>
- Rodenbach, R. A., Brandes, K., Fiscella, K., Kravitz, R. L., Butow, P. N., Walczak, A., Duberstein, P. R., Sullivan, P., Hoh, B., Xing, G., Plumb, S., & Epstein, R. M. (2017). Promoting end-of-life discussions in advanced cancer: Effects of patient coaching and question prompt lists. *Journal of Clinical Oncology*, 35(8), 842–851. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.68.5651>
- Saarto, T., Finne-Soveri, H., & asiantuntijatyöryhmä. (2019a). *Palliativisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa: Alueellinen kartoitus ja suositusehdotukset laadun ja saatavuuden parantamiseksi*. (2019:14; Sosiaali- ja Terveysministeriön raportteja ja muistioita). Saatavilla sähköisesti osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4041-3>
- Saarto, T., Finne-Soveri, H., & asiantuntijatyöryhmä. (2019b). *Suositus palliativisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa Palliativisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti*. (2019:68; Sosiaali- ja Terveysministeriön Raportteja ja Muistioita). Saatavilla sähköisesti osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4126-7>
- Salmona, M., & Kaczynski, D. (2016). Don't blame the software: Using qualitative data analysis software successfully in doctoral research. *Forum, Qualitative Social Research*, 17(3). <https://doi.org/10.17169/fqs-17.3.2505>
- Sanchez, L., Fernandez, N., Calle, A. P., Ladera, V., Casado, I., & Sahagun, A. M. (2019). Long-term treatment for emotional distress in women with breast cancer. *European*



- Journal of Oncology Nursing*, 42(Journal Article), 126–133.  
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.09.002>
- Sand, L., Olsson, M., & Strang, P. (2010). What are motives of family members who take responsibility in palliative cancer care? *Mortality*, 15(1), 64–80.  
<https://doi.org/10.1080/13576270903537690>
- Sandelowski, M. & Barroso, J. (2007). *Handbook for synthesizing qualitative research*. Springer Publishing Company. New York.
- Sandsdalen, T., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I., & Wilde-Larsson, B. (2015). Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. *Palliative Medicine*, 29(5), 399–419. <https://doi.org/10.1177/0269216314557882>
- Schenker, Y., Park, S. Y., Maciasz, R., & Arnold, R. M. (2014). Do patients with advanced cancer and unmet palliative care needs have an interest in receiving palliative care services? *Journal of Palliative Medicine*, 17(6), 667–672.  
<https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0537>
- Sharma, R. K., Prigerson, H. G., Penedo, F. J., & Maciejewski, P. K. (2015). Male-female patient differences in the association between end-of-life discussions and receipt of intensive care near death. *Cancer*, 121(16), 2814–2820.  
<https://doi.org/10.1002/cncr.29417>
- Sihvola, S., Kuosmanen, L., & Kvist, T. (2022). Resilience and related factors in colorectal cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 56, 102079.  
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.102079>
- Soikkeli-Jalonen, A., Mishina, K., Virtanen, H., Charalambous, A. & Haavisto, E. (2023). Healthcare professionals' perceptions of psychosocial support for family members in palliative care inpatient units – A qualitative descriptive study. *Nursing Open*, 10(5), 2018–3027. <https://doi.org/10.1002/nop2.1548>
- Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus (2018). *Potilaan itsemääräämisoikeus*. Potilaan itsemääräämisoikeus. Saatavilla sähköisesti osoitteessa <http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/potilaan-asema-ja-oikeudet-oikeudet/potilaan-itsemaaramisoikeus>
- Stegmann, M. E., Geerse, O. P., Tange, D., Richel, C., Brom, L., Engelen, V., & Duijts, S. F. A. (2020). Experiences and needs of patients with incurable cancer regarding advance care planning: Results from a national cross-sectional survey. *Supportive Care in Cancer*, 28(9), 4211–4217. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05285-z>
- Suhonen, R., Axelin, A., & Stolt, M. (2016). Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen R. (Toim.), *Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä*, s.7–22. Turun yliopisto.
- Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. (2019). *Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus*. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Saatavilla sähköisesti osoitteessa <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063>

- Suomen virallinen tilasto (SVT). (2021). *Kuolemansyyt*. Saatavilla sähköisesti osoitteessa Kuolemansyyt - Tilastokeskus (stat.fi)
- Surakka, T., Mattila, K.-P., Åstedt-Kurki, P., & Kaunonen, M. (2015). *Palliativinen hoitotyö: Parantumattomasti sairas ja hänen perheensä*. Fioca. Helsinki.
- Tarkkanen, M., Tyynelä-Korhonen, K., & Jyrkkiö, S. (n.d.). Parantumattoman syövän lääkehoito elämän loppuvaiheessa—Hyötyä vai haittaa? *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*, 136(7), 768–774.
- Terveyskylä.fi*. Saatavilla sähköisesti osoitteessa <https://www.terveyskyla.fi:443/>
- Thomsen, T. G., Rydahl-Hansen, S., & Wagner, L. (2010). A review of potential factors relevant to coping in patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 19(23–24), 3410–3426. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03154.x>
- Thorne, S., Jensen, L., Kearney, M. H., Noblit, G., & Sandelowski, M. (2004). Qualitative metasynthesis: Reflections on methodological orientation and ideological agenda. *Qualitative Health Research*, 14(10), 1342–1365. <https://doi.org/10.1177/1049732304269888>
- Traeger, L., Rapoport, C., Wright, E., El-Jawahri, A., Greer, J. A., Park, E. R., Jackson, V. A., & Temel, J. S. (2020). Nature of Discussions about Systemic Therapy Discontinuation or Hospice among Patients, Families, and Palliative Care Clinicians during Care for Incurable Cancer: A Qualitative Study. *Journal of Palliative Medicine*, 23(4), 542–547. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0402>
- Tuomi, J., & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi* (Uudistettu laitos.). Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2023). Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. 1.painos. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 2/2023. Helsinki.
- Twycross, R. (2013). *Palliative care: What, when, and how?* 1. painos, s. 125–139). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429483462-8>
- Vaismoradi, M., Jones, J., Turunen, H., & Snelgrove, S. (2016). Theme development in qualitative content analysis and thematic analysis. *Journal of Nursing Education and Practice*, 6(5), 100–110. <https://doi.org/10.5430/jnep.v6n5p100>
- Vaismoradi, M., & Snelgrove, S. (2019). Theme in qualitative content analysis and thematic analysis. *Forum: Qualitative Social Research*, 20(3), art. 23. <https://doi.org/10.17169/fqs-20.3.3376>
- Vaismoradi, M., Turunen, H., & Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing & Health Sciences*, 15(3), 398–405. <https://doi.org/10.1111/nhs.12048>
- van Laarhoven, H. W. M., Schilderman, J., Bleijenberg, G., Donders, R., Vissers, K. C., Verhagen, C. A. H. H. V. M., & Prins, J. B. (2011). Coping, quality of life, depression, and hopelessness in cancer patients in a curative and palliative, end-of-life care setting. *Cancer Nursing*, 34(4), 302–314. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181f9a040>

- Wakefield, D., Bayly, J., Selman, L. E., Firth, A. M., Higginson, I. J., & Murtagh, F. E. (2018). Patient empowerment, what does it mean for adults in the advanced stages of a life-limiting illness: A systematic review using critical interpretive synthesis. *Palliative Medicine*, *32*(8), 1288–1304. <https://doi.org/10.1177/0269216318783919>
- Walczak, A., Henselmans, I., Tattersall, M. H. N., Clayton, J. M., Davidson, P. M., Young, J., Bellemore, F. A., Epstein, R. M., & Butow, P. N. (2015). A qualitative analysis of responses to a question prompt list and prognosis and end-of-life care discussion prompts delivered in a communication support program. *Psycho-Oncology (Chichester, England)*, *24*(3), 287–293. <https://doi.org/10.1002/pon.3635>
- Wang, T., Molassiotis, A., Chung, B. P. M., & Tan, J.-Y. (2018). Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: A systematic review. *BMC Palliative Care*, *17*(1), 1–29. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0346-9>
- Weeks, J. C., Catalano, P. J., Cronin, A., Finkelman, M. D., Mack, J. W., Keating, N. L., & Schrag, D. (2012). Patients' Expectations about Effects of Chemotherapy for Advanced Cancer. *The New England Journal of Medicine*, *367*(17), 1616–1625. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1204410>
- Wenrich, M. D., Curtis, J. R., Ambrozy, D. A., Carline, J. D., Shannon, S. E., & Ramsey, P. G. (2003). Dying Patients' Need for Emotional Support and Personalized Care from Physicians: Perspectives of Patients with Terminal Illness, Families, and Health Care Providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, *25*(3), 236–246. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(02\)00694-2](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00694-2)
- Westmaas, J. L., Fallon, E., McDonald, B. R., Driscoll, D., Richardson, K., Portier, K., & Smith, T. (2020). Investigating relationships among cancer survivors' engagement in an online support community, social support perceptions, well-being, and moderating effects of existing (offline) social support. *Supportive Care in Cancer*, *28*(8), 3791–3799. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05193-2>
- Whittemore, R., Chase, S. K., & Mandle, C. L. (2001). Validity in Qualitative Research. *Qualitative Health Research*, *11*(4), 522–537. <https://doi.org/10.1177/104973201129119299>
- Wüik, G. B., Devik, S., & Hellzen, O. (2011). Don't become a burden and don't complain: A case study of older persons suffering from incurable cancer and living alone in rural areas. *Nursing Reports*, *1*:e3, 7–14. <https://doi.org/10.4081/nursrep.2011.e3>
- Wong, G., Dr. (2016). Knowledge synthesis approaches—Spoilt for choice? *Journal of Clinical Epidemiology*, *73*, 8–10. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2015.08.031>
- Yleinen tietosuojasetus (GDPR). 2016/679, 119 OJ L (2016). Saatavilla sähköisesti osoitteessa. <http://data.europa.eu/eli/reg/2016/679/oj/fin>
- Yli-Uotila, T., Rantanen, A., & Suominen, T. (2014). Online social support received by patients with cancer. *Computers, Informatics, Nursing*, *32*(3), 118–126. <https://doi.org/10.1097/CIN.0000000000000028>
- Yli-Uotila, T., Kaunonen, M., Pylkkänen, L., & Suominen, T. (2016a). Facilitators and barriers for electronic social support. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *30*(3), 547–556. <https://doi.org/10.1111/scs.12277>

- Yli-Uotila, T., Kaunonen, M., Pylkkänen, L., & Suominen, T. (2016b). The need for social support provided by the non-profit cancer societies throughout different phases in the cancer trajectory and its integration into public healthcare. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 21, 97–104. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.02.004>
- Yli-Uotila, T. (2017). *Adult Cancer Patients' Perceptions of Electronic Social Support*. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopiston väitöskirjat 2257, Suomen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print. Saatavilla sähköisesti osoitteessa <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0364-8>.
- Zaza, C., Sellick S.M., Hillier L.M. (2005). Coping with cancer: What do patients do? *Journal of Psychosocial Oncology*, 25(1), 55–73. [https://doi.org/10.1300/J077v23n01\\_04](https://doi.org/10.1300/J077v23n01_04)
- Zhu, S., Zhu, H., Zhang, X., Liu, K., Chen, Z., Yang, X., Sun, C., Xie, W., Xu, Q., Li, W., Pang, D., Cui, Y., & Wang, H. (2021). Care needs of dying patients and their family caregivers in hospice and palliative care in mainland China: A meta-synthesis of qualitative and quantitative studies. *BMJ Open*, 11(11), e051717, 1–13.
- Åstedt-Kurki, P. (2010). Family Nursing Research for Practice: The Finnish Perspective. *Journal of Family Nursing*, 16(3), 256–268. <https://doi.org/10.1177/1074840710377204>
- Åstedt-Kurki, P., & Palonen, M. 2021. Mikä on perhe perhehoitotieteessä? Teoksessa Harju, E., Palonen, M. & Sarell, N. (Toim.), *Yhdessä perheen kanssa. Perheiden ja terveydenhuollon kohtaamisia*. 1. painos, s. 10–11. Gaudeamus Oy. Helsinki.

# LIITE

## TEEMAHAASTATTELURUNKO

### Teemahaastattelun aiheet

Teemat ovat

Potilaan sairauden aikaista selviytymistä tukeva toiminta

Selviytymisen erot niissä tilanteissa, joissa syöpään kohdistuvaa hoitoa on voitu antaa tai se on päättynyt tai sitä ei ole voitu lainkaan aloittaa.

### AIHEPIIRIT JA APUKYSYMYKSET

Haastateltava \_\_\_\_\_

Haastattelupaikka ja aika \_\_\_\_\_

#### 1. Taustatiedot

- \* Ikä ja sukupuoli
- \* Mitä syöpää potilas sairastaa?
- \* Koska potilas on sairastunut syöpään?
- \* Kauanko potilas on tiennyt sairastavansa parantumatonta syöpää?
- \* Mikä on potilaan tämänhetkinen vointi?
- \* Kenen kanssa potilas asuu (yksin/perhe/parisuhde)?
- \* Onko ulkopuolisia apuja, tarvitseeko apuvälineitä?

#### 2. Potilaan ymmärrys palliatiivisen hoidon/ saattohoidon luonteesta

- \* Minkälaista syövänhoitoa potilas on saanut? (operaatio, sädehoito, syöpälääkehoito)
- \* Miten potilas ymmärtää sairauden nykytilanteen?
- \* Jatkuuko syövänhoito vielä (vain vaiheessa kolme)?

#### 3. Potilaan kokemus omasta sairauden aikaisesta selviytymisestään

- \* Minkälaista on potilaan selviytyminen sairauden aikana?
- \* Millaisena potilas kokee sairauden vaikutuksen elämään ja arkipäivään?
- \* Onko elämä muuttunut? Miten?

- \* Minkälaisia tarpeita potilaalla on nyt?
- \* Minkälaista tuen tarvetta potilaalla on yleensä?
- \* Onko tuen tarve ja tarpeet muuttuneen sairastamisen aikana?
- \* Mikä potilasta on auttanut sairauden kanssa selviytymisessä?
- \* Minkälaista tulevaisuusajattelua potilaalla on ja mitä hän kokee tärkeäksi?

#### **4. Sairauden kanssa selviämisen tukena syövänhoidon verkkopoliklinikka (vain osatehtävä III)**

- \* Onko verkkopoliklinikan käyttöön saatu ohjaus ollut riittävä?
- \* Onko tarvinnut lisätukea verkkopoliklinikan käyttöön?
- \* Miten potilas ymmärtää verkkopoliklinikan merkityksen palliatiivisen hoidon aikana?
- \* Kokeeko potilas, että sairauden aikainen verkkopoliklinikka on tukenut häntä selviytymisessään? (tuen ja tiedon saannin merkitys potilaan selviytymiseen)
- \* Onko syövänhoidon verkkopoliklinikka auttanut sairauden kanssa selviytymisessä? Jos on, niin miten? Jos ei, niin miksi ei?
- \* Minkälainen syövänhoidon ammattilaisten tarjoama tuki potilasta on auttanut selviytymisessä sairauden aikana mahdollisesti verkkopoliklinikkaa enemmän?
- \* Mikä syövänhoidon verkkopoliklinikassa potilaan mielestä on hyvää?
- \* Mitä verkkopoliklinikasta potilaan mielestä mahdollisesti puuttuu? (kehitettävää)
- \* jäikö potilaan mielestä jotain huomioimatta? Jos jäi, niin mitä?

#### **5. Selviytyminen saattohoidon aikana (vain osatehtävä IV)**

- \* Miten potilas kokee, että sairauden kanssa selviytyminen on muuttunut siitä, kun syöpää vielä hoidettiin lääkkein?
- \* Jos potilas sai syöpälääkehoitoa ja/ tai sädehoitoa, miten hän koki sen lopettamisen?
- \* Miten potilaan kanssa keskusteltiin saattohoitopäätöksen tekemisestä/ saattohoitovaiheen alkamisesta?
- \* Miten syöpälääkehoidon ja/ tai sädehoidon lopettaminen vaikutti vointiin?
- \* Minkälaista on ollut selviytymistä tukeva toiminta saattohoidon aikana? (hoitohenkilökunnan, läheisten)
- \* Minkälainen toiminta vaikutti selviytymistä edistävästi?
- \* Minkälainen toiminta vaikutti selviytymistä estävästi?
- \* Jäikö potilaan mielestä jotain huomioimatta haastattelun aikana, jos jäi niin mitä?

# JULKAISUT





# JULKAISU

I

**Syöpöpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät  
palliatiivisen hoidon vaiheessa – systemaattinen kirjallisuuskatsaus**

Saukkonen M., Viitala A., Lehto JT. & Åstedt-Kurki P.

Hoitotiede 2017; 29(3), 195–206.

<https://urn.fi/URN:NBN:fi:tuni-201911286286>

**Artikkelin käyttöön väitöskirjan osana on saatu kustantajan lupa**



# Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliatiivisen hoidon aikana - systemaattinen kirjallisuuskatsaus

## MARITA SAUKKONEN

sh, TtM-opiskelija

Tampereen yliopisto  
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta  
Terveystieteet, Hoitotiede  
Syöpätautien vastualue, Palliatiivinen yksikkö, TAYS\*

## ANU VIITALA

sh, TtM-opiskelija

Tampereen yliopisto  
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta  
Terveystieteet, Hoitotiede  
Syöpätautien vastualue, Palliatiivinen yksikkö, TAYS\*

## TIIVISTELMÄ

Palliatiivisen hoidon tavoitteena on lievittää parantumattomasti sairaan potilaan oireita ja parantaa sekä potilaan että hänen läheistensä elämänlaatua. Tämän systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli kuvata syöpäpotilaan ja hänen perheensä kokemuksia heidän selviytymistään edistävästä tekijöistä palliatiivisen hoidon aikana. Vertaisarvioitujen artikkelien tiedonhaku tehtiin CINAHL-, Medline-, PsycINFO- ja Medic-tietokannoista vuosilta 2000–2015. Katsauksen kriteerit täyttivät 26 kansainvälistä artikkelia, joiden tutkimustulokset analysoitiin sisällönanalyysin avulla. Tulosten perusteella potilaan ja hänen läheistensä selviytymistä palliatiivisen hoidon vaiheessa edistävät rohkeuden ja voiman löytyminen, oman tarinan luominen, perheen sisäisten suhteiden tasapaino, läheisen halu osallistua potilaan hoitoon, sopusointuinen olotila ja mielenrauha, omassa kodissa eläminen, erilaiset hoitovaihtoehdot ja niistä keskusteleminen sekä ammattitaitoinen ja oikea-aikainen palliatiivinen hoito. Katsauksen löydöksiä voidaan hyödyntää kehitettäessä palliatiivista hoitoa ja koulutusta terveydenhuollon organisaatioissa. Tietoa voidaan käyttää myös syöpäpotilaan perhekeskeisen hoidon suunnittelussa

## JUHO T. LEHTO

LT, ylilääkäri

Tampereen yliopisto  
Lääketieteen ja biotieteiden tiedekunta  
Syöpätautien vastualue, Palliatiivinen yksikkö, TAYS

## PÄIVI ÅSTEDT-KURKI

THT, professori

Tampereen yliopisto  
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta  
Terveystieteet, Hoitotiede  
Pirkanmaan sairaanhoitopiiri  
Yleishallinto

(\*= jaettu tekijyys)

## ABSTRACT

### **Coping promoting factors during the time of palliative care based on cancer patients' and his closest ones' experiences – a systematic literature review**

*Marita Saukkonen, RN, MNSc-student*

*Anu Viitala, RN, MNSc-student*

*Juho T. Lehto, D.Med.Sc, Chief physician*

*Päivi Åstedt-Kurki, PhD, Professor*

The aim of palliative care is to relieve the symptoms and improve the quality of life in patients suffering from incurable diseases and their closest ones. The purpose of this systematic review was to describe the cancer patients' and their closest ones' experiences of their coping promoting factors during the time of palliative care. The data included 26 peer-reviewed articles searched from CINAHL, Medline, PsycINFO and Medic databases from years of 2000–2015. The data were analyzed by content analysis. The results of the review show that patients' and their closest ones' coping with palliative care stage were contributed by finding their own courage and power, creating their own story, the balancing the relations within the family, closest one's desire to participate in patient care, harmonious presence and peace of mind, the possibility of living in their own homes, availability of various treatment options and discussing about them, as well as professional and adequate timing of palliative care. The results of the litera-

ja kehittämisessä. Katsauksen perusteella syöpäpotilaan selviytymistä tulee hoitotyössä auttaa tukemalla potilaan sisäisiä voimavaroja ja itenäisyyttä, hoitopäätöksiin osallistumista sekä ennen kaikkea läheisten jaksamista ja osallistamista.

Avainsanat: syöpä, potilaat, läheiset, palliatiivinen hoito, selviytyminen

ture review can be utilized in the development of health care organizations and education in palliative care and education. The findings can also be utilized in the design and development of a cancer patient's personal and family centered care. In conclusion, coping of a cancer patient during palliative care should be improved in every day nursing by supporting patients self-control, shared decision making, and above all by helping the coping and participation of the closest ones.

Key words: cancer, patients, family, palliative care, coping

#### **Mitä tutkimusaiheesta jo tiedetään?**

- Potilas ja häntä hoitava läheinen kykenevät säilyttämään hallinnantunteen ja luottamuksen hoitoon, kun he ymmärtävät sairauteen, sairauden hoitoon ja hoitoprosessiin liittyvät asiat.
- Kansainvälisesti aihealuetta on tutkittu joko ammattihenkilön tai potilaan selviytymistä estävien tekijöiden näkökulmasta. Tutkimusta selviytymistä edistävästä tekijöistä potilaan tai läheisten näkökulmasta löytyy vähemmän.

#### **Mitä uutta tietoa artikkeli tuo?**

- Kuvauksen syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävästä tekijöistä, joista keskeisimpiä ovat perheen sisäiset voimavarat, selviytyminen omassa kodissa sekä ammattitaitoinen ja oikea-aikainen palliatiivinen hoito.
- Näiden tekijöiden tunnistaminen mahdollistaa syöpäpotilaan perhekeskeisen hoitotyön suunnittelun ja kehittämisen.

#### **Mikä merkitys tutkimuksella on hoitotyölle, hoitotyön koulutukselle ja johtamiselle?**

- Tuotetun tiedon avulla voidaan kehittää terveydenhuollon organisaatioissa palliatiivista hoitoa ja koulutusta.
- Tietoa voidaan käyttää syöpäpotilaan perhekeskeisen näytön perustuvan hoidon suunnittelussa ja kehittämisessä.
- Tuotetun tiedon avulla voidaan ottaa hoitoketjutyöryhmissä paremmin tarkasteluun merkitykselliset asiat potilaan ja läheisen näkökulmasta.

## **Tutkimuksen lähtökohdat**

Syöpäsairaus muuttaa potilaan elämän, rikkoen normaalin arjen ja aiheuttaen sekä huolta että epätietoisuutta. Sairaanakin ollessaan potilas on osa perhettään ja sairaus vaikuttaa myös läheisiin. Potilas itse määrittelee hänelle tärkeät ihmiset eli läheiset, joihin hänellä on emotionaalisesti läheisimmät siteet. Emotionaalinen side voi olla tärkeämpi kuin juridinen tai biologinen side. Läheinen on useimmiten perheenjäsen, mutta voi

olla myös ystävä tai naapuri. (Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999, Hietanen & Idman 2004, Åstedt-Kurki ym. 2008, Eriksson ym. 2012, Surakka ym. 2015.)

Hoitamisen kannalta perheenjäsenet ja läheiset ovat huomattava voimavara. Heiltä saatu tuki lisää potilaan hyvinvointia ja kohtaa terveydentilaa. Potilaan tahto ja toive ratkaisevat perheen ja läheisten osuuden. Terveydenhuollon ammattihenkilöillä tulee olla ymmärrystä hyväksyä sekin, ettei kaikissa perheissä ole valmiuksia hoitaa tai ym-

märtää toinen toistaan. (Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999, Mattila 2002, Surakka ym. 2015.)

Maailman terveysjärjestö (WHO 2015) määrittelee palliatiivisen hoidon olevan parantumatonta tai henkeä uhkaavaa sairautta sairastavan ja hänen läheisensä aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa. Hoidon tavoitteena on potilaan oireiden lievityksen ohella potilaan ja hänen läheistensä paras mahdollinen elämänlaatu. Tieto vakavan sairauden etenemisestä ja palliatiivisen hoidon alkamisesta merkitsevät potilaalle siirtymistä uuteen vaiheeseen sairauden kulussa ja tämä voi laukaista potilaalle psyykkisen kriisin. Potilaan aikaisemmat kokemukset ja vuorovaikutussuhteet vaikuttavat potilaan sopeutumiseen ja selviytymiseen muuttuneessa elämäntilanteessa. Kaikkia elämän ongelmia ei ole mahdollista hallita, mutta vaikeatkin elämäntilanteet on mahdollista hyväksyä. (Eriksson & Lauri 2000, Hietanen & Idman 2004, Lazarus & Lazarus 2006, WHO 2015.)

Selviytymisvaatimukset saattavat muuttua sairauden, hoitojen ja erilaisten elämäntilanteiden myötä. Selviytymisprosessia ja siihen vaikuttavia tekijöitä tulee tarkastella perhe-suhteiden toimivuuden, ongelmaratkaisukäyttäytymisen ja uuteen elämäntilanteeseen sopeutumisen kannalta. Vahvistamalla selviytymistä edistäviä tekijöitä voidaan tukea potilasta ja hänen läheisiään palliatiivisen hoidon aikana. (Eriksson & Lauri 2000, Lazarus & Lazarus 2006, Laarhoven ym. 2011, Thomsen ym. 2011.)

## **Katsauksen tarkoitus ja tutkimuskysymys**

Tämän systemaattisen katsauksen tarkoituksena oli selvittää palliatiivisen hoidon vaiheessa olevan syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä. Tavoitteena oli, että tuotetun tiedon avulla voidaan kehittää palliatiivisen hoidon vaiheessa olevan syöpä-

potilaan perhekeskeistä hoitotyötä ja selviytymistä.

Kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymys oli:

Mitkä tekijät edistävät syöpää sairastavan potilaan ja hänen läheisensä selviytymistä palliatiivisen hoidon aikana?

## **Aineisto ja menetelmät**

### *Alkuperäistutkimusten baku ja valinta*

Katsauksen tutkimukset haettiin kansainvälisistä CINAHL-, Medline- ja PsycINFO-tietokannoista sekä kotimaisesta Medic-tietokannasta. Tietokantahaut tehtiin sekä asiasana- että vapaasanahakua käyttäen. Haku-prosessi hakutermeineen on esitetty kuviossa 1.

Tietokantahaut tuottivat ennen tietokantarajauksia yhteensä 1169 tieteellistä artikkelia. Kotimaisesta Medic-tietokannasta artikkeleita ei löytynyt. Aineiston sisäänotto-kriteerit olivat: 1) vertaisarvioitu englanninkielinen tutkimusartikkeli, 2) julkaisuvuosi aikavälillä 2000–2015, 3) vastaa asetettuun tutkimuskysymykseen ja 4) on aikuisen syöpää sairastavan potilaan tai hänen läheisensä näkökulma palliatiivisen hoidon vaiheessa. Julkaisuvuosirajaus valittiin pidemmäksi kuin 10 vuotta, koska alustavien tiedonhakujen perusteella aiempaa tutkimustietoa oli saatavilla vähän.

Tietokantarajauksen jälkeen hakutulokseksi jäi 720 artikkelia. Näiden otsikot ja tiivistelmät arvioitiin kuviossa 1. esitettyjen poissulkukriteerien suhteen. Luettavaksi jäi 91 artikkelia, joista katsaukseen valikoitui kokotekstin ja laadunarvioinnin perusteella 26 artikkelia.

### *Aineiston kuvaus ja laadunarviointi*

Katsaukseen valitut tutkimusartikkelit (n=26) olivat tieteellisiä ja vertaisarvioituja. Tutkimusten laadunarvioinnissa käytettiin

**Tutkimuskysymys:**

1. Mitkä tekijät edistävät syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä palliatiivisen hoidon aikana?

**Hakusanat:** palliative care, hospice and palliative care nursing, cancer or tumor or carcinoma or adenoma, coping or adaptation, psychological sense of coherence, orientation, attitude

**Sisäänottokriteerit:**

- Vertaisarvioitu tutkimusartikkeli, englanninkielinen
- Julkaistu vuosina 2000–2015, tiivistelmä ja kokoteksti saatavilla
- Vastaa asetettuun tutkimuskysymykseen
- Aikuisen (yli 18v) syöpää sairastavan potilaan tai hänen läheisensä näkökulma palliatiivisen hoidon vaiheessa

Hakutulos kokonaisuudessaan ennen tietokantarajausta  
N=1169



Rajattu hakutulos  
n=720



Otsikon ja abstraktin perusteella valitut  
n=91



Koko tekstin ja laadunarvioinnin perusteella valitut n=26

**Tietokannat:** CINAHL (n=9), Medline (n=15), PsycINFO (n=2)

**Poissulkukriteerit:**

- Ei vastaa tutkimuskysymykseen (n=68)
- Ei aikuinen syöpäpotilas (n=30)
- Ei syöpäpotilas (n=29)
- Ei potilaan tai läheisen näkökulma (n=306)
- Ei palliatiivisessa hoidossa oleva syöpäpotilas (n=63)
- Kirjallisuuskatsaus (n=11)
- Lääketieteellinen näkökulma (n=99)
- Tietokantojen päällekkäiset tutkimukset (n=23)

**Poissulkukriteerit:**

- Ei kokotekstiä (n=30)
- Väärä näkökulma (n=15)
- Ei vastaa tutkimuskysymykseen (n=20)

Kuvio 1. Kirjallisuusbakuun prosessi.

Joanna Briggs Instituutin kriittisen arvioinnin eri tutkimustyypeille tarkoitettuja tarkistuslistoja ja ne pisteytettiin arviointikriteerien mukaan. Kriteerien toteutumista arvioitiin asteikolla kyllä, ei, epäselvä tai ei sovellettavissa. Laadulliset tutkimukset arvioitiin

JBIn tulkinnallisen ja kriittisen tutkimuksen tarkistuslistan avulla. Arviointikriteereissä kiinnitettiin huomiota muun muassa tutkimusmetodologian, tutkimuskysymysten ja aineiston keruumenetelmän yhteneväisyyteen, tulosten tulkintaan ja osallistujien ja

heidän äänensä asiaankuuluvaan kuvaamiseen. Tilastolliset tutkimukset arvioitiin JBI:n kuvailevan tutkimuksen/tapaussarjan tarkistuslistan avulla. Arviointikriteereissä kiinnitettiin huomiota muun muassa osallistujien satunnaistamiseen, sokkouttamiseen, tutkimusryhmien jakautumiseen, tulosten mittaamiseen ja soveltuvien tilastollisten menetelmien luotettavaan käyttöön. (Joanna Briggs Institute 2014.)

Laadunarvioinnin suorittivat molemmat katsauksen tekijät (MS, AV) lukemalla kaikki artikkelit itsenäisesti luotettavuuden varmistamiseksi. Laadunarviointi oli pisteytyksien perusteella yhdenmukaista eikä yhtään artikkelia jouduttu hylkäämään.

Kirjallisuuskatsaukseen valituista tutkimuksista laadullisia oli 15 ja määrällisiä 11. Laadullisten tutkimuksien pistemäärä kriittisessä arvioinnissa vaihteli välillä 9–10, maksimipistemäärän ollessa 10. Määrällisten tutkimuksien vaihteluväli oli 6–8, maksimipistemäärän ollessa 9. Sekä laadullisten että tilastollisten artikkeleiden pisteet kuvaivat tutkimusten metodologista laatua, eivät sitä miten paljon artikkelit vastasivat kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymykseen. Tutkimuksista seitsemän oli tehty Yhdysvalloissa, kuusi Ruotsissa, kolme Iso-Britanniassa, kaksi Tanskassa, kaksi Norjassa, kaksi Kanadassa, yksi Kreikassa, yksi Australiassa, yksi Kiinassa ja yksi Koreassa.

### *Aineiston analyysi*

Katsauksen laadulliset ja tilastolliset artikkelit analysoitiin sisällönanalyysillä. Kylmän ja Juvakan (2012) sekä Kangasniemen ym. (2013) mukaan keskeistä on tunnistaa tutkittavaa ilmiötä kuvaavat ja tutkimuskysymyksen kannalta merkitykselliset aineiston väittämät. Syöpäpotilaiden ja läheisten selviytymistä kuvaavat alkuperäisilmaisut käsiteltiin yhtenä aineistona. Tutkimuksista taulukoitiin tekijät, maa, julkaisuvuosi, tutkimuksen tarkoitus, aineisto ja tutkimusmenetelmät, keskeiset tulokset sekä laadunar-

viointi. Analyysia ohjasi kirjallisuuskatsauksen tarkoitus ja tutkimuskysymys. Aineistosta etsittiin syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä selviytymistä kuvaavia alkuperäisilmauksia sekä niihin liittyviä kokemuksia. Alkuperäisilmaisut taulukoitiin ja ne olivat pohjana pelkistämiseksi. Ryhmittelyn ja abstrahoinnin avulla saatiin vastauksia tutkimuskysymykseen. Aineiston analyysin perusteella syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä selviytymistä sekä siihen liittyviä kokemuksia kuvaavat alkuperäisilmaisut jaettiin sisältönsä mukaan alaluokkiin, joita ryhmittelemällä muodostettiin yläluokkia. Yläluokista potilasta koskevia oli neljä, läheisiä koskevia yksi, ja sekä potilasta että läheisiä koskevia kolme.

## **Tulokset**

Syöpäpotilaan ja läheisen selviytymistä edistivät rohkeuden ja voiman löytyminen, oman tarinan luominen, perheen sisäisten suhteiden tasapaino, läheisen halu osallistua potilaan hoitoon, sopusointuinen olotila ja mielenrauha, omassa kodissa eläminen, erilaiset hoitovaihtoehdot ja niistä keskusteleminen sekä ammattitaitoinen ja oikea-aikainen palliatiivinen hoito (Taulukko 1).

### *Rohkeuden ja voiman löytyminen*

Aktiiviseen selviytymiseen sisältyi eläminen päivän kerrallaan (1, 24) ja nykyhetken arvostaminen (2, 4, 7, 13, 23, 24). Nykyhetken arvostaminen sisälsi muun muassa tässä ja nyt -elämisen asenteen (2, 23). Elämän ja olemassaolon arvostamiseen (1, 4, 13, 24) liittyen oma sairaus oli helpompi hyväksyä kun koki eläneensä hyvän elämän (24). Myönteinen elämänsäsenne (2, 3, 6, 9, 13, 24) koettiin tärkeänä. Tätä kuvasti tuloksista esiin nouseva huumorin (24) sekä ”ilon sallimisen itselle ja hyvien päivien syleilyn” (9) merkityksellisyys.

Taulukko 1. Syöpäpotilaan ja läheisen selviytymistä edistävät tekijät palliatiivisen hoidon aikana.

Yläluokka	Alaluokka
Rohkeuden ja voiman löytyminen	Eläminen päivän kerrallaan
	Nykyhetken arvostaminen
	Elämän ja olemassaolon arvostaminen
	Myönteinen elämänsenne
	Rauhoittuminen itselle mielekkäällä tekemisellä
	Taistelumielialan käyttäminen
	Henkilökohtaisten voimavarojen käyttäminen
	Vastoinkäymisten kohtaaminen tyyneesti
	Sairauden parantumattomuuden hyväksyminen
Oman tarinan luominen	Tulevaisuuden suunnittelu
	Muistojen luomisen merkitys
	Aiemman terveen elämän muistaminen
Perheen sisäisten suhteiden tasapaino	Tuen saaminen perheeltä
	Läheisyys ja itsensä tunteminen rakastetuksi
	Perheen yhdessäolo
	Parisuhteessa keskinäisen tuen antaminen
Läheisen halu osallistua potilaan hoitoon	Perheenjäsenten keskinäinen kunnioitus
	Läheisen aktiivinen osallistuminen potilaan hoitoon
Sopusointuinen olotila ja mielenrauha	Läheisen ongelmanratkaisukyky sairauteen liittyvissä asioissa
	Luontainen kaipuu sovintoon
	Rukoileminen
	Raamatun lukeminen
Omassa kodissa eläminen	Hengellisyys
	Ystävien ja naapureiden läsnäolo vaikeina aikoina
	Kotiavun ja apuvälineiden merkitys
	Aiempien roolien säilyttäminen arkipäivän askareiden avulla
	Itsenäisyyden ja kontrollin tunteen säilyttäminen
Erilaiset hoitovaihtoehdot ja niistä keskusteleminen	Mahdollisuus olla omassa kodissa
	Toivo paranemisesta
	Mahdollisuus saada palliatiivista syöpälääkehoitoa
	Tiedon etsiminen sairaudesta
Ammattitaitoinen ja oikea-aikainen palliatiivinen hoito	Vertaistuen saaminen
	Avoin keskustelu ja rehellisen tiedon saaminen
	Henkilökunnan antama emotionaalinen tuki potilaalle ja läheiselle
	Henkilökunnan luoma hyvä ja kuunteleva vuorovaikutussuhde
	Varhainen palliatiivisen hoidon integrointi
	Potilaslähtöisyys hoitotyössä
Esteetön hoidon saatavuus	



Syöpäpotilaat ja läheiset käyttivät selviytymisessä ongelmakeskeisiä keinoja kuten taistelumielialaa (2, 9) sekä persoonallisina tekijöinä omia henkilökohtaisia voimavaroja (2, 10, 15, 23). Selviytymistä edisti vastoinkäymisten kohtaaminen tynesti (1, 19). Jos perheenjäsenet, läheiset ja ystävät olivat hyväksyneet sairauden parantumattomuuden (1, 10, 11, 17, 18, 20, 24) oli potilaankin helpompi sopeutua sairastamiseen. Potilaan sairauden tilastaan kokema rauhallinen tietoisuus vaikutti positiivisesti läheisenkin kokemukseen (19). Oman tilan ottaminen (25) ja rauhoittuminen itselle mielekkäällä tekemisellä (1, 25) kuten televisioon katselulla (1), lukemalla (25) tai musiikin kuuntelulla (25) koettiin tärkeäksi.

#### *Oman tarinan luominen*

Syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä selviytymiseen liittyi vahvasti oman tarinan luominen. Tulevaisuuden suunnittelu (9, 24) ja muistojen luominen (1, 4, 8, 23) koettiin tärkeänä. Potilaat kokivat haaveet, unelmat sekä jonkin muiston jättämisen rakkailleen merkitykselliseksi (4, 23). Ongelmista ja vaikeista tunteista (21) selviytymisessä auttoi aiemman terveen elämän muistaminen (10, 21, 23).

#### *Perheen sisäisten suhteiden tasapaino*

Tuen saaminen perheeltä (1, 4, 7, 15, 17) ja parisuhteessa keskinäisen tuen antaminen (15, 17, 22) lisäsivät turvallisuuden tunnetta. Elämäntilanne tuntui siedettävämmältä kun syöpäpotilas ja läheinen tukivat toisiaan (15). Merkittävimmän tuen syöpäpotilaat kokivat saavansa puolisoiltaan (17).

Läheisyys ja itsensä tunteminen rakasteutuksi (9, 10, 24) sekä perheenjäsenien keskinäinen kunnioitus (8, 25) korostuivat. Kiihtolisuuden ja rakkauden kokemus perheenjäsenten välillä vahvisti yhtenäisyyttä (8) ja perheenjäsenten välit lähenivät (8). Perheen yhdessäolon (8, 15, 17, 22) merkitys ja yh-

teisen ajan viettäminen koettiin erittäin tärkeäksi (8). Perheen sisäiset suhteet syvenivät kuoleman lähestyessä (22). Läheisten vierailut tekivät onnelliseksi (8) ja yhteenkuuluvuutta pidettiin yllä esimerkiksi puhe-linkontaktein (8).

#### *Läheisen halu osallistua potilaan hoitoon*

Läheisten aktiivinen osallistuminen potilaan hoitoon (11, 15, 22, 24) lisäsi kotona selviytymistä. Ongelmaratkaisukyky sairautteen liittyvissä asioissa (11, 20, 22, 24) lisäsi paitsi kotona selviytymistä myös kontrollin tunnetta (11, 20).

#### *Sopusointuinen olotila ja mielenrauha*

Sopusointuisen olotilan ja mielenrauhan merkitystä syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä selviytymisessä kuvasti luontainen kaipuu sovintoon (8, 11) ja hengellisyys (4, 5, 24, 25). Hengellisyys lisäsi turvallisuuden tunnetta (4) ja auttoi sairautteen sopeutumisessa (5, 24). Osalla potilaista rukoileminen (11, 25) ja raamatun lukeminen (11, 25) edisti selviytymistä.

#### *Omassa kodissa eläminen*

Itsenäisyyden ja kontrollintunteen säilyttäminen (1, 2, 3, 6, 8, 9) sairaudesta huolimatta koettiin tärkeänä. Päätöksenteko ja kontrolli omiin hoitolinjauksiin sekä hoitoahto turvasivat itsenäisyyttä (8). Itsenäisyyden koettiin tukevan kotona selviytymistä (1). Kotiavun ja apuvälineiden avulla (1, 15) potilailla oli mahdollisuus olla omassa kodissa (1, 8, 9) pidempään ja he pystyivät säilyttämään aiemmat roolinsa ja aktiviteettinsa arkipäivän askareiden avulla (1, 13, 21, 22).

Ystävien ja naapurien läsnäolo vaikeina aikoina (1, 13, 15, 23, 25, 26) edesauttoi onnistunutta selviytymistä. He pystyivät auttamaan potilaita käytännön asioissa ja antamaan henkistä tukea (1, 15). Käytännön tuki liittyi jokapäiväiseen elämään esimerkiksi

niin, että läheinen pääsi asioita hoitamaan (15) ystävän ollessa potilaan seurana.

#### *Erilaiset hoitovaihtoehdot ja niistä keskusteleminen*

Tiedon etsiminen sairaudesta (11, 21) ja mahdollisuus saada palliatiivista syöpälääkehoitoa (6, 8, 16) auttoi sairauteen sopeutumisessa. Potilaat olivat toisinaan valmiita tekemään mitä vain (16) taistellessaan sairautta vastaan, mikä ilmeni ajoittain epärealistisenakin toivona paranemisesta (3, 11, 16). Vertaistuen saaminen (2, 4, 11, 24) ja kokemusten jakaminen helpotti oman tilanteen hyväksymistä. Jopa samaistuminen julkisuuden henkilöön, jolla elämäntilanne oli ollut samanlainen, auttoi syöpäpotilaita jakamaan paremmin (4).

#### *Ammattitaitoinen ja oikea-aikainen palliatiivinen hoito*

Varhainen palliatiivisen hoidon integrointi (12, 13, 24) ja esteetön hoidon saatavuus (1, 4, 15) tukivat potilaita ja läheisiä (24). Matalan kynnyksen yhteydenottomahdollisuus (15) puhelimitse ja hoidon saatavuus 24h/vrk:ssa (15) oli syöpäpotilaille ja läheisille tärkeää. Turvallisuuden tunnetta lisäsi mahdollisuus päästä vuodeosastohoitoon tarvittaessa (1).

Potilaslähtöisyys hoitotyössä (4, 13, 14, 15) ja avoin keskustelu sekä rehellisen tiedon saaminen (9, 11, 15, 17, 21) oli ensisijaista. Henkilökunnan luoma hyvä ja kuunteleva vuorovaikutussuhde (6, 9, 25) sekä emotionaalinen tuki potilaille ja läheisille (2, 6) koettiin tärkeäksi. Yksilökeskeinen tuki hoitohenkilökunnalta (15) ja potilaiden huomiointi omana itsenään, ei sairaustapauksena (4) edisti selviytymistä.

## **Pohdinta**

### *Katsauksen luotettavuuden ja eettisten näkökohtien tarkastelu*

Katsauksen toistettavuuden ja luotettavuuden turvaamiseksi tietokantahaut tehtiin suunnitelmallisesti. Hakuprosessi kuvattiin yksityiskohtaisesti (Kuvio 1). Alustavien hakujen perusteella tiedettiin, että kyseistä aihetta oli tutkittu vähän, eikä suomalaista tutkimusta ollut lainkaan. Kirjaston informaatikon suosituksesta tietokantahaun vuosirajaus tehtiin laajaksi (2000–2015) kattavan tutkimusaineiston saavuttamiseksi. Aineiston kuvailu ja analyysin tulokset on havainnollistettu esittämällä ne taulukossa (Taulukko 1).

Katsaukseen valitut tutkimukset olivat englanninkielisiä, joten käännösvirheiden välttämiseksi artikkelit luettiin useaan kertaan molempien tutkijoiden toimesta. Aineisto analysoitiin sisällön analyysimenetelmällä, jonka luotettavuutta lisäsi kaksi analysoijaa. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, Kylmä & Juvakka 2012.)

Tutkimustulosten luotettavuutta ja hyödyllisyyttä kuvaa myös se, miten tulokset ovat siirrettävissä käytännön työhön (Kylmä & Juvakka 2012). Alkuperäisaineistosta kuusi artikkelia oli korkealaatuista Ruotsissa (15, 22, 23) Norjassa (6) ja Tanskassa (21, 25) tehtyä tutkimusta. Korkealaatuisuus tarkoitti sitä, että artikkelit saivat JBI:n laadunarvioinnissa täydet pisteet. Pohjoismainen hoitokulttuuri on yhtenäinen, joten tulokset ovat siirrettävissä suomalaiseen hoitotyöhön.

Katsauksen teossa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä. Muiden tutkijoiden tekemää tutkimustyötä arvostettiin alkuperäistutkimusten tulosten tarkalla raportoinnilla ja asianmukaisilla lähdeviittauksilla. (Kylmä & Juvakka 2012.)

### *Tulosten tarkastelu*

Tietokantahakujen perusteella havaittiin, että aihealuetta on tutkittu joko ammattihenkilön tai potilaan selviytymistä estävien tekijöiden näkökulmasta. Aihealuetta sivuaava surututkimusta löytyi kohtuullisen paljon.

Katsauksen perusteella syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä selviytymistä palliatiivisen hoidon vaiheessa edistivät nykyhetken arvostaminen, myönteinen elämänasenne sekä sairauden parantumattomuuden hyväksyminen (Benkel ym. 2010). Syöpäpotilaille itsenäisyyden ja kontrollin tunteen säilyttäminen oli tärkeää. Parhaiten tämä onnistui silloin, kun potilas sai olla omassa kodissa mahdollisimman pitkään (Thomsen ym. 2011). Aiempien roolien säilyttäminen arkipäivän askareiden avulla koettiin merkittävänä eikä syöpäsairauden haluttu hallitsevan koko elämää. Pienillä asioilla, kuten aamuteen juomisella ja lehden lukemisella oli merkitystä (Johansson ym. 2006, Thomsen ym. 2011).

Perheen tuki sekä ystävien ja naapureiden läsnäolo vaikeina aikoina edisti syöpäpotilaan ja läheisen selviytymistä ja jaksamista (Benkel ym. 2010, Epiphaniou ym. 2012). Perheen yhdessäolo koettiin merkityksellisenä ja läheiset arvostivat suhdettaan potilaaseen, varsinkin kun yhdessäolon aika oli rajallinen (Johansson ym. 2006). Erityisesti muistojen luominen, yhteenkuuluvuuden tunne ja hetkessä eläminen koettiin tärkeäksi. (Johansson ym. 2006, Benkel ym. 2010, Svidén ym. 2010, Thomsen ym. 2011, Ward-Griffin ym. 2012.)

Hoitamiseen liittyvinä tekijöinä syöpäpotilaan ja läheisen selviytymistä edisti läheisen halu osallistua hoitoon ja kyky selvittää syöpäsairauteen liittyvissä ongelmatilanteissa. Hoitoon osallistuessa läheinen tunsi itsensä tärkeäksi ja pysyi ajan tasalla potilaan hoitoon liittyvissä asioissa ja päätöksissä (Benkel ym. 2012).

Potilasohjaus, kuuntelu ja keskustelu ovat syöpäpotilaalle tärkeitä, jotta hän pystyy säilyttämään psyykkisen tasapainonsa ja selviytyy sairautensa hoidosta. Kun potilas ja häntä hoitava läheinen ymmärtävät hoitoon ja hoitoprosessiin liittyvät asiat, niin he kykenevät säilyttämään luottamuksen ja hallinnantunteen. (Thomsen ym. 2011, Fujinami ym. 2012, Idman 2013.)

Tuloksissa korostui syöpään kohdistuvien hoitovaihtoehtojen tärkeys, mutta myös oikea-aikaisen ja laadukkaan palliatiivisen hoidon merkitys. Hyödyttömän syöpälääkehoidon jatkaminen voi johtaa siihen, etteivät potilas ja läheiset ehdi sopeutua sairauden parantumattomuuteen. Toisaalta potilaat kokevat tärkeänä myös mahdollisuuden tautia jarruttavaan tai kokeelliseen syöpälääkehoitoon (Benkel ym. 2010, Thomsen ym. 2011).

Avointa keskustelua ja rehellisen tiedon saamista pidettiin tärkeänä. Potilaat arvostivat asioiden kertomista rehellisesti mutta ei julmasti. Hoitohenkilökunnalla tulee olla rohkeutta potilaan ja perheen avointa kohtaamista varten. Palliatiivisen hoidon vaiheessa olevat potilaat joutuvat usein saamaan huonoja uutisia sairauteensa liittyen. Näitä asioita ei voi keskustella kiireessä tai ”jalka oven välissä”. Potilaiden ja heidän läheistensä kanssa yhdessä tehdyt hoitolinjatukset ja hoitopäätökset luovat pohjan selviytymiselle palliatiivisen hoidon vaiheessa.

Tässä systemoidussa katsauksessa havaittiin tärkeitä näkökohtia potilaan ja hänen läheistensä selviytymisen kannalta palliatiivisen hoidon vaiheessa. Tulevaisuudessa olisi mielekästä tutkia tapoja, joilla terveydenhuollon ammattihenkilöt voivat parhaiten tukea näitä selviytymistä edistäviä päämääriä. Prospektiivista jatkotutkimusta suunnitellaan tämän aiheen tiimoilta.

## JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän katsauksen perusteella syöpöpotilaan selviytymistä tulee hoitotyössä auttaa tukemalla potilaan sisäisiä voimavaroja ja itsenäisyyttä, hoitopäätöksiin osallistamista sekä läheisten jaksamista ja osallistamista. Potilaan ja hänen läheistensä selviytymistä edistää sairauden parantumattomuuden hyväksyminen ja varhainen palliatiivisen hoidon integraatio. On tärkeää tukea potilaan ja läheisen kotona selviytymistä ja päivittäisen elämän säilyttämistä ennallaan. Palliatiivisen hoidon hoitovaihtoehdot tulee sel-

vittää potilaalle ja läheiselle. Läheiset tarvitsevat tietoa ja tukea selviytyäkseen potilaan hoitamisesta kotioloissa. Potilas ja läheiset ovat "hoitoyksikkö", jossa keskinäisten suhteiden tasapaino on tärkeässä asemassa.

## VASTUUALUEET

Tutkimuksen suunnittelu: MS, AV, JL, PÅ-K, aineistonkeruu: MS, AV, aineiston analysointi: MS, AV, käsikirjoituksen kirjoittaminen: MS, AV, käsikirjoituksen kommentointi: JL, PÅ-K

## LÄHTEET

### Kirjallisuuskatsauksen aineistona käytetyt lähteet

- Aoun S., Kristjanson L.J., Oldham L. & Currow D. (2008) A qualitative investigation of the palliative care needs of terminally ill people who live alone. *Collegian (Royal College of Nursing, Australia)* **15**(1), 3–9.
- Bradley S.E., Frizelle D. & Johnson M. (2010) Coping with terminal illness: the experience of attending Specialist Palliative Day Care. *Journal of Palliative Medicine* **13**(10), 1211–1218.
- Christianson H.F., Weis J.M. & Fouad N.A. (2013) Cognitive adaptation theory and quality of life in late-stage cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology* **31**(3), 266–281.
- Coyle N. (2006) The hard work of living in the face of death. *Journal of Pain and Symptom Management* **32**(3), 266–274.
- Delgado-Guay M., Hui D., Parsons H.A., Govan K., De la Cruz M., Thorney S. & Bruera E. (2011) Spirituality, religiosity, and spiritual pain in advanced cancer patients. *Journal of Pain & Symptom Management* **41**(6), 986–994.
- Devik S.A., Enmarker I., Wiik G.B. & Hellzèn O. (2013) Meanings of being old, living on one's own and suffering from incurable cancer in rural Norway. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society* **17**(6), 781–787.
- Goodwin L., Price A., Lee W., Rayner L., Moorey S., Monroe B., Sykes N., Hansford P., Higginson I.J. & Hotopf M. (2014) I've had a good life, what's left is a bonus: factor analysis of the Mental Adjustment to Cancer Scale in a palliative care population. *Palliative Medicine* **28**(3), 243–255.
- Ho A.H.Y., Leung P.P.Y., Tse D.M.W., Pang S.M.C., Chochinov H.M., Neimeyer R.A. & Chan C.L.W. (2013) Dignity amidst liminality: healing within suffering among Chinese terminal cancer patients. *Death Studies* **37**(10), 953–970.
- Holmberg L. (2006) Communication in palliative home care: a dying son and his mother. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* **8**(1), 15–24.
- Johansson A.K. & Grimby A. (2012) Anticipatory grief among close relatives of patients in hospice and palliative wards. *The American Journal of Hospice & Palliative Care* **29**(2), 134–138.
- Kim S., Kim J., Kim S., Kang H., Shin I., Shim H., Cho S., Chung I. & Yoon J. (2014) Determinants of a hopeful attitude among family caregivers in a palliative care setting. *General Hospital Psychiatry* **36**(2), 165–171.
- Maloney C., Lyons K.D., Li Z., Hegel M., Ahles T.A. & Bakitas M. (2013) Patient perspectives on participation in the ENABLE II randomized controlled trial of a concurrent oncology palliative care intervention: Benefits and burdens. *Palliative Medicine* **27**(4), 375–383.
- McWilliam C.L., Ward-Griffin C., Oudshoorn A. & Krestick E. (2008) Living while dying/dying while living: older clients' sociocultural experience of home-based palliative care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* **10**(6), 338–349.
- Milberg A., Friedrichsen M., Jakobsson M., Nilsson E., Niskala B., Olsson M., Wählberg R. & Krevers B. (2014) Patients' sense of security during palliative care-what are the influencing factors? *Journal of Pain and Symptom Management* **48**(1), 45–55.
- Milberg A. & Strang P. (2004) Exploring comprehensibility and manageability in palliative home care: an interview study of dying cancer patients' informal carers. *Psycho-Oncology* **13**(9), 605–618.

16. Moore S. (2001) A need to try everything: patient participation in phase I trials. *Journal of Advanced Nursing* **33**(6), 738–747.
17. Mossin H. & Landmark B.T. (2011) Being present in hospital when the patient is dying - a grounded theory study of spouses experiences. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society* **15**(5), 382–389.
18. Mystakidou K., Parpa E., Tsilika E., Pathiaki M., Galanos A. & Vlahos L. (2007) Traumatic distress and positive changes in advanced cancer patients. *The American Journal of Hospice & Palliative Care* **24**(4), 270–276.
19. Ray A., Block S.D., Friedlander R.J., Zhang B., Maciejewski P.K. & Prigerson H.G. (2006) Peaceful awareness in patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine* **9**(6), 1359–1368.
20. Redinbaugh E.M., Baum A., Tarbell S. & Arnold R. (2003) End-of-life caregiving: what helps family caregivers cope? *Journal of Palliative Medicine* **6**(6), 901–909.
21. Rydahl-Hansen S. (2013) Conditions that are significant for advanced cancer patients' coping with their suffering - as experienced by relatives. *Journal of Psychosocial Oncology* **31**(3), 334–355.
22. Sand L., Olsson M. & Strang P. (2010) What are motives of family members who take responsibility in palliative cancer care? *Mortality* **15**(1), 64–80.
23. Sand L., Olsson M. & Strang P. (2009) Coping strategies in the presence of one's own impending death from cancer. *Journal of Pain and Symptom Management* **37**(1), 13–22.
24. Thompson G.N., Chochinov H.M., Wilson K.G., McPherson C.J., Chary S., O'Shea F.M., Kuhl D.R., Fainsinger R.L., Gagnon P.R. & Macmillan K.A. (2009) Prognostic acceptance and the well-being of patients receiving palliative care for cancer. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology* **27**(34), 5757–5762.
25. Thomsen T.G., Hansen S.R. & Wagner L. (2011) How to be a patient in a palliative life experience? A qualitative study to enhance knowledge about coping abilities in advanced cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology* **29**(3), 254–273.
26. Zabalegui A., Cabrera E., Navarro M. & Cebria M.I. (2013) Perceived social support and coping strategies in advanced cancer patients. *Journal of Research in Nursing* **18**(5), 409–420.
- Muut lähteet**
- Benkel I., Wijk H. & Molander U. (2010) Using coping strategies is not denial: helping loved ones adjust to living with a patient with a palliative diagnosis. *Journal of Palliative Medicine* **13**(9), 1119–1123.
- Epiphaniou E., Hamilton D., Bridger S., Robinson V., Rob G., Beynon T., Higginson I. & Harding R. (2012) Adjusting to the caregiving role: the importance of coping and support. *International Journal of Palliative Nursing* **18**(11), 541–545.
- Eriksson K., Isola A., Kyngäs H., Leino-Kilpi H., Lindström U., Paavilainen E., Pietilä A., Salanterä S., Vehviläinen-Julkunen K. & Åstedt-Kurki P. (2012) *Hoitotiede*. 4 edition. SanomaPro, Helsinki.
- Eriksson E. & Lauri S. (2000) Potilaan selviytymisprosessi. Teoksessa E. Eriksson & M. Kuuppelomäki (toim.). *Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö*. WSOY, Porvoo. 43–65.
- Fujinami R., Otis-Green S., Klein L., Sidhu R. & Ferrell B. (2012) Quality of life of family caregivers and challenges faced in caring for patients with lung cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing* **16**(6), 210–220.
- Hietanen P. & Idman I. (2004) Vaikean sairauden aiheuttamien psyykkisten oireiden ehkäisystä ja hoidosta. Teoksessa A. Vainio & P. Hietanen (toim.). *Palliativinen hoito*. 2 edition. Duodecim, Helsinki. 206–221.
- Idman I. (2013) Syöpäpotilaan psyykkisten oireiden hoito palliativisessa vaiheessa. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* **129**(4), 403–409.
- Joanna Briggs Institute. (2014) Reviewers' Manual, 2014 Edition. The Joanna Briggs Institute, Australia. <http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/ReviewersManual-2014.pdf> (7.10.2015)
- Johansson C., Axelsson B. & Danielson E. (2006) Living with incurable cancer at the end of life-patients' perceptions on quality of life. *Cancer Nursing* **29**(5), 391–399.
- Kangasniemi M., Utriainen K., Ahonen S.-M., Pietilä A.-M., Jääskeläinen P. & Liikanen E. (2013) Kuvailtava kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksistä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* **25**(4), 291–301.
- Kylmä J. & Juvakka T. (2012) *Laadullinen terveystutkimus*. Edita, Helsinki.
- Kääriäinen M. & Lahtinen M. (2006) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. *Hoitotiede* **18**(1), 37–45.
- Laarhoven H. van., Schilderman J., Bleijenberg G., Donders R., Vissers K.C., Verhagen C.A.H.H.V.M. & Prins J. (2011) Coping, quality of life, depression, and hopelessness in cancer patients in a curative and palliative, end-of-life care setting. *Cancer Nursing* **34**(4), 302–314.
- Lazarus R.S. & Lazarus B.N. (2006) *Coping with aging*. <http://site.ebrary.com.helios.uta.fi/lib/tampere/reader.action?docID=10160516> (21.9.2015)
- Mattila K. (2002) *Syöpäpotilaan palliativisen hoidon keskeiset eettiset ongelmat*. Suomalainen teologinen kirjallisuusseura, Helsinki.
- Salminen E. (2000) Syöpä ja sen lääketieteellinen hoito. Teoksessa E. Eriksson & M. Kuuppelomäki (toim.). *Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö*. WSOY, Porvoo. 11–41.
- Surakka T., Mattila K., Åstedt-Kurki P., Kylmä J. & Kaunonen M. (2015) *Palliativinen hoitotyö. Parantumattomasti sairas ja hänen perheensä*. Fioca, Helsinki.
- Svidén G.A., Tham K. & Borell L. (2010) Involvement in everyday life for people with a life threatening illness. *Palliative & Supportive Care* **8**(3), 345–352.

Thomsen T.G., Hansen S.R. & Wagner L. (2011) How to be a patient in a palliative life experience? A qualitative study to enhance knowledge about coping abilities in advanced cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology* **29**(3), 254–273.

Åstedt-Kurki P., Jussila A., Koponen L., Lehto P., Majala H., Paavilainen R. & Potinkara H. (2008) *Kohti perheen hyvää hoitamista*. WSOY, Porvoo.

Åstedt-Kurki P. & Paavilainen E. (1999) Potilaan perhe omaisena sairaalassa. Teoksessa M. Paunonen & K. Vehviläinen-Julkunen (toim.). *Perhe hoitotyössä: Teoria, tutkimus ja käytäntö*. WSOY, Porvoo. 320–330.

Ward-Griffin C., McWilliam C.L. & Oudshoorn A. (2012) Relational experiences of family caregivers providing home-based end-of-life care. *Journal of Family Nursing* **18**(4), 491–516.

WHO. (2015) *Palliative care*. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (3.10.2015)

*Marita Saukkonen, sh, TtM-opiskelija, Tays, Palliatiivinen yksikkö, Teiskontie 35, 33521 Tampere, saukkonen.marita.b@student.uta.fi*

*Anu Viitala, sh, TtM-opiskelija, Tays, Palliatiivinen yksikkö, Teiskontie 35, 33521 Tampere, viitala.anu.x@student.uta.fi*

*Jubo T. Lehto, LT, yl, Tays, Palliatiivinen yksikkö, Teiskontie 35, 33521 Tampere, jubo.lehto@uta.fi*

*Päivi Åstedt-Kurki, THT, professori, Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Terveystieteet, Hoitotiede, PL 100, 33014 Tampereen yliopisto, paivi.astedt-kurki@staff.uta.fi*

# JULKAISU II

## **The coping and support needs of incurable cancer patients**

Viitala A., Saukkonen M., Lehto JT., Palonen M. & Åstedt-Kurki P.

Journal of Hospice and Palliative Nursing 2018; 20(2), 187–194.

DOI:10.1097/NJH.0000000000000427

**Artikkelin käyttöön väitöskirjan osana on saatu kustantajan lupa**







# The Coping and Support Needs of Incurable Cancer Patients

Anu Viitala, RN ○ Marita Saukkonen, RN ○ Juho T. Lehto, MD, PhD ○  
Mira Palonen, PhD ○ Päivi Åstedt-Kurki, PhD

The purposes of this study were to describe the coping processes and support needs of patients with incurable cancer. The study was conducted as a qualitative study. The research data were gathered by conducting thematic interviews with outpatients with incurable cancer (n = 16) and analyzed by means of inductive content analysis. The results of the study indicate that the lives of patients were temporarily interrupted by the incurable illness. A sympathetic family was perceived as strength, and after the initial shock, the patients began to rebuild their lives. They had conflicting thoughts about cancer treatment. The patients felt that they were courageous, but fragile, in the face of their illness. They prepared for the approaching death by discussing the issue with their family members and friends and planning their own palliative care. The patients expected to be approached holistically. The results of this study are applicable in circumstances in which health care professionals are preparing to approach an incurable cancer patient as an individual, instead of simply as a medical case. The results can also be utilized to develop evidence-based, family-oriented palliative nursing for cancer patients and to better identify the expectations and needs of the patients while receiving treatment.

## KEY WORDS

coping, incurable cancer, support

**Anu Viitala, RN**, is MNSc student, Palliative Care Unit, Department of Oncology, Tampere University Hospital, Finland.

**Marita Saukkonen, RN**, is MNSc student, Palliative Care Unit, Department of Oncology, Tampere University Hospital, Finland.

**Juho T. Lehto, MD, PhD**, is chief physician, Palliative Care Unit, Department of Oncology, Tampere University Hospital, and Faculty of Medicine and Life Sciences, University of Tampere, Finland.

**Mira Palonen, PhD**, is university instructor, Nursing Science, Faculty of Social Sciences, University of Tampere, Finland.

**Päivi Åstedt-Kurki, PhD**, is professor, Nursing Science, Faculty of Social Sciences, University of Tampere, and General Administration, Pirkanmaa Hospital District, Tampere, Finland.

Address correspondence to Anu Viitala, RN, Palliative Care Unit, Department of Oncology, Tampere University Hospital, Teiskontie 35, 33521 Tampere, Finland (viitaanuj@gmail.com).

A.V. and M.S. share first authorship of this article.

The authors have no conflicts of interest to disclose.

Copyright © 2018 by The Hospice and Palliative Nurses Association. All rights reserved.

DOI: 10.1097/NJH.0000000000000427

A cancer diagnosis is a life-changing event for patients. A serious illness interrupts the daily lives of patients, arousing anxiety and uncertainty both in them and in their loved ones. In nursing, it is vital to bear in mind that patients remain part of their families and communities regardless of their illness.<sup>1-3</sup> The World Health Organization in 2017 takes all these issues into account by defining palliative care as the active and holistic treatment of patients with an incurable or life-threatening illness and their loved ones. The objective of such treatment is not only to relieve symptoms but also to guarantee the best possible quality of life. To succeed in this, a partnership between patients, their loved ones, and the health care staff is needed.<sup>4-6</sup>

Coping refers to the ability of patients to cope with problems associated with their health status and changes in it.<sup>7</sup> Coping is regarded as a deliberate and flexible way to control stress, as an active and evolving process. The outcomes of a successful coping process include adaptation to the new situation in life, improvement in the quality of life, and the feeling of being in control. In the case of patients with incurable cancer, coping is portrayed as an emotion-focused process that is difficult to compare with the coping processes of other people.<sup>8,9</sup>

Health care professionals can alleviate the anxiety and promote the well-being of patients by providing support and personalized information. What is crucial is how palliative care professionals approach patients. Recognizing and understanding the patients' situation in life and creating a safe environment are significant for the coping process. A part of this process is developing the therapeutic relationship by reciprocally listening to the patient.<sup>10,11</sup> A systematic literature review was conducted before this study to identify factors promoting coping of patients with incurable cancer.<sup>12</sup> The purpose of this article is to promote the importance of approaching the patient as a whole. There is a need to improve family-oriented palliative care nursing. Therefore, we do need to understand the coping manners and needs for support, asked directly from patients.

## PURPOSE

The purpose of this study was to describe the coping processes and support needs of patients with incurable cancer. The objective was to produce information that can be utilized to develop evidence-based, family-oriented palliative



nursing and to recognize the needs and expectations of both patients and their loved ones during the palliative and disease-modifying treatment. The research questions were as follows:

1. How do incurable cancer patients cope with their illness?
2. What kind of support do incurable cancer patients need to cope?

### METHODS

#### Study Design

The research project was carried out as a qualitative study, and the research data were collected from thematic interviews based on the literature review. The literature review was conducted prior to the study, to examine previous studies and to develop the thematic approach of this study. The themes of the thematic interviews were mulled and developed based on the review. Content analysis was selected as the data analysis method. It proved to be flexible and open and evolved as the research project progressed.<sup>13-16</sup>

#### Recruitment and Sample Description

The research data were collected by interviewing patients from the Department of Oncology at the Tampere University Hospital. Nurses at the department approached patients satisfying the inclusion criteria to inquire about their willingness to participate in the survey in August 2016. The inclusion criteria were that the patient (1) has been diagnosed as having incurable cancer, (2) was older than 18 years, (3) was undergoing disease-controlling chemotherapy or palliative care, and (4) was able to understand the nature of the study, participate in the interview, and sign a consent form. A bulletin describing the study was drawn up to allow the potential participants to familiarize themselves with the study. The total number of research participants was 16 ( $n = 16$ ), 9 of whom were women ( $n = 9$ ) and 7 of whom were men ( $n = 7$ ). The mean age of the participants was 65 years (range, 28-86 years).

#### Interviews

The thematic interview is structured around a specific theme and progresses in accordance with that theme. In this study, the themes were defined relatively loosely to shed light on the diversity of the phenomenon under investigation. The sufficiently quiet and safe nature of the interview setting facilitated genuine interaction with the interviewees. The location of the interviews was selected based on the wishes of the interviewees, in conjunction with their visit either to the hospital or at their home. The mean duration of the interviews was 33 minutes. The interviews were recorded and transcribed for analysis.<sup>17</sup>

#### Data Analysis

The data analysis was conducted by means of inductive content analysis and guided by the purpose and questions

of the study. Inductive content analysis was done by 2 researchers. At the beginning, both researchers analyzed equal parts of data, but categorization phase was done together. In examining the data, attention was paid to factors relevant to the research questions and to similarities arising from the data. The data were reduced to concepts that were categorized to describe the phenomenon. Utterances deemed to describe the phenomenon were utilized as units of analysis. The direct quotations were selected to give a voice to the participants and describe the differences and similarities between the categories.<sup>13-16,18,19</sup>

#### Study Reliability

The reliability of the study was evaluated at different stages of the research project by utilizing the concepts of credibility, confirmability, reflexivity, and transferability.<sup>15</sup> The study was conducted in accordance with the principles of good research, carefully and with integrity from the very beginning. The selected method proved appropriate and functional for the study. The research project was recorded in its entirety to allow other researchers to retrace how the study progressed. Reliability was enhanced further by means of researcher triangulation, for example, by using 2 researchers. Both researchers also kept a research diary and took field notes. The diaries contributed toward the reflexivity of the study by allowing the authors to assess how they may have influenced the data and research project. As phenomena, coping experiences and support needs experiences are transferable to other contexts, and the conclusions drawn from the data were substantiated by other studies.<sup>20,21</sup> The data were collected and analyzed simultaneously to ensure the degree of data saturation could be documented.<sup>14</sup> The reliability of the research data was enhanced by producing audio recordings of interviews. Audio recording is less disruptive than filming. The quality of the recordings was good. The data were fully transcribed by the researchers, who in doing so could relive the event and textually reconstruct the reality of the interview. Voice of the participants was successfully ingrained in the text by utilizing direct quotations.<sup>17</sup>

#### Ethical Considerations

The study was conducted as a survey, and each of its participants was treated with respect as an individual. The Regional Ethics Committee of the Tampere University Hospital approved the study (reference no. 2016/16069H), and permission to perform the study was received from the Tampere University Hospital. Nurses at the chemotherapy and palliative care outpatient clinics approached patients satisfying the inclusion criteria to inquire about their willingness to participate in the survey. A bulletin describing the study was given to the potential participants to familiarize themselves with the study. The patients who expressed their willingness to participate were required to sign a consent form.



The data collected from the interviews were processed confidentially, in compliance with nondisclosure obligations and without disclosing any personally identifiable information to third parties. The names of all people, places, and streets were deleted from the data.<sup>16,21-23</sup> Patients with incurable cancer are a vulnerable group of patients. Participation in the study was therefore voluntary, and the participants could withdraw from the study. The researchers remained sensitive for possible negative effects on patients throughout the whole study, and comfort of patients was taken care of under the interviews.<sup>16</sup> The researchers had developed an understanding of the nature of palliative care based on their prior work experience and professional expertise.

## RESULTS

### The Coping of Patients With Incurable Cancer

#### *The Incurable Nature of the Illness Temporarily Interrupting Life*

The life of the patients was like a rollercoaster ride at the onset of the incurable illness. The patients felt that the balance of their life had changed, although they had been able to mentally prepare for being diagnosed as having incurable cancer based on their previous symptoms. Living with the illness was described as a battle.

You'll just have to live with this thing, there's no alternative. And yet you may be thinking that... you'll wait and see if you'll get rid of this completely.... (Interview 7)

The patients regarded continuing the everyday life as increasingly important. The cancer had a limiting impact on their ability to perform household chores, forcing their loved ones to take more responsibility. The patients felt that their limited ability had changed their life from that of a healthy to that of a sick person.

Sure, I've had to cut back on all of the work that needs to be done. I've had to cut back on chopping firewood and all kinds of physically tough activities. I just don't have the energy. (Interview 14)

The patients had to give up ways of life they had become accustomed to and felt that the scope of their life had become narrower because of limitations on their social relations. For example, they had to entirely give up traveling abroad.

#### *Interacting With the Surrounding World*

The patients identified their spouse or partner as their most significant supporter. Their relationship had strengthened despite the cancer, and the patient and spouse had decided that the illness will not come between them in their rela-

tionship. Family support and the ability to talk about the illness openly were also regarded as important.

Our marriage has only gotten stronger. Because we've only got so little time, we're trying now to live to the fullest. In a way, it's about us knowing that we don't have too much time, and so we're trying to prolong it. (Interview 9)

A sympathetic family was a resource, and regular contact with family members facilitated the coping process. The patients did not consider it difficult to talk about their illness and felt that humor helped to talk about it. Nevertheless, most of the patients only wanted to share their illness with their inner circle. The pity of others did not feel good, and as a result, the patients wanted to use their discretion in sharing their illness with others when, for example, leaving the house.

I've been open, absolutely open; I haven't hidden this from anyone. But then again I really don't want to call too much attention to it (the illness). (Interview 12)

#### *Moving Forward After the Initial Shock*

Time encouraged the patients coming to terms with the nature of the illness. The patients considered it important that their life had direction and purpose. They had to come to terms with the illness, as they had no other option. They also drew attention to the significance of having a positive attitude and living in the moment.

I mean it's important to have something to aim for. You need to have a direction in life. People have jobs, homes; they make children, get promotions, and everyone has a story like that. Life story becomes fuller as you reach certain milestones. You're able to write your own life story, which is going somewhere instead of being stuck on the same page all the time. (Interview 17)

The patients could improve their well-being by taking into consideration their own resources and the limitations imposed on their life by their illness. They sought to make the terminal cancer diagnosis their own and, as a result, could understand the meaning of the incurable cancer. They were grateful for every moment. Firm religious faith provided some of them with strength. Those who were religious estimated that spirituality and faith in God and the religious community had enabled them to deal with the pain and emptiness caused by their illness.

Religion is of course a part of it in the sense that we believe in re-union, after we die. Religion gives you a longer-term perspective, beyond the difficulties. Even though this is what's real right now, there's hope... there's hope of something better. (Interview 9)



### ***Rebuilding Life***

The patients perceived the future as bright and sought to live despite the incurable cancer. They had plans to study and work in the future, despite their serious illness. Some of them felt that modern cancer medication enabled them to lead an active life. They found relief in the activities they enjoyed. They enjoyed watching television and could briefly discover other worlds by reading. Other key coping methods included exercise and occasional indulgences. The patients also sought to lead a healthy lifestyle as a complementary cancer treatment.

### ***Conflicting Thoughts During the Cancer Treatment***

Managing the everyday life was difficult as the illness was ever present during regular chemotherapy sessions. Patients felt that it was important to lead a more active life during extended breaks in treatment. The symptomless period between the sessions was enjoyable, as it allowed the patients to be more active and offered them the opportunity to engage in activities they enjoyed. The patients were aware of the limited availability of chemotherapy and had, to a certain extent, prepared for a decision to suspend the treatment. However, they also hoped that the chemotherapy will continue and that they will even recover.

I thought that it was a good thing that I had just time for me. Without chemo, I got to spend the summer without that treatment... because it always causes symptoms. (Interview 13)

### ***Being Courageous But Fragile in the Face of Illness***

The illness stirred up feelings of dejection and uncertainty as the patients felt as if they had to wait on the doorstep of life. The feelings of dejection were caused by their confinement to their home. The patients also felt that they can no longer meet the expectations of others regarding advancing in life. Some of the patients felt that learning the prognosis helped them be more optimistic about the future, whereas others felt that learning the prognosis limited the horizon of life and restricted their own future. For example, some of the patients preferred not to know when their time with the family was coming to an end.

Now it's like you recognize that you've got widespread advanced cancer, and you've been able to prepare for the illness following you around like a shadow and you not necessarily ever being able to shake it off. (Interview 7)

The patients voiced their concerns about how their loved ones will manage and adapt to life after their death. They reported that they are preparing for the approaching death by talking about it with their loved ones and planning their end-of-life care and funeral. The notion of death was

no longer scary, and life was more precious, as the patients knew that they had only little time left.

### **The Support Needs of Patients With Incurable Cancer**

#### ***The Encouraging Effect of Loved Ones on Coping***

The patients described the support of friends as a source of strength during the illness and the safety net formed by their friends as valuable. They reported that talking to a close friend was easy and that they often met their friends face-to-face but also kept in contact by phone and via social media.

I have a strong network of friends, so that's been a big help. I'm a bit lazy to keep in touch, whereas my friends keep in touch more often. They call me, and nowadays with Facebook, we also keep in touch through it. (Interview 2)

The patients estimated that they were closer than ever with their friends. They also identified a close-knit circle of friends and loved ones as important for helping for coping with the everyday life.

#### ***Strengthening the Resources of Patients***

The need for therapeutic discussions varied at different stages of the incurable cancer. The need for supportive discussions was lower when the oncologic treatment was effective but increased in the final stages of the treatment.

But now the thing is that this illness is in a stage that with the medications starting to kick in, it's positive in the sense that there's no need for conversation. (Interview 14)

The patients identified the encouraging climate at the hospital and the nursing staff as a source of courage, and experienced that contacting and discussing unclear questions with the nursing staff were easy. The support of another cancer patient was regarded as the best form of peer support. The peer support meetings organized by the Cancer Society of Finland and the peer support groups on Facebook offered the patients a medium for sharing their thoughts and experiences. Peer support was perceived to have an empowering effect.

#### ***The Broad Perspective of Professionals on Issues Related to the Illness***

The patients expected to be approached holistically by the physicians, have a positive doctor-patient relationship, and receive answers to the questions on their mind.

But whenever I come here to see the doctor, I hardly get any answers about my situation. The doctor only asks me how I'm feeling and whether I've been feeling well and so on. But there's somehow a point that you'd expect to get some answers from the doctor... that the doctor has an idea of my current situation. (Interview 1)



The patients felt that their concerns were heard but expressed their hope that the treatment would focus on the person instead of the illness. They felt cared for after seeing a familiar physician and hoped that they always got to see the same physician.

But then the doctor will change again; it's never necessary [sic] the same one. I've been thinking that it should be so that you'd get to always see the same doctor, if possible. It'd be better and you wouldn't have to start from the beginning every time, in a way. (Interview 7)

The patients expected that they would receive the necessary information from professionals. Any therapeutic decisions should be made collaboratively with the patient, and under no circumstances should bad news about the

illness be delivered by mail. The patients suggested that information about the cancer treatment should be provided more regularly, as they had to independently look for information about the cancer and issues related to it. The patients insisted on being as well informed of their own condition and treatment possibilities as possible.

**Summary of Results**

The patients with incurable cancer described coping by means of the following phenomena: the incurable nature of the illness temporarily interrupting their life, interacting with the surrounding world, moving forward after the initial shock, rebuilding their life, having conflicting thoughts during the cancer treatment, and being courageous but fragile in the face of the illness (Table 1). The support needs of patients with incurable cancer encompassed the following

**TABLE 1** The Coping of Patients With Incurable Cancer

Category	Subcategory
The incurable nature of the illness temporarily interrupting life	The balance of life changes
	Limited ability
	The scope of life becomes narrower
Interacting with the surrounding world	The illness will not come in between relationships
	Sympathetic family as a resource
	Using discretion in sharing the illness
Moving forward after the initial shock	Coming to terms with the nature of the illness
	Understanding the meaning of the incurable cancer
	Spirituality and faith in God
Rebuilding life	Living despite the illness
	Modern cancer medications enabling patients to lead active lives
	Finding relief in enjoyable activities
	Leading a healthy lifestyle as a complementary cancer treatment
Having conflicting thoughts during the cancer treatment	The illness being ever present during regular chemotherapy sessions
	Leading a more active life during extended breaks in treatment
	Hoping that the chemotherapy will continue
Being courageous but fragile in the face of the illness	Feelings of uncertainty stirred up by the illness
	Feelings of dejection caused by the illness
	Learning the prognosis limiting the horizon of life
	Being concerned about how loved ones will manage
	Preparing for the approaching death



phenomena: the encouraging effect of loved ones on coping, strengthening the patients' own resources, and the broader perspective of health care professionals on issues related to the illness (Table 2).

DISCUSSION

The Coping Processes of Patients With Incurable Cancer

In this study, the patients with incurable cancer demonstrated both uncertainty about their situation and the willingness to fight the illness, which is in line with other studies. As in previous studies, one of the most important coping methods for the patients was continuing the daily routines. The patients identified the support of friends and family as a positive, empowering factor, which is in line with the findings of many previous studies. In this study, patients estimated that their relationship with their family had become closer because of the illness and the support of their spouse or partner was similarly described as invaluable, as Koffman et al and Möllerberg et al have also reported. At times, however, talking with loved ones was difficult, as the patients wanted to protect them from bad things. The patients interviewed to this study selected being open about the illness, facing reality, and having a sense of humor and a positive attitude to life similarly contributed substantially to the coping process, which is also in line with other studies. Like in this study, also Wise and Marchand similarly reported that the personal resources of the patients included not only the ability to understand the meaningfulness of life, but also positive relationships and the willingness to live life to the fullest and enjoy every moment despite the illness. As in previous studies such as that of Giuliani et al, the time perspective transforms with respect to the future in a way that the patients view the

everyday life, despite their appreciation for it, as a reminder of the limited time they have left.

The Support Needs of Patients With Incurable Cancer

The patients interviewed for this study estimated that bad news should invariably be delivered face-to-face, not by phone or mail. They hoped that news related to the progression of the illness will be delivered in a frank and honest manner, but not excessively bluntly like Saukkonen et al have reported. Similarly, like in this study, also a few previous studies suggest that patients have a strong desire to understand their illness, and they search for information online and from peer support groups but recognize that not all the information available online is necessarily accurate. As the illness progresses, the needs for information and empathy in interactive situations evolve. According to other studies, a gesture of empathy is a sign to the patients that they are cared for and understood. Nurses are at key position in monitoring the well-being and responding to the needs of the patients. Patients highlighted the importance of relevant information throughout their palliative phase. As implication for nursing practice, there are possibilities to increase patients' well-being and satisfy their informational needs. Like Bash et al have reported, there are clinical benefits in using systematic symptom monitoring on patients' human-related quality of life. The monitoring can be implemented both face-to-face and Web based. Patients and their loved ones require open access to information about the progression of their illness, together with counseling and emphatic support regarding treatment options. As has been stated, patient counseling, discussions, and listening are key for enabling cancer patients to maintain their mental balance and cope with the treatment. Patients with knowledge of the treatment process and its details can retain their confidence in

TABLE 2 Support Needs of Patients With Incurable Cancer

Table with 2 columns: Category and Subcategory. It lists support needs such as 'The encouraging effect of loved ones on coping' and 'Strengthening patient resources' with their corresponding subcategories.



the efficacy of the treatment and their feeling of being in control of their life.<sup>35</sup> If the need for symptom-centered and psychosocial treatment is expected to increase, palliative care should be integrated into the patient's treatment at the earliest possible stage.<sup>12</sup>

## LIMITATIONS AND STRENGTHS OF THE STUDY

A bulletin describing the study was distributed to all patients satisfying the inclusion criteria in the recruitment stage until the number of participants was deemed sufficient to prevent the selection bias of data. The fact that understanding the issue under investigation is both time and culture specific was borne in mind when dealing with previous studies and searching for topic-related sources.<sup>21,27</sup> In this study, phenomena related to coping and receiving support were examined and described from the viewpoint of the participants. The study allowed us to develop concepts for describing these phenomena and examining their interrelations.<sup>16,19,20</sup> Previous studies indicate that the benefits of qualitative semistructured interviews for the participants include reducing their emotional burden and promoting their understanding of their situation. The interviews offer them an opportunity to express themselves and to be heard.<sup>36</sup> Interviewing the patients more than once could have augmented the results of the study, as it would have allowed the researchers to become better acquainted with the participants and delve deeper into their experiences in the interviews. To minimize the risk of errors in translating the direct quotations, the Finnish-English translation was commissioned from an outside translator.<sup>20,22</sup>

## CONCLUSIONS

This study shows the overwhelming interruption of life caused by life-threatening illness, the conflicting attitude toward therapies, and fragility of the patients suffering from incurable cancer, but also how they can be courageous and rebuild their lives and plans. The importance of the support achieved from the families is highlighted as well. Health care professionals should be able to approach these patients holistically and as individuals, while providing accurate information about the cancer and its treatments. Familiarity about these factors gives an important background for the improvement of patient- and family-centered palliative nursing. In the future, more studies are needed about the kind of knowledge patients and their loved ones truly require.

## References

- Eriksson K, Isola A, Kyngäs H, et al. *Hoitotiede (Nursing Science)*. 4th ed. SanomaPro: Helsinki, Finland; 2012.
- Surakka T, Mattila K, Åstedt-Kurki P, Kylmä J, Kaunonen M. *Palliatiivinen hoitotyö parantumattomasti sairas ja hänen perheensä (Palliative Nursing; Incurably Ill Patient and His Family)*. Helsinki, Finland: Fioca; 2015.
- Möllerberg M, Sandgren A, Swahnberg K, Benzein E. Familial interaction patterns during the palliative phase of a family member living with cancer. *J Hosp Palliat Nurs*. 2017;19(1):67-74.
- WHO Web site. Palliative care. [www.who.int/cancer/palliative/definition/en/](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/). Updated 2017. Accessed June 1, 2017.
- Twycross RG. *Introducing Palliative Care*. 4th ed. Abingdon: Radcliffe Medical Press; 2003.
- Anttonen M. *Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja obittavassa saattoboidossa. substantiivinen teoria saattoboidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. (Revealing the Hardness of Dying by Facing and Passing the Reality of Death. The Substantive Theory of Palliative Care From Patient's Family Member's and Nursing Staff's Point of View)* [abstract in English]. Tampere, Finland: Tampere University Press; 2016.
- Liljamo P, Kinnunen U, Ensio A. FinCC luokituskokonaisuuden käyttöopas Web site. [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/90804/FinCC-luokituskokonaisuuden%20opas\\_korjattu%20liiteen%20C3%A4%20olevaa%20SHTol-luokitusta.pdf?sequence=1](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/90804/FinCC-luokituskokonaisuuden%20opas_korjattu%20liiteen%20C3%A4%20olevaa%20SHTol-luokitusta.pdf?sequence=1). Updated 2012. Accessed June 1, 2017.
- Lazarus RS, Lazarus BN. *Coping With Aging*. New York: Oxford University Press; 2006.
- Thomsen TG, Hansen SR, Wagner L. How to be a patient in a palliative life experience? A qualitative study to enhance knowledge about coping abilities in advanced cancer patients. *J Psychosoc Oncol*. 2011;29(3):254-273.
- Nipp RD, El-Jawahri A, Fishbein JN, et al. The relationship between coping strategies, quality of life, and mood in patients with incurable cancer. *Cancer*. 2016;122(13):2110-2116.
- Blackler L. Hope for a miracle: treatment requests at the end of life. *J Hosp Palliat Nurs*. 2017;19(2):115-119.
- Saukkonen M, Viitala A, Lehto JT, Åstedt-Kurki P. Parantumattomasta syöpää sairastavan potilaan ja hänen läheisensä selviytyminen palliatiivisen hoidon aikana (Coping promoting factors during the time of palliative care based on cancer patients' and his closest one's experiences. A systematic review). *Hoitotiede*. 2017; 29(3):195-206.
- Vaismoradi M, Turunen H, Bondas T. Content analysis and thematic analysis: implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nurs Health Sci*. 2013;15(3):398-405.
- Elo S, Kääriäinen M, Kanste O, Pölkki T, Utriainen K, Kyngäs H. Qualitative content analysis: a focus on trustworthiness. *SAGE Open*. 2014;4(1).
- Kylmä J, Juvakka T. *Laadullinen terveystutkimus (Qualitative Health Research)*. 3rd ed. Helsinki, Finland: Edita; 2014.
- Polit DF, Beck CT. *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. 9th ed. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2012.
- Hirsjärvi S, Hurme H. *Tutkimusbaastattelu: Teemabaastattelu teoria ja käytäntö (Research Interview: Thematic Interview's Theory and Practice)*. Helsinki, Finland: Gaudeamus Helsinki University Press; 2008.
- Alasuutari P. *Laadullinen tutkimus 2.0 (Qualitative Research 2.0)*. 4th ed. Tampere, Finland: Vastapaino; 2011.
- Flick U. *An Introduction to Qualitative Research*. 5th ed. London: Sage; 2014:587.
- Lincoln Y, Guba E. *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage; 1985.
- Parahoo K. *Nursing Research Principles, Process and Issues*. 3rd ed. Basingstoke, UK: Palgrave Macmillan; 2014.
- Johnson M, Long T. Research ethics. In: Cormack DFS, Gerrish K, Lacey A, eds. *The Research Process in Nursing*. 6th ed. Chichester: Wiley-Blackwell; 2013:27-35.
- Ronkainen S, Pehkonen L, Lindblom-Ylänne S, Paavilainen E. *Tutkimuksen voimasanat (Keywords of Research)*. Helsinki, Finland: Sanoma Pro; 2013.
- Sterba KR, Zapka J, Gore EI, et al. Exploring dimensions of coping in advanced colorectal cancer: implications for patient-centered care. *J Psychosoc Oncol*. 2013;31(5):517-539.



25. Lobb EA, Lacey J, Kearsley J, Liauw W, White L, Hosie A. Living with advanced cancer and an uncertain disease trajectory: an emerging patient population in palliative care? *BMJ Support Palliat Care*. 2015;5(4):352-357.
26. Mosher CE, Ott MA, Hanna N, Jalal SI, Champion VL. Coping with physical and psychological symptoms: a qualitative study of advanced lung cancer patients and their family caregivers. *Support Care Cancer*. 2015;23(7):2053-2060.
27. Epiphaniou E, Hamilton D, Bridger S, et al. Adjusting to the caregiving role: the importance of coping and support. *Int J Palliat Nurs*. 2012;18(11):541-545.
28. Koffman J, Morgan M, Edmonds P, Speck P, Higginson IJ. 'The greatest thing in the world is the family': the meaning of social support among black Caribbean and white British patients living with advanced cancer. *Psychooncology*. 2012;21(4):400-408.
29. Bentur N, Stark DY, Resnizky S, Symon Z. Coping strategies for existential and spiritual suffering in Israeli patients with advanced cancer. *Isr J Health Policy Res*. 2014;3:21.
30. Wise M, Marchand L. Living fully in the shadow of mortal time: psychosocial assets in advanced cancer. *J Palliat Care*. 2013; 29(2):76-82.
31. Giuliani L, Piredda M, Ghilardi G, Marinis MGD. Patients' perception of time in palliative care. A metasynthesis of qualitative studies. *J Hosp Palliat Nurs*. 2015;17(5):413-426.
32. Bahti T. Coping issues among people living with advanced cancer. *Semin Oncol Nurs*. 2010;26(3):175-182.
33. Bash E, Deal AM, Kris MG, et al. Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: a randomized control trial. *J Clin Oncol*. 2016;34(6):557-565.
34. Bash E, Deal AM, Dueck AC, et al. Overall survival results of a trial assessing patient-reported outcomes for symptom monitoring during routine cancer treatment. *JAMA*. 2017;318(2):197-198.
35. Fujinami R, Otis-Green S, Klein L, Sidhu R, Ferrell B. Quality of life of family caregivers and challenges faced in caring for patients with lung cancer. *Clin J Oncol Nurs*. 2012;16(6):E210-E220.
36. Coombs M, Parker R, DeVries K. Can qualitative interviews have benefits for participants in end-of-life care research? *Eur J Palliat Care*. 2016;23(5):227-231.



# JULKAISU III

## **Online follow-up with a mobile device improves incurable cancer patients' coping – A Qualitative study**

Viitala A., Åstedt-Kurki, P., Lehto JT. & Palonen M.

European Journal of Oncology Nursing 2021; 55, 102047.

DOI: 10.1016/j.ejon.2021.102047

**Julkaisu on lisensoitu Creative Commons Nimellä 4.0**





Contents lists available at ScienceDirect

## European Journal of Oncology Nursing

journal homepage: [www.elsevier.com/locate/ejon](http://www.elsevier.com/locate/ejon)

## Online follow-up with a mobile device improves incurable cancer patients' coping – A qualitative study

Anu Viitala<sup>a,b,\*</sup>, Päivi Åstedt-Kurki<sup>a</sup>, Juho T. Lehto<sup>c,d</sup>, Mira Palonen<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Tampere University, Faculty of Social Sciences, Nursing Science, Tampere, Finland

<sup>b</sup> Pirkanmaa Hospital District, Tampere, Finland

<sup>c</sup> Faculty of Medicine and Health Technology, Tampere University, Tampere, Finland

<sup>d</sup> Palliative Care Centre and Department of Oncology, Tampere University Hospital, Tampere, Finland

## ARTICLE INFO

## Keywords:

Incurable cancer  
Supportive care  
Palliative care  
Online support  
Telehealth  
Mobile symptom tracking  
Qualitative  
Interview  
Content analysis

## ABSTRACT

**Purpose:** To examine patients' experiences regarding the impact of support given by a mobile application on their ability to cope with incurable cancer.

**Method:** The qualitative research data of semi-structured, face-to-face interviews with 20 adult patients suffering from incurable cancer during disease-controlling chemotherapy or palliative care were analysed with inductive content analysis.

**Results:** The majority of the interviewees viewed the mobile application as helpful for monitoring relevant symptoms and coping with the disease. The patients' sense of security was increased by their ability to contact the clinic at all times. As a communication channel, the mobile application was seen as more convenient than the telephone, and it provided a sense of freedom for the patients as contacting the clinic was not tied to time or place. The patients also experienced as well increased involvement with their own care and had a sense of staying abreast with their treatment. A minority of the interviewees reported that there was a certain disease-centredness in using the mobile application.

**Conclusions:** The present study extends the knowledge of patients using a mobile application as a part of their cancer care and assesses of the acceptance of using this application to provide supportive care. The patients reported that they were better able to cope with the disease when using the mobile application, although some described it as being too disease centred. Overall, this study indicates that the patients' sense of security and freedom increased when using the mobile application.

### 1. Introduction

Palliative and supportive care aims to improve the patient's quality of life. The goal is to prevent or ease the symptoms of a serious disease and to treat the psychological, social, and existential problems related to the disease and its treatment (Hallman and Newton, 2019; Sun and Bakitas, 2019; Olver et al., 2020; WHO, 2020). During challenging life crises, such as coping with incurable cancer, communication is a key element (Hallman and Newton, 2019). The improvement of patients' experiences during their cancer trajectory can be assisted by utilising the technological advances in communication, including patient-reported outcomes (Moradian et al., 2018). In this regard, the value of using a mobile application is in providing the information that patients need and offering a tool for them to communicate the issues related to their

symptoms and ask any questions that may arise during the course of their treatment (Aapro et al., 2020).

The increasing interest in the variety of online support and health-care services offered has heightened the need for research on this phenomenon. In this area, the potential of telehealth services in palliative care has been identified (Calton et al., 2021; Hancock et al., 2019). There is also evidence that palliative and supportive care, integrated at the earliest possible phase, can improve a patient's quality of life (Hallman and Newton, 2019; Schenker et al., 2014).

According to the WHO's (2020) definition of telehealth or eHealth, it involves the use of a telecommunication device to deliver healthcare services outside of hospital healthcare facilities. Among other services, it offers guidance to chronically ill patients and healthcare personnel. By using eHealth, there is the possibility of improving healthcare outcomes,

\* Corresponding author. Tampere University, Faculty of Social Sciences, Nursing Science, Tampere, Finland.

E-mail address: [anu.viitala@tuni.fi](mailto:anu.viitala@tuni.fi) (A. Viitala).

especially for vulnerable patient groups (WHO, 2020) Telemedicine is defined differently from telehealth as a way to connect users who are not in the same physical location, for example when a patient and a physician consult with another physician on the other side of the country (WHO, 2010).

Earlier research on telehealth has focused on healthcare personnel's viewpoint instead of patients' experiences (Bash et al., 2016; Liptrott et al., 2020; Magalhães et al., 2020). Although young people are the most likely to use online support channels (Paul et al., 2012), there are increasing numbers of elderly patients using these services as well (Magalhães et al., 2020; Ware et al., 2017). Previous research has shown that, among other benefits, using patient-reported outcomes increases patients' quality of life (Bash et al., 2016; Torres-Vigil et al., 2021). Patients want to be aware of their treatment and disease to maintain a quality of life that is sufficiently satisfying to them (Liptrott et al., 2020; Magalhães et al., 2020).

Before conducting this research, a systematic literature review was conducted to determine the factors contributing to incurable cancer patients' coping behaviours. The results of this review show that the patients' coping is better when they have the possibility of being in touch with healthcare personnel. This increases their feelings of safety and connection. (Saukkonen et al., 2017.) It is important to take into consideration the complexity and variety of patients' coping behaviours in enabling them to manage their cancer-related challenges (Glasdam et al., 2020). To proceed with their lives while coping with their disease, cancer patients need various kinds of support (Hallman and Newton, 2019; Saukkonen et al., 2017; van Rooij et al., 2019; Viitala et al., 2018).

Support can be understood as strengthening patients' inner resources and increasing their sense of well-being. The support given to patients by health personnel is crucial. By offering the right support and information at the appropriate time, health personnel can decrease patients' anxiety and positively affect their quality of life. (Magalhães et al., 2020; Mendonça et al., 2020.) Support and guidance should be given while remembering that during the different phases of illness and life, patients' goals may vary (Glasdam et al., 2020; Kjørven Haug, 2016). The importance of support provided in ways other than face-to-face contact has been highlighted by the physical and social distancing during the COVID-19 pandemic (Torres-Vigil et al., 2021).

Although progress has been made towards achieving the best possible quality of life for patients with incurable cancer, the possible ways to provide support in helping them cope with the disease in everyday living needs to be developed further (Liptrott et al., 2020; Pinto et al., 2017; Stanze et al., 2019). The aim of the study was to demonstrate the meaning of online support for patients' coping with incurable cancer by describing their experiences using a mobile application. The results provide valuable information towards developing patient-centred cancer nursing and the offering of timely support, especially during the current challenging times of limited face-to-face contact.

## 2. Methods

### 2.1. Design

The study was qualitative and used thematic interviews. It adhered to the Standards for Reporting Qualitative Research (SRQR) guidelines (O'Brien et al., 2014). Inductive content analysis was selected as the data analysis method, based on the literature review, which was conducted before the study to examine previous studies and to mull over the themes of the thematic interviews. The qualitative health study design allowed us to explore how patients perceived their health status and treatment, and how they experienced their illness. The phenomena related to coping and receiving support were examined and described. It was not possible to prepare meticulously for the collecting and processing of the data, as the study design needed to be flexible, open, and evolve as the research project progressed. It was presumed that the

experiences of both the researchers and participants were influenced by their interpretations (Holloway and Galvin, 2016; Kyngäs, 2019b).

#### 2.1.1. The mobile application

The smart cloud-based mobile application studied in this research, called Noona®, was developed by Varian Medical Systems Finland Oy. It is designed to capture patient-reported outcomes regarding their symptoms. The cancer clinic sends an invitation for the patient to use the application as part of cancer care and communication. Through the application, patients are able to report the possible symptoms and side effects caused by their chemotherapy treatment. The application consists of modules tailored for different types of cancer patients to target the most relevant symptoms per specified cancer type during and after the chemotherapy period (Varian, 2021). As it is used in monitoring a patient's health condition, it is a CE-marked medical device and has regulatory approval (European Commission, 2017). In this study, the participants were asked about their experiences, so the actual diagnosis or the content of the questionnaires that patient's received through the mobile application did not matter.

#### 2.2. Participants

The participants (N = 20) were recruited at the oncology outpatient clinic of one university hospital. The nurses in the clinic approached patients who met the inclusion criteria to enquire about their willingness to participate in the survey. To be eligible, the participating patient must 1) have been diagnosed with incurable cancer, 2) was over 18 years of age, 3) was receiving disease-controlling chemotherapy or palliative care, 4) was able to give informed consent to the study and participate in the interview, and 5) had over six months' experience using the mobile application for symptom tracking. Before applying for ethical approval, the targeted number of research participants was evaluated as 20 to achieve enough rich data for the analysis. The participant characteristics are summarised in Table 1. During the data collection, the researcher (AV), with the senior authors (MP, JL, and PÅ-K), determined the number of participants to be sufficient, according to the study design and data saturation.

#### 2.3. Data collection

The data were collected from semi-structured interviews. The interviewer followed the literature-based thematic guide (Table 2) in conducting the interviews. Open-ended and prompting questions were used to encourage participant contributions (Connelly and Peltzer, 2016). The interviews were conducted from December 2019 to March 2020 by the first author (AV), an experienced cancer nurse with qualifications in palliative care and qualitative methods. The participants were interviewed once, face-to-face. The interviewer was not involved in the participants' cancer treatment nor did she comment on the prior treatment decisions. Regarding treatment-related questions, the participants were guided to contact their oncologist. The interviews were

**Table 1**  
Participant characteristics.

Characteristic	Patients (n = 20)
Age: median (range)	54 (31–74)
<b>Gender:</b>	
Female	15 (75%)
Male	5 (25%)
<b>Living arrangement:</b>	
with spouse	14 (70%)
with family	4 (20%)
with parents	2 (10%)
<b>Primary tumour site:</b>	
Breast	12 (60%)
Gastrointestinal	7 (35%)
Lymphoma	1 (5%)

**Table 2**  
Thematic interview guide.

How does the patient feel about the use of the mobile application as a tool for contacting the oncology clinic?	Guidance received before starting to use the application? Expectations regarding the mobile application use as a part of caregiving? Can manage using the mobile application on his/her own or with the help/support of friend/family, etc.? How does the patient feel about using the mobile application as part of their symptom tracking?
How does the patient understand the meaning of mobile application/remote care during palliative care?	Meaning of support received through the mobile application? Meaning of guidance received through the mobile application?
Does the mobile application have an effect on the patient's coping during palliative care?	What kind of an effect? If better coping, how? If there is not an effect, why?
How does the patient feel about using the mobile application as a part of their cancer care?	Experiences Feelings
What kind of support offered by healthcare professionals has enabled the patient to cope better with their advanced cancer than the mobile application has?	

conducted at the participants' preferred locations and audio-recorded. Most participants (n = 17) were interviewed in a private room at the oncology outpatient clinic during or after their chemotherapy treatment, one in a private room on the hospital ward, one after work at the participant's office, and one at home.

**2.4. Data analysis**

The data was analysed by the first author (AV), using qualitative inductive content analysis. This method was chosen due to the existing knowledge of the research related phenomena was being fragmented (Kyngäs, 2019a). The data were read many times to obtain an overall view. The interpretation was enhanced with field notes and diaries, which helped in recalling the key interview content when listening to the recordings for transcribing. Listening to the recordings and reading the transcribed data enabled familiarisation with the data. In the transcription process, all personal information was anonymised, and the interviews were coded. In examining the data, particular attention was paid to the factors relevant to the research question and to the similarities arising from the data. During the study, the data were saved in the university hospital database, which was secured with a user account and password. The data were reduced to concepts categorised to describe the phenomenon. Participants' utterances deemed to describe the phenomenon were utilised as condensed meaning units of analysis and divided into subcategories, and then sorted into two main categories. It was not possible to group the main categories together because of how dissimilar the contents were. An example of the analysis progression regarding one category is presented in Table 3.

**2.5. Ethical considerations**

This study was approved by the independent local Regional Ethics Committee of the Expert Responsibility area of one university hospital. Organisational permission was obtained as well. The participants received both verbal and written information before consenting to participate in the study.

**3. Results**

The mobile application promoted the coping of patients with incurable cancer in this study. By using the mobile application, the

**Table 3**  
Example of the progression of the inductive content analysis.

Meaning units	Condensed meaning units	Subcategory	Category
"It is not indifferent to use this application. There is a big role to do with my better coping with cancer." <sup>(pt id4)</sup>	Application has a meaningful role in patient's coping with cancer. <sup>(pt id4)</sup>	Application has a meaningful role as a part of patient care	Active involvement in care
"It is absolutely so that this is so today and modern to use this kind of applications and it is clever to have these possibilities for patients" <sup>(pt id4)</sup>	Using application is modern era and therefore meaningful. <sup>(pt id4)</sup>		
"I feel it is good to use as part of my care and it is easy as well." <sup>(pt id5)</sup>	Application is easy to use as a part of care. <sup>(pt id5)</sup>		
"It has really been a good experience for me." <sup>(pt id6)</sup>	Application has been a good experience. <sup>(pt id6)</sup>		
"It is so good to use and compared to other similar applications using this is better as I see it." <sup>(pt id6)</sup>	Application is better to use than other similar applications. <sup>(pt id6)</sup>		
"In my condition it is actually quite a nice way to contact with issues that are not urgent. I prefer to use application." <sup>(pt id6)</sup>	It is meaningful for patient to use application when messaging to clinic about non-urgent issues. <sup>(pt id6)</sup>		
"Using the application has meant everything to me. It is like.. perfect. I can use it the way I want." <sup>(pt id12)</sup>	Using application means everything to patient. <sup>(pt id12)</sup>		
"When I moved all my cancer treatment to this clinic the major reason was the possibility to this application as part of my cancer care." <sup>(pt id12)</sup>	Patient wanted to have cancer treatment in this clinic because having the opportunity to use the application. <sup>(pt id12)</sup>		
"It helps me a lot with coping with the disease situation." <sup>(pt id18)</sup>	Application helps patient to cope with the disease. <sup>(pt id18)</sup>		
"Even that it (application) is a tool for me, there is a bigger role for it. I think it is good." <sup>(pt id11)</sup>	Application is a meaningful tool for patient. <sup>(pt id11)</sup>		
"There is something in that application that helps me also to cope with weekdays better." <sup>(pt id14)</sup>	Application has a role in helping patient to cope with ordinary days in life. <sup>(pt id14)</sup>		
"It seems that in application the choices for patient in answering the questionnaires are considered so thoroughly that	Application seems to understand what it means to be cancer diagnosed. <sup>(pt id6)</sup>	Application as a part of care signals to the patients that the patient is considered important	

(continued on next page)

Table 3 (continued)

Meaning units	Condensed meaning units	Subcategory	Category
there has to be a background of deep understanding of knowing the meaning of cancer diagnose for patient. (pt id6)			
“At least I see many possibilities in using this application, in addition to that it will be even more important for patients to come” (pt id10)	Application offers many possibilities for patients to feel as an important part of care. (pt id10)		
“This application is a good and applicable part all this cancer care what is now offered for patients” (pt id11)	Application fits to patient care very well. (pt id11)		
“When answering to symptom questionnaire, if there is something for example regarding pain, and you score more than you are supposed is messages automatically to clinic also.” (pt id12)	Symptom questionnaire automatic alert informs clinic with initiation when patient symptoms are higher scored than supposed. (pt id12)	Ability to inform the clinic in advance of relevant issues to discuss	
“You may use the application as a notepad or to message to clinic of any questions you might have” (pt id19)	It is possible to message through application all questions needed to be answered” (pt id19)		
“It enables me to inform my clinic in advance by messaging issues I want to discuss during clinic visit.” (pt id20)	Application enables to inform clinic in advance of issues patient considers important. (pt id20)		
“It is considered important how I wish to be treated” (pt id9)	Through application, it is possible to effect to treatment. (pt id9)	Chance to take part to treatment decision making	
“It is something that they really want to know how I am doing.. to take the best possible care of me. I think this is a nice way for showing that.” (pt id9)	The questionnaire is sent through application to treat the patient in a best possible way. (pt id9)		
“It made me feel like somebody it there for me. Truly interested. [...] I trusted that someone read my questionnaire answers. Actually, when treatments ended, the ending of receiving regular questionnaires made me feel a bit alone.” (pt id19)	Symptom questionnaires through application gave a feeling of not being alone. (pt id19)	Feeling of not being alone	

Table 3 (continued)

Meaning units	Condensed meaning units	Subcategory	Category
“It is the knowledge that I have a possibility to contact my clinic. I am not alone with this.” (pt id18)	Possibility to contact facilitates feeling of not being alone. (pt id18)		

patients experienced increased active involvement in their care and an enhanced sense of security and freedom. The application facilitated easier communication with the involved professionals, better symptom management, and staying abreast of the treatment (Table 4). However, the downside of the application usage was a certain disease-centredness, which the patients experienced as an encumbrance. Patients also viewed the application as useless when they had no symptoms. Also, the assistance provided through the application was sometimes perceived as too abstract (Table 4).

3.1. The mobile application promoted the coping of patients with incurable cancer

3.1.1. Active involvement in care

The mobile application had a meaningful role as a part of patient care. It enabled conversations with professionals about patients' well-being and patients sharing with other patients—who were not yet users—their experiences using the application; this sharing of their experiences extended to the mobile application company. What was crucial for the purposes of this study, however, was the positive effect the application had on patients' coping.

The application as a part of care signalled to the patients that they were considered important. They felt that someone was interested in their well-being, which made them feel unique and appreciated.

“Using this application has meant everything to me. It is like ... perfect. I can use it the way I want. It is my memo, my story, and my calendar. I have accepted it with open arms as mine.” (Patient 12)

The ability to inform the clinic in advance of relevant issues to discuss during the clinic visit included using the application as a notepad to jot down treatment-related issues to discuss and writing notes in a diary in order to recall them during the clinic visit. This made it easier to bring issues that needed attention, even difficult ones, into the discussion.

A common view amongst patients was their feeling that they had the chance to take part in treatment decision making and, if allowed, they were keen to participate even more. Also, when the patients received assessment questionnaires about their active symptoms through the application, it gave them the feeling of not being alone. The patients received questionnaires, depending on the cancer type and treatment they had, once a week, every other week, or every three weeks. After chemotherapy, the patients tended to long for the security that the

Table 4

Meanings of online support for coping based on incurable cancer patients' experiences.

MAIN CATEGORY	CATEGORY
The mobile application as a promoter of coping	Active involvement in care Sense of security Sense of freedom Easier communication with professionals Abreast of the treatment Better symptom management
Disease centredness as a downside of the mobile application	Encumbrance instead of help Useless when no symptoms Abstract assistance

systematically scheduled questionnaires provided. This opportunity communicated to the patient that their role as an active person was valued and meaningful.

“It made me feel like somebody was there for me. Truly interested [...] I trusted that someone read my questionnaire answers. Actually, when the treatments ended, no longer receiving regular questionnaires made me feel a bit alone.” (Patient 19)

### 3.1.2. Sense of security

The patients described that having *the ability to contact the clinic at all times* was crucial, and the knowledge of having a reliable way to contact the nurses and doctors gave them a sense of security. Even the awareness of having the application close by gave them a feeling of safety. They valued the fact that they would be answered, if not immediately, at least in a day or two. Receiving regular symptom questionnaires was understood as the *professionals having a true interest in the patient's well-being*. As one patient put it, “It feels good and safe to me [...]. It is not useless to send those in if someone is interested in me.” (Patient 1).

The questionnaires were seen as *an effective way to control treatment-related symptoms*, and the application was viewed as a tool for ensuring the safety of the treatment. The patients saw using the application as a simple way to report possible side effects, which meant these effects would be noticed and taken care of sooner. It thus *lowered the threshold for reporting symptoms*. The questionnaires had an open text field in which the patients were able to describe their condition in writing, if they wished, as for example:

“I had loss of weight, [...]. I messaged through the application about that and received a prompt answer of having an appointment with a nutritionist. That's good, getting a prompt response, even it was not like ... a matter of life or death.” (Patient 20)

On the whole, the patients also understood the application also as *a way for healthcare professionals to stay up to date* on the patient's health condition at home. In addition, they were convinced that the questionnaire answers they gave were related to the safety of the chemotherapy treatments. All in all, the patients were happy to have the mobile application on hand whenever they needed. It *guided them to monitor the symptoms that the professionals considered relevant to their treatment*. They were free to use it the way they wanted and make it their own by using the e-diary feature.

### 3.1.3. Sense of freedom

It was seen as crucial that using the mobile application *emphasised to the patient the importance of using their valuable time for more preferred actions*. It was important how they spent their time, and life was understood to happen outside of the clinic. They wanted to spend every moment possible with their loved ones and doing what they wanted to do.

“I aim to take as little as possible of my family's everyday time with concerns around my disease. I want to spend all the time I have with them. So, it is important that the app is so easy to use, as it does not steal my time from anywhere else.” (Patient 6)

When using the mobile application instead of the telephone, the patients found it easier to plan their day. *This way of connecting did not bind the patients' time*. They did not have to wait for the doctor to call and could read the messages whenever they wanted. Also, when patients were working between their regular chemotherapy visits, they might not be able to be reached during working hours.

“Compared to telephone calls, it is a lot less binding to use the app. I might be in the middle of my working day and have no time for answering calls. By messaging with the app, I am able to read the answer when I have time.” (Patient 11)

The application was also viewed as *saving them from useless visits to the hospital*. This was facilitated, for example, by the patients receiving a message in the application not to come to the hospital due to worsened laboratory test results. They were to have new laboratory tests taken, and their appointment was postponed for a few days. This increased the patient's quality of life.

### 3.1.4. Easier communication with professionals

The patients pointed out that communication was easier with the mobile application compared to telephone calls. The possibility of messaging with the clinic through *the mobile application made the patients' daily lives easier*. The application was therefore described as a tool for facilitating ease in their everyday lives.

“It is a hundred times easier to message with the mobile application than to call the clinic and receive a call back time. That is why I prefer messaging with the mobile application.” (Patient 4)

Receiving appointment schedules through the application was faster and more useable than with the regular mail. The patients even reported a desire to use the application more for getting information from the clinic. One of the benefits was that the application made it *possible to contact a certain nurse or doctor* who was already familiar with the patient. The patients felt that the answers they received from a familiar nurse or doctor were more authentic, and also that it was a privilege to contact them directly. The comment below illustrates the importance of having this possibility.

“When I forgot to answer the symptom questionnaire, a familiar nurse called me and asked if I was feeling well. She was worried because I did not answer. So, it really makes a difference what I do in there (mobile app). I feel that they are really interested in how I am feeling.” (Patient 15)

### 3.1.5. Abreast of the treatment

*The uncertainty around one's treatment was decreased* when there was an easy way to contact the clinic regarding treatment-related questions. For example, when a patient received chemotherapy and had many questions upon returning home, they appreciated the ability to contact their doctor or nurse immediately.

“I appreciate the opportunity to ask questions if there is something I am still wondering about or did not quite understand. [...] You sometimes do not have the words to ask when you are at a doctor's appointment, and you might be a bit nervous, but when you get home, there may be something more you want to know.” (Patient 3)

The patients also highlighted the importance of the answers they received to their application messages. They valued even a few lines written by the professionals, and it made them feel important, noticed, and heard. The major benefit was always being *able to follow the treatment* and also monitor the decisions made regarding treatment at certain points in time.

“I think that besides the diary notes, the big thing is that there is also evidence for my clinic to monitor how I am doing [...]. When there are changes in my condition, they can assess it and ask me the relevant questions. Like ... you have been doing so and so. Could you tell something more about your symptoms? So, it is a tool for both them and me.” (Patient 11)

In the example given above, even when the chemotherapy ended, and it was time for palliative care without it, it was seen as important to have notes of what was done and when.

### 3.1.6. Better symptom management

The application had *a beneficial effect on the patients' management of the symptoms* caused by the treatment or the disease. They had consistent

support on symptom treatment through the responses received from professionals and therefore perceived it as a helpful tool for better symptom management.

"I always got professional help and answers when I had something to ask about my symptoms. I did not have to guess what to do, whether to go to emergency or to the pharmacy. I had a tool for managing the problems related to my symptom control." (Patient 13)

### 3.2. Disease centredness as a downside of the mobile application

#### 3.2.1. Encumbrance instead of help

Using the application was also sometimes mentioned as an encumbrance in the sense of feeling like a *disturbance in the patient's everyday life*. That is, it stole valuable time.

"One annoying thing is that the symptom questionnaire is always delivered on Sunday morning when I have the children visiting usually. The diary reminds me of how I am doing, and I do not want to think about my disease when I am with my family." (Patient 14)

Further, the patients mentioned that *receiving no response from the clinic* to the answered symptom questionnaire made them wonder whether anyone had read it.

#### 3.2.2. Useless when no symptoms

*Observing symptoms made one's condition even worse* when others said that their condition would not be improved after answering the symptom questionnaire. Sarcastically, one patient argued that no matter how many questionnaires he might answer, he would not be cured. Therefore, there was no point in filling in the questionnaires. This led the patient to feel there was no point in using the mobile application at all.

"Those symptom options to choose from were so bad that [...] I thought that hopefully I will never feel that bad. There was no right option for me, I'd rather answer 'no symptoms' because reading the possible symptoms made me feel even worse. It felt like exaggerating and was somehow too much." (Patient 19)

A few patients also stated that the main reason they see no point in using the mobile application regarding symptom assessments is that they had no symptoms. In these cases, they *did not value the meaning of the symptom questionnaire*. There were also some negative comments about the *difficulties in assessing their symptoms* using the application due to having no guidance or slow internet connections at home.

#### 3.2.3. Abstract assistance

The help offered through the mobile application was sometimes seen as too abstract. In such cases, the application *did not offer relief in the patient's everyday life*, nor did it directly affect their well-being. Some patients felt that help with their housecleaning or grocery shopping would have been more helpful.

"What I mostly long for is assistance making lunch and cleaning when I am tired. You know, those daily help needs are not covered in using that application." (Patient 4)

A few patients voiced that they *preferred the possibility to contact non-public cancer actors*, for example the Cancer Society. They voiced their desire that this service would somehow be enabled through the application because, in the last phases of their cancer, there might be situations when they would be too exhausted to seek help through the application on their own.

## 4. Discussion

These study results increase our understanding of the need for patients to have a support tool at all times during their cancer treatment

and palliative care. The ultimate value patients reported from using the mobile application were increased feelings of safety and the satisfaction of being a part of their own care, which promoted better coping with their incurable cancer. Similar results regarding patients' fear reduction and reassurance through the support of telemedicine were reported by Atreya et al. (2020). To the best of the authors' knowledge, however, this was the first paper investigating patients' experiences of online follow-up with a mobile device in relation to cancer care.

To accomplish the goal of placing the incurable cancer patient at the centre of care, there is a need for the provision of consistently available support, which is offered by the mobile application studied in this research. Using this application enables patients to live their lives as fully as possible while coping with their disease. To advance the provision of high-quality care with this patient group, this research revealed valuable information about patients' coping behaviour. The results clarified the meaning of the online support experienced by the patients and increased the understanding of what kind of support patients truly want and require.

In line with previous studies, our results highlight patients' desire to avoid unscheduled visits to the hospital. The disease-related information and guidance available through the application promotes patients' symptom management and therefore enhances their ability to cope with their cancer. This was confirmed in the studies by Schuit et al. (2019) and Biswas et al. (2020).

Issues related to the healthcare personnel's actions, based on the patients' questionnaire answers in the application and the responses sent by healthcare personnel, should be discussed based on the basis of the individual needs of the patient. The patients believed that the doctors and nurses monitored their symptoms through the application. However, a few patients felt that some professionals made poor use of their efforts regarding symptom assessment (Coolbrandt et al., 2017) or did not read their answers to the questionnaires at all. This indicates that the new digital health solutions, including the application used in this study, require adoption and acceptance by healthcare personnel (Aapro et al., 2020; Slev et al., 2017).

In addition, according to previous studies, cancer patients often experience receiving inadequate information regarding the continuity of their care (Liptrott et al., 2020) and the management of their symptoms (Biswas et al., 2020). This can be understood as a factor in patients' feelings of a lack of safety in the course of their treatment. Therefore, developing electronic communication services to better serve patients' information needs is crucial, and this needs to be understood and accepted in health organisations. Using a mobile application or, for example, telephone calls (Lipprott et al., 2020; Tran et al., 2020) as a part of cancer care has been shown to offer a patient-focused approach, which was also supported by this present study.

Communicating patient-reported outcomes with healthcare personnel through this application was seen as useful by the patients in our study, in line with Coolbrandt et al. (2017). The application provides patients, doctors, and nurses with an easy way to contact each other whenever necessary. Any service offered to patients by health organisations should be evaluated occasionally. Although the majority of the patients in this study were satisfied with the mobile application service, there were some comments regarding the only partially satisfactory or unsatisfying experiences in using the application. This indicates the need to improve the hospitals' internal guidance to professionals regarding how to communicate with patients through the application.

Similar to other studies, the mobile application used in this study was shown to be a meaningful source of support for patients (Basch et al., 2016; DeRosier, 2020; Tran et al., 2020). Through its use, patients may answer the questionnaires whenever they choose, without having to schedule telephone calls to the clinic and queuing to get an answer. In addition, using the application may avoid unnecessary hospital visits not only in terms of patients' symptoms during cancer care but also in response to the COVID-19 strain on hospital services.



#### 4.1. Strengths and limitations

This study was conducted in accordance with the Helsinki Declaration (WMA, 2013). The interviews were carried out by a specialist nurse with expertise on the mobile application used, which promoted trustworthiness. The results provide in-depth insights around the experiences of the patients who used the mobile application. The authors regularly discussed together the analysis process and progress, which increased the study's confirmability. The chosen analysis method allowed for capturing the key concepts driving the relationship between patients' experiences of using the mobile application and the effect it had on their coping with incurable cancer (Kyngäs, 2019a; Vaismoradi and Snelgrove, 2019).

The location of the interviews, which was the clinic, could be seen as one of the limitations of the study. Interviewing patients during chemotherapy or after a doctor's appointment is not always the most calming time. In contrast, when the interview was done at the patient's home, there was no rush, and they felt more relaxed. However, the patients were able to choose the interview location, and their wishes were honoured. Another limitation is, as with other qualitative studies, that the generalisability of the results is limited to a specific population, but they nonetheless shed light and provide insights on important aspects of improving patient support procedures.

#### 5. Conclusions

The present study extends the knowledge of patients using a mobile application as a part of their cancer care. It also assesses the acceptance of this application use in supportive care. The patients coped better with their illness when receiving online follow-up through the mobile device, even though some patients described the application as being too disease centred. Overall, the results indicate that the patients' sense of security and freedom increased when using the mobile application. It was seen as an easier way of communicating with healthcare personnel. Through its use, the patients experienced increased involvement in their own care and had a greater sense of staying abreast of their treatment.

This research indicates that there is a need in patient care to include the use of mobile applications, such as the one studied in this research. Based on the literature referenced in this article, it appears that the overall use of eHealth applications or similar solutions in incurable cancer patients' care is increasing.

#### Disclaimer

The views expressed in the submitted article are our own and not an official position of the institution.

#### Declaration of interest

The authors declare that there are no conflicts of interest.

#### CRedit authorship contribution statement

**Anu Viitala:** Conceptualization, Methodology, Formal analysis, Investigation, Data curation, Visualization, Funding acquisition, Writing – original draft. **Päivi Åstedt-Kurki:** Conceptualization, Methodology, Formal analysis, Writing – review & editing, Supervision. **Juho T. Lehto:** Conceptualization, Formal analysis, Writing – review & editing, Supervision. **Mira Palonen:** Conceptualization, Methodology, Formal analysis, Writing – review & editing, Supervision, Project administration.

#### Acknowledgements

We thank the patients for participating in this study, as well as the nurses who recruited the participants. The support that facilitated the

conduct of this research was through a grant received from Tampere University.

#### References

- Aapro, M., Bossi, P., Dasari, A., Fallowfield, L., Gascón, P., Geller, M., Jordan, K., Kim, J., Martin, K., Porzig, S., 2020. Digital health for optimal supportive care in oncology: benefits, limits, and future perspectives. *Support. Care Cancer* 28 (10), 4589–4612. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05539-1>.
- Atreya, S., Kumar, G., Samal, J., Bhattacharya, M., Banerjee, S., Mallick, P., Chakraborty, D., Gupta, S., Sarkar, S., 2020. Patients' caregivers' perspectives on telemedicine service for advanced cancer patients during the COVID-19 pandemic: an exploratory survey. *Indian J. Palliat. Care* 26, 40–44. <https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC.145.20>.
- Basch, E., Deal, A.M., Kris, M.G., Scher, H.L., Hudis, C.A., Sabbatini, P., Rogak, L., Bennett, A.V., Dueck, A.C., Atkinson, T.M., Chou, J.F., Dulko, D., Sit, L., Barz, A., Novotny, P., Fruscione, M., Sloan, J.A., Schrag, D., 2016. Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment: a randomized controlled trial. *J. Clin. Oncol.* 34 (6), 557–565. <https://doi.org/10.1200/JCO.2015.63.0830>.
- Biswas, S., Adhikari, S., Gupta, N., Garg, R., Bharti, S., Kumar, V., Mishra, S., Bhatnagar, S., 2020. Smartphone-based telemedicine service at palliative care unit during nationwide lockdown: our initial experience at a tertiary care cancer hospital. *Indian J. Palliat. Care* 26 (Suppl. 1), S31. <https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC.161.20.-S35>.
- Calton, B.A., Bischoff, K., Pantilat, S.Z., 2021. "I just need to hold his hand": telemedicine is powerful, but not perfect. *J. Palliat. Care* 24 (2), 166–167. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0573>.
- Connelly, L.M., Peltzer, J.N., 2016. Underdeveloped themes in qualitative research: relationship with interviews and analysis. *Clin. Nurse Spec.* 30 (1), 52–57. <https://doi.org/10.1097/NUR.0000000000000173>.
- Coolbrandt, A., Steffens, E., Wildiers, H., Bruyninckx, E., Verselype, C., Milisen, K., 2017. Use of a symptom diary during chemotherapy: a mixed-methods evaluation of the patient perspective. *Eur. J. Oncol. Nurs.* 31, 37–45. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.09.003>.
- DeRosier, J., 2020. Palliative care flourishing but 'significant hurdles' remain. *HEM/ONC Today*, 21 (6), 1–10.
- European Commission, 2017. Regulation (EU) 2017/745 of the European parliament and of the council of 5 april 2017 on medical devices, amending directive 2001/83/EC, regulation (EC) No 178/2002 and regulation (EC) No 1223/2009 and repealing council directives 90/385/EEC and 93/42/EEC (text with EEA relevance. ). <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX%3A32017R0745>. (Accessed 2 February 2021) accessed.
- Glasdam, S., Bjerström, C., Engberg de Carvalho, C., 2020. Coping strategies among patients with malignant lymphoma – a qualitative study from the perspectives of Swedish patients. *Eur. J. Oncol. Nurs.* 44, 101693. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101693>.
- Hallmann, K., Newton, S., 2019. Outpatient palliative care. *Clin. J. Oncol. Nurs.* 23 (2), 203–208. <https://doi.org/10.1188/19.CJON.203-208>.
- Hancock, S., Preston, N., Jones, H., Gadoud, A., 2019. Telehealth in palliative care is being described but not evaluated: a systematic review. *BMC Palliat. Care* 18, 1–15. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0495-5>.
- Holloway, L., Galvin, K., 2016. *Qualitative Research in Nursing and Healthcare*. John Wiley & Sons, Inc., Hoboken.
- Kjørven Haug, S.H., Danbolt, L.J., Kvigne, K., Demarinis, V., 2016. Older people with incurable cancer: existential meaning-making from a life-span perspective. *Palliat. Support Care* 14 (1), 20–32. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000644>.
- Kyngäs, H., 2019a. Inductive content analysis. In: Kyngäs, H., Mikkonen, K., Kääriäinen, M. (Eds.), *The Application of Content Analysis in Nursing Science Research*. Springer, Cham, Switzerland, pp. 13–19.
- Kyngäs, H., 2019b. Qualitative research and content analysis. In: Kyngäs, H., Mikkonen, K., Kääriäinen, M. (Eds.), *The Application of Content Analysis in Nursing Science Research*. Springer, Cham, Switzerland, pp. 3–11.
- Liptrott, S.J., Lovell, K., Bee, P., 2020. Influence of needs and experiences of haematology patients on acceptability of a telephone intervention for support and symptom management: a qualitative study. *Clin. Nurs. Res.* 29 (8), 627–637. <https://doi.org/10.1177/1054773820940865>.
- Magalhães, B., Fernandes, C., Lima, L., Martinez-Galiano, J.M., Santos, C., 2020. Cancer patients' experiences on self-management of chemotherapy treatment-related symptoms: a systematic review and thematic synthesis. *Eur. J. Oncol. Nurs.* 49, 101837. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101837>.
- Mendonça, A.B., Pereira, E.R., Magnago, C., Silva, R.M.C.R.A., Meira, K.C., De Oliveira Martins, A., 2020. Distress and the religious and spiritual coping of Brazilians living with cancer: a cross-sectional study. *Eur. J. Oncol. Nurs.* 48, 101825. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101825>.
- Moradian, S., Voelker, N., Brown, C., Liu, G., Howell, D., 2018. Effectiveness of Internet-based interventions in managing chemotherapy-related symptoms in patients with cancer: a systematic literature review. *Support. Care Cancer* 26 (2), 361–374. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3900-8>.
- Olver, I., Keefe, D., Herrstedt, J., Warr, D., Roila, F., Ripamonti, C.I., 2020. Supportive care in cancer—a MASCC perspective. *Support. Care Cancer* 28 (8), 3467–3475. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05447>.
- O'Brien, B., Harris, I., Beckman, T., Reed, D., Cook, D., 2014. Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Acad. Med.* 89 (9), 1245–1251. <https://doi.org/10.1097/ACM.0000000000000388>.

- Paul, C.L., Clinton-Mcharg, T., Lynagh, M., Sanson-Fisher, R.W., Tzelepis, F., 2012. On-line information and support for supporters and carers of haematological cancer patients: is access an issue? *Support. Care Canc* 20 (11), 2687–2695. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1388-9>.
- Pinto, S., Caldeira, S., Martins, J.C., 2017. A qualitative study about palliative care patient's experiences of comfort: implications for nursing diagnosis and interventions. *J. Nurs. Educ. Pract.* 7 (8), 37–45. <https://doi.org/10.5430/jnep.v7n8p37>.
- Schenker, Y., Park, S.Y., Maciasz, R., Arnold, R.M., 2014. Do patients with advanced cancer and unmet palliative care needs have an interest in receiving palliative care services? *J. Palliat. Med.* 17 (6), 667–672. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0537>.
- Schuit, A.S., Holtmaat, K., Hooghiemstra, N., Jansen, F., Lissenberg-Witte, B., Coupé, V. M.H., van Linde, M.E., Becker-Commissaris, A., Reijneveld, J.C., Zijlstra, J.M., Sommeijer, D.W., Eerenstein, S.E.J., Verdonck-de Leeuw, I.M., 2019. Efficacy and cost-utility of the eHealth application 'Oncokompas', supporting patients with incurable cancer in finding optimal palliative care, tailored to their quality of life and personal preferences: a study protocol of a randomized controlled trial. *BMC Palliat. Care* 18 (85). <https://doi.org/10.1186/s12904-109-0468-8>.
- Slev, V.N., Pasman, H.R., Francke, A.L., Eelink, C.M., van Uden-Kraan, C.F., Vernock-de Leeuw, I.M., 2017. Self-management support and eHealth for patients and informal caregivers confronted with advanced cancer: an online focus group study among nurses. *BMC Palliat. Care* 16, 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0238-4>.
- Stanze, H., Schneider, N., Nauck, F., Marx, G., 2019. "I can't get it into my head that I have cancer..." – a qualitative interview study on needs of patients with lung cancer. *PLoS One* 14 (5), e0216778. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0216778>.
- Sun, V., Bakitas, M., 2019. Palliative and supportive care: ...end of the beginning. *West. J. Nurs. Res.* 41 (10), 1343–1346. <https://doi.org/10.1177/0193945919861017>.
- Torres-Vigil, I., Cohen, M.Z., Million, R.M., Bruera, E., 2021. The role of empathic nursing telephone interventions with advanced cancer patients: a qualitative study. *Eur. J. Oncol. Nurs.* 50, 101863. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101863>.
- Tran, C., Dicker, A., Leiby, B., Gressen, E., Williams, N., Jim, H., 2020. Utilizing digital health to collect electronic patient-reported outcomes in prostate cancer: single-arm pilot trial. *J. Med. Internet Res.* 22 (3), e12689 <https://doi.org/10.2196/12689>.
- Vaismoradi, M., Snelgrove, S., 2019. Theme in qualitative content analysis and thematic analysis. *Forum Qual. Soc. Res.* 20 (3) <https://doi.org/10.17169/fqs-20.3.3376>. Art. 23.
- Van Røij, J., Brom, L., Youssef-el Soud, M., Van de Poll-Franse, L., Raijmakers, N.J.H., 2019. Social consequences of advanced cancer in patients and their informal caregivers: a qualitative study. *Support. Care Canc* 27 (4), 1187–1195. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4437-1>.
- Varian, 1999-2021. Noona. Last update 2021. <https://www.varian.com/fi/products/software/care-management/noona>. (Accessed 1 February 2021). accessed.
- Viitala, A., Saukkonen, M., Lehto, J.T., Palonen, M., Åstedt-Kurki, P., 2018. The coping and support needs of incurable cancer patients. *J. Hosp. Palliat. Nurs.* 20, 187–194. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000427>.
- Ware, P., Bartlett, S.J., Paré, G., Symeonidis, I., Tannenbaum, C., Bartlett, G., Poissant, L., Ahmed, S., Eysenbach, G., 2017. Using eHealth technologies: interests, preferences, and concerns of older adults, 6 (1), e3. <https://doi.org/10.2196/ijmr.4447>.
- World Health Organization, 2020. Palliative care. <https://www.who.int/teams/integrated-health-services/clinical-services-and-systems/palliative-care>. (Accessed 1 November 2020) accessed.
- World Health Organization, Global observatory for eHealth, 2010. Telemedicine: Opportunities and Developments in Member States: Report on the Second Global Survey on eHealth. World Health Organization, Geneva, Switzerland. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44497>. (Accessed 12 October 2020).
- World Medical Association (WMA), 2013. Declaration of Helsinki – ethical principles for medical research involving human subjects. Last update 2018. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>. (Accessed 20 November 2020). accessed.
- Saukkonen, M., Viitala, A., Lehto, J.T., Åstedt-Kurki, P., 2017. Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliatiivisen hoidon aikana - systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Coping promoting factors during the time of palliative care based on cancer patients' and his closest ones' experiences - a systematic literature review. *Hoitotiede* 29 (3), 195–206.

# JULKAISU IV

## **“I am still valuable” – A Qualitative study of incurable cancer patients coping in hospice care**

Viitala A., Åstedt-Kurki, P., Lehto JT. & Palonen M.

Scandinavian Journal of Caring Sciences 2023; 37(3), 720–731


DOI: 10.1111/scs.13160

**Julkaisu on lisensoitu Creative Commons Nimellä 4.0**



EMPIRICAL STUDIES

# 'I am still valuable' – A qualitative study of incurable cancer patients coping in hospice care

Anu Viitala RN, MSc, PhD Candidate<sup>1,2</sup>  | Päivi Åstedt-Kurki RN, PhD, Professor emerita<sup>1</sup> | Juho T. Lehto MD, PhD, Professor<sup>3,4</sup> | Mira Palonen RN, PhD, University Instructor<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Nursing Science, Faculty of Social Sciences, Tampere University, Tampere, Finland

<sup>2</sup>Pirkanmaa Hospital District, Tampere University Hospital, Tampere, Finland

<sup>3</sup>Faculty of Medicine and Health Technology, Tampere University, Tampere, Finland

<sup>4</sup>Palliative Care Centre and Department of Oncology, Tampere University Hospital, Tampere, Finland

## Correspondence

Anu Viitala, RN, MSc, PhD candidate, Nursing Science, Faculty of Social Sciences, Pirkanmaa Hospital District, Tampere University Hospital, Tampere University, Elämäntie 2, Rauhantie 9, FI-37470 Vesilahdi., PO Box 2000, FI-33521 Tampere, Finland.  
Email: anu.viitala@tuni.fi

## Funding information

Tampere University Faculty of Social Sciences; Tampere University Hospital; The Finnish Cancer Foundation

## Abstract

**Background:** Knowledge of the experiences of coping in patients with incurable cancer is essential for high-quality palliative and end-of-life care.

**Aim and Objective:** To describe the coping experiences of patients with incurable cancer in hospice care to better develop patient-centred care.

**Methods:** The data for this qualitative study were collected through semi structured interviews, with patients with incurable cancer in hospice care ( $N = 20$ ) and analysed with inductive content analysis. Ethical and organisational approvals were obtained, and the participants received both verbal and written information before consenting to participate.

**Results:** The patients' coping was enhanced with their involvement in treatment-related decisions. Valuing day-to-day living and coping with emotional stressors helped them accept their own life situations. Accepting their increasing fragility was enhanced by their self-reappraisal. The patients found security in the possibility of receiving support when they needed it. Although the ordinariness of dying in hospice care settings was sometimes too much to bear, they understood dying to be a part of the natural cycle of life. They questioned the responsiveness of healthcare services because they felt that they were not always heard.

**Study Limitations:** Because this study was limited to a specific population of cancer patients in hospice care, the results might not be generalised to other patient groups with chronic diseases or other palliative care settings.

**Conclusions:** The experiences of patients in hospice care of coping with incurable cancer were reminiscent of the common coping process descriptions. Surprisingly, even though participants voiced that they had accepted their situation, dying itself was something they did not find crucial to discuss. The crucial aspects – without being in denial – dealt more with focusing on positive thinking and facing life.

## KEYWORDS

coping, hospice care, incurable cancer, inductive content analysis, patient experience, qualitative, supportive care

This is an open access article under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits use, distribution and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

© 2023 The Authors. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* published by John Wiley & Sons Ltd on behalf of Nordic College of Caring Science.

## INTRODUCTION

Patients with incurable cancer in hospice care often experience an increasing need for support in accepting uncertainty in their everyday lives [1]. To avoid overwhelming feelings of uncertainty and develop procedures that enable the management of and coping with the disease through the whole cancer trajectory, including hospice care, it is important to identify the challenging transitions implemented in palliative care [2–5]. In this context, uncertainty may be understood as one's unknown life expectancy which may provoke different psychological reactions [6]. In particular, anxiety may occur when incurable cancer patients face a situation where their disease is progressing despite oncologic therapies and there is no predictability regarding their lives [2, 7, 8].

The World Health Organization [9] defines palliative care (including hospice care) as the active and holistic treatment of patients facing incurable or life-threatening illness-related problems, and their loved ones, by relieving suffering. [9, 10]. Incurable cancer patients coping is enhanced in situations of healthcare professionals (HCPs) having a broader perspective of illness-related issues [5]. It is worth noting that during a cancer patient's care path, their life goals [1, 11] and knowledge expectations may vary [12, 13]. Patients prefer being given reliable information face to face [5, 12, 13] but they also search for information from the internet, or the eHealth tools offered to them [5, 13].

Incurable cancer also impacts social participation and contributions. It is crucial to remember that the care offered must be tailored to the individual and that the patient needs to be amenable to the care offered. [4, 14]. Patients with incurable diseases have complex care needs. Thus, care assessments should be done comprehensively, and all HCPs should share an understanding of the disease's impact on the patient [2, 14, 15].

There is no consensus regarding the term patient-centred care (PCC), even though it has become pervasive [16]. In the hospice phase, it is crucial to clarify the patient's individual needs because not all patients die within a few weeks. Common symptoms, fatigue, and pain affect patients' functional capacity [17–20] and the patients often suffer from psychological distress, death anxiety, the inability to cope and the fear of their condition worsening in the near future [21–24]. Cancer fatigue may be persistent and affect patient's social relationships and quality of life. The situations in which patients express symptoms should be assessed and evaluated [25]. In the present study, PCC is understood as respecting the patient's wishes and expressed needs. We present the findings related to hospice care patients' experiences of their coping when living with incurable

cancer. The results provide valuable information when developing patient-centred cancer nursing and in offering patient support.

## MATERIALS AND METHODS

### Design

The present study has a qualitative design. The qualitative method was chosen because of the nature of the studied phenomena and to explore the experiences of this group of patients entering the last phase of their lives [26].

### Settings and participants

The participants were recruited from the inpatient ward or home care of one hospice in Finland. The participants were taken care of at home or in hospice wards, per wishes. The nurses in the hospice approached patients who met the inclusion criteria to inquire about their willingness to participate. To be eligible, the patient had to be (1) diagnosed with incurable cancer, (2) over 18 years of age, (3) able to give informed consent to the study and participate in the interview, (4) referred to the hospice, (5) admitted to the hospice's ward or receiving home care by the hospice and (6) should not have been receiving oncologic therapies. A total of 20 patients were interviewed. Table 1 shows the participant characteristics.

**TABLE 1** Participant characteristics.

Characteristic	Patients (n = 20)
Age: median (range)	77 (58–89)
Gender:	
Female	15 (75%)
Male	5 (25%)
Living arrangement:	
With spouse	7 (35%)
Alone with loved ones able to help	10 (50%)
Alone with no-one able to help	3 (15%)
Place of stay during interview:	
Hospice ward	9 (45%)
Hospice home care	11 (55%)
Primary tumour site:	
Breast	2 (10%)
Gastrointestinal	10 (50%)
Other	8 (40%)

## Data collection

The data were collected via semi structured interviews conducted from November 2019 to March 2020 and from October 2020 to December 2020 by the first author (AV), who is an experienced cancer nurse with qualifications in palliative care and qualitative methods. The interviewer was not involved in the care of the study participants. There was a pause in the interviews because of the mandatory social distancing during the COVID-19 pandemic. The participants were interviewed once face to face at the participants' preferred location. The length of the interviews was set according to the participant's condition. They also had an opportunity to rest during the interviews. A literature-based thematic guide was followed when conducting the interviews. The topics included coping experiences during hospice care and the effects of incurable cancer on life. The interviews were audio-recorded and saved in the hospital password-protected database. The mean duration of the interview was 63 min (range 33–105 min).

## Data analysis

The act of transcribing was partly analytic and enhanced the researchers' consciousness of the data [27]. The interpretation was enhanced with field notes and diary entries, which helped the interviewer re-live the interview moments. A gisted transcription was used [27, 28], in which only those contents related to the research question were transcribed. In the transcription process, all personal information was anonymised. The data underwent inductive content analysis, guided by the research objective and question. This method significantly contributed to a deeper understanding of the participants' perceptions and experiences [29, 30]. The participants' utterances deemed to describe the phenomenon were utilised as condensed meaning units of analysis and divided into subcategories and categories. Coding and categorising up to the subcategory level was carried out using the qualitative analysis software (QDAS) Atlas.ti tool [31, 32]. After this, abstraction of the data was done manually, with team review support. In examining the data, attention was paid to relevant phenomenon-related factors and similarities that emerged from the data [27]. An example of the analysis is shown in Table 2.

## Ethical considerations

The current study was conducted in accordance with the Helsinki Declaration [33]. Ethical (58§ ETS R19110H) and organisational approvals were obtained. The participants

received both verbal and written information before consenting to participate, and they were informed of their right to ask questions regarding the study.

Protecting the participants was a principle that was carefully evaluated. To capture study-specific phenomena, the informants and their experiences were essential. The interviews proceeded on the terms of participants' feelings. The themes of the interview were modified by respecting the participants [33–36]. The patients' vulnerability may have been increased because of disease-related emotional issues that the participants might have had to face [37]. However, it has been shown that some participants may also benefit from interviews while being heard and getting the chance to reflect on their own stories with the interviewer [38].

## RESULTS

The findings describe the coping of those patients with incurable cancer during palliative and end-of-life care, showing how the patients were being influenced by elements related to themselves and independent of them. The findings are presented in eight categories with 18 subcategories (Table 3). Quotes are referenced with 'f' for female and 'm' for male participant.

### Intrinsic factors influencing individuals' coping mechanisms

#### Valuing day-to-day living

##### Cherishing life

Living everyday life according to one's own abilities and cherishing every moment enabled the participants to do what was important to them. Planning the future was possible on a minor scale regardless of their approaching death. The willingness to live in their own home was crucial, and they did everything possible within their capability to enable that. However, some participants were thinking of changing residence because of the disease situation, and some did 'death cleaning' to not leave to that chore for their loved ones. They tried to live life to the fullest and did not spend time mulling over the past. The participants were happy with the life they had lived, some even voicing that the incurable cancer may have given them more strength not to bend in the face of small adversities.

"In life, there are things for which you're able to do something, and then, there are

**TABLE 2** Example of the analytical process.

Meaning units	Condensed meaning units	Subcategories	Categories
“I will die in near future even if I do not think about that all the time. I do not see life like that, that, well I should have just wait for death and be depressed. My moment is now and I will live the best out of it.”	The rest of the life is not waiting for the dying moment to happen.	Living without waiting to die	Valuing day-to-day living
“There has been a lot to think about and to handle in different phases of incurable cancer. I do not want to whinge to all the time to my spouse, it is not his fault that I have cancer.”	Own emotions are a lot to handle.	Observing own feelings	Managing emotional stressors
“Someone once said to me, that one has to understand that when it is time to die, you die. But when it is not one’s time to die, you’ll have to live your life. That is pretty much the way I think it. Dying belongs to life.”	You live when you are alive and die when you die.	Death as natural continuum of life	Accepting death as a part of life
“I voiced my thoughts that let’s stop the chemo. The doctor let me do the decision, or so I felt it. even though it was like well grounded first by doctor. Deep down I understood that this was correct decision to make. Good conversations, which helped me.”	The decision to end chemotherapy done together.	Being involved in decision-making during care	Active role in treatment decisions
“I am still the same, even though I am very sick. Cancer does not define me or what I am.”	Valuing self as sick person as much as being healthy.	Valuing self	Adapting with the deteriorating self
“I have a permission to go to hospice whenever I need to, if I cannot make it no longer at home.”	Permission to apply to hospice when needed.	Receiving help when needed	Relying on support facilities
“It is just that in hospice, when you could spend a moment in lobby, the personnel always transfer died roommates to the morgue. That is not only sad but also too much. like, you can not be without thinking that you might be next.”	The continuous presence of the death in hospice is distressing.	Facing overload of dying in hospice	Hospice-related feeling of discomfort
“I wish that they had time and they could really listen to me and my wishes. what I have to say. Like they do not hear, even they listen. They are thinking already their day forward, they do not stop.	The healthcare professionals do not see a individual behind the disease.	Lack of dialogue	Questioning the susceptibility of healthcare

this disease and dying ... You don't have the power over those. I've had a long life with my loved ones. Every day we've together is valuable.”

m17

that they were, most of the time, quite happy after all. They felt that at zest for life and trying to be humorous every now and then were supporting factors. They had small mercies because of their disease situation, such as not worrying about weight or slipping in a swearword every now and then. They felt that their waiting time was over.

### Living without waiting to die

Death was not something the participants wanted to hasten, nor did they want to know the actual prognosis for the time they had left. Living day by day helped them understand

“I was thinking that because it seems that I'll after all have my 80<sup>th</sup> birthday, I'll organise a huge party, because why not. It is my money for me to spend.”

m20



Furthermore, doing enjoyable things, such as listening to books or going to the sauna, helped them not to think about their disease situation. Sleeping was also found to be enjoyable because it offered an opportunity to be free of their disease-controlled life. Discussions with others were preferred when handling issues other than the disease or dying because keeping up positive conversations and recollecting happy memories helped the participants get rid of melancholy.

## Managing emotional stressors

### Observing own feelings

The participants reported that their own emotions were a lot to handle sometimes. They occasionally chose the possibility of being alone with their own thoughts rather than sharing everything with others. There were situations in which it was not possible to get rid of feelings of depression. The feeling of an always present disease seemed to increase their hopelessness. However, the conflicting thoughts between lingering in sadness and then turning towards happiness finally led them to being quite satisfied with their days of reasonable well-being.

“I live now in such a phase that even if today might be a reasonable or a bad day, I underline that it is at least reasonable. And the silver lining in the cloud is that, tomorrow I might feel better.”

f7

The shock of the incurable cancer diagnosis disrupting their life was voiced. This led to the feeling of unfairness because the participants suddenly found themselves going from living a healthy life to a limited one with incurable cancer. The feeling of unbelievable shock was also related to the termination of disease-controlling therapy.

### Bearing the fear of dying

The termination of disease-controlling therapy was perceived as a bridge to death. The approaching death caused fear, and it was not easy to accept or even think about it. They wished for dying itself to be as easy as possible. Reading the battle stories of celebrities was said to be annoying.

“I don't like following in the media, celebrities or actors' battle stories. I didn't have the opportunity to fight my own battle with

cancer or to choose a healthy life. I'm afraid of dying. Does that make me a loser?”

f2

Fear of dying also entailed worrying about loved ones, and it was understood as an emotional stressor. The participants understood that their loved ones did not necessarily have the strength to discuss the incurable nature of the cancer and that they were also frightened about the impending loss of their loved one.

### Vanishing meaning of life

Time felt long and thoughts were heavy when their health conditions worsened. The participants lost their interest in activities, which led to the feeling of being incapable with no interest in focusing on anything new in life or investing in themselves. Life with an incurable cancer signified a new era described by a few participants as involving scheduled waiting for help from others as a bedridden patient as well as a feeling of not being as valuable as patients who were more independent. They had to accept being dependent on the help offered.

“You must be waiting for help and for heaven's sake, don't call for help when it is the nurses' report-time. They also have many other patients. They say, that I'll come as soon as I can. It feels to me that the other patient is more important than me.”

f23

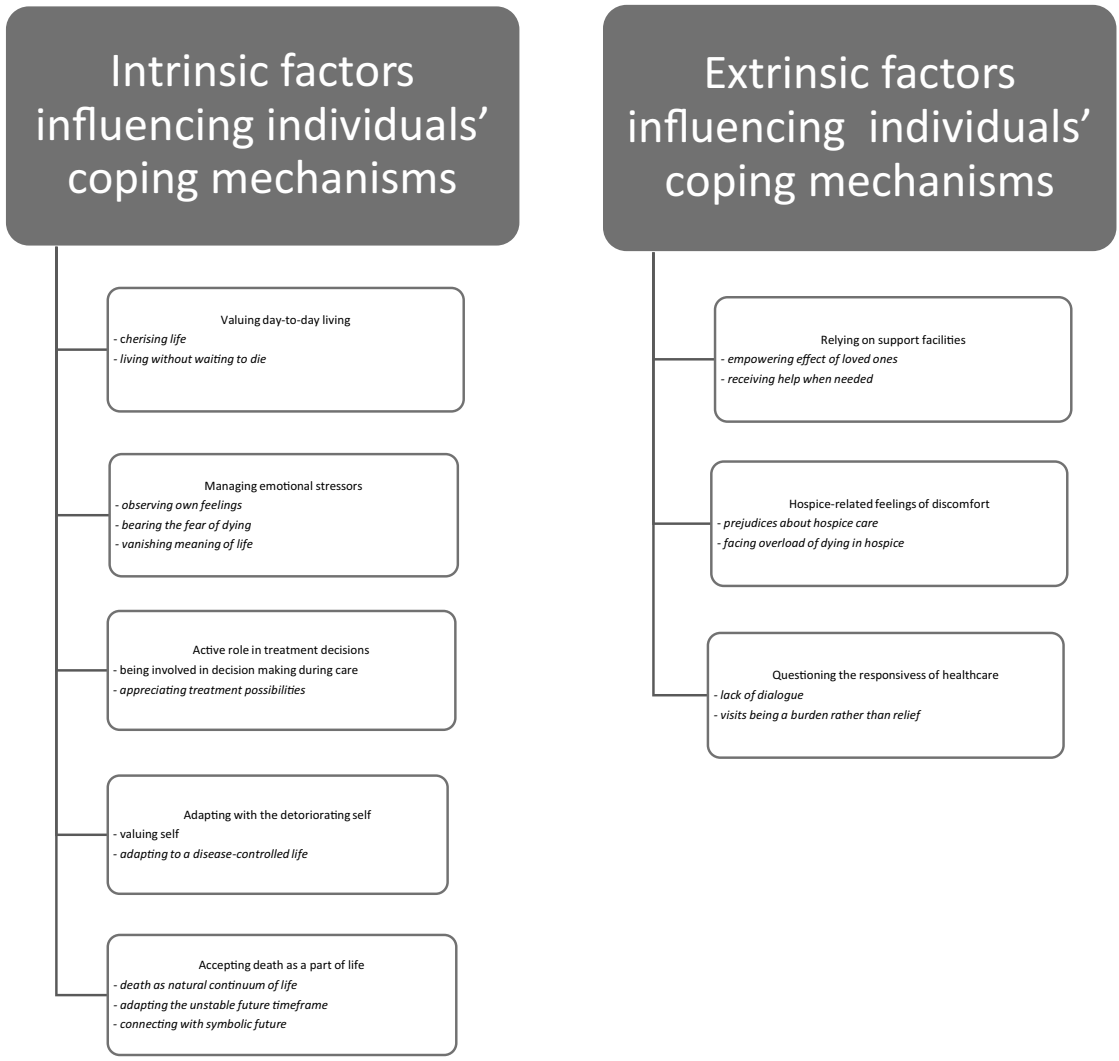
This part of their lives was characterised as being eternally tired, with sleep never taking away the tiredness or brightening them up. This inevitably led to a narrowed social sphere, which occasionally also implied, as the patients described, the unfortunate result of being lonely and feeling that life had no meaning.

## Active role in treatment decisions

### Involvement in decision-making during care

When involved in decision making, the participants felt that they were being heard, and they reported a good relationship with the HCPs, which also gave them a sense of security and helped them accept the distress caused by the diagnosis. The clinic visits entailed an open, transparent conversation about their disease situation, and the participants felt they were supported in facing the limited lives.

**TABLE 3** Factors influencing the coping of patients with incurable cancer in hospice care settings.



“The doctor said that he’d recommend for me not to start disease-controlling chemo because of my poor physical condition. I’d feel even worse. We decided my care would be continued in hospice.”

f1

### Appreciating treatment possibilities

Some of the participants experienced that their lives were longer thanks to chemotherapy. The participants trusted the HCPs. This satisfaction extended to the healthcare sector as a whole, as well as to the possibility of being accepted

as a participant in clinical studies. In independent symptom treatment, the participants valued the knowledge and guidance they had received during clinic visits, which helped them be active in their own care. Chemotherapy was described as quite demanding because of occasionally heavy side effects. After the ending of chemotherapies, the participants tended to feel better and valued the time that was now free of schedules caused by clinic visits.

“Now I’ve time to do what I wish without having to think of chemo-schedules. It was good that there was a chemo-option for me, but now it’s used and that’s it.”

f21

## Adapting to the deteriorating self

### Valuing self

Even while entering the last phase of their lives, the participants felt that the disease did not define them and that they still had all their dignity left. The symptom-free days helped them better cope, and they were doing everything in their power to enhance their well-being. Being seriously ill, however, did not help them grow as human beings.

“I’m not at all wiser now, nor more forgiving. Actually, quite the opposite. I mean, I didn’t grow up being a better person. Having an incurable cancer doesn’t make me a hero.”

f7

### Adapting to a disease-controlled life

Resilience to adapt to a disease-controlled life was enhanced when one’s financial situation was stable. However, many participants stated that the uncertainty of life because of incurable cancer was present every day, and a few said that the life of being incurably ill felt unfair.

“I’ve had rich a life and seen a lot. However, I feel like I have not seen anything. Like, being here and thinking about my life with ups and downs and all the people in it. It motivates me to be, instead of former me of being ambitious, proud ... I’m an ordinary person and a result of my life. Here and now. Take it or leave it.”

f1

Their worsening health condition was annoying, and the limitations of endurance were difficult to acknowledge. The majority of the participants discussed the limited possibility of being independent leading to their own existence seeming to be more fragile. Some said that the symptoms decrease their own possibilities to cope with the incurable cancer, leading to less night-time sleep, a loss of appetite and being labelled a sick person.

## Accepting death as a part of life

### Death as a natural continuum of life

The older participants believed that it was only natural to leave life behind when they were old. The younger

participants experienced incurable cancer as something to live through as part of life. There was no possibility of choosing their diagnosis outcomes, and they experienced that thinking about it was useless. This was understood as having a realistic understanding of life as a whole, as defined by destiny.

“When you’re aged, it might help you cope with the disease. Like you’re ready for changes in life. You also understand it better that dying is not something you’re able to bargain with.”

f10

The participants tried to solve discrepancies in their social relations. Succeeding in this aim helped them to find peace with themselves, allowing for even the possibility to make plans for their own funerals, such as voicing their wishes to loved ones. For some participants religion offered the strength to accept one’s own situation. A few also said that relying on life in heaven after death and religious mercy helped them cope.

### Adapting the unstable future timeframe

Coping with the thought of time running out was demanding and the participants felt unable to make plans for the future because of their varying conditions of well-being. Normal daily living stopped in these situations when the participant was facing their ever-changing expectations of the goals they had set for the rest of their limited lives. Previous cancer care histories enhanced the ability to cope with incurable cancer. As time went by, the participants learned to live with incurable cancer-focused life and accepting the disease situation enabled them to move on in life. The hospice day care centre visits offered peer support.

“I don’t do plans for the future, or dying. I cannot do that, because if I did, it doesn’t apply. The future changes day by day.”

f14

### Connecting with the symbolic future

Life after death was something that the participants occasionally thought about. The finality of death felt bad to think about, and it was comforting to rely on the hope that life would continue in some form.

“I’ve been thinking of life in heaven is dying the end of everything. It gives me hope to

have faith that there might be something more to come who knows.”

f1

The participants understood that their lives would continue in their loved ones. They also planned to leave their mark by writing a diary or notes of their lives. The memories and feelings of time spent together with loved ones were cherished. Not having a common future with loved ones was considered very sad.

## Extrinsic factors influencing individuals' coping mechanisms

### Relying on different support facilities

#### Empowering effect of loved ones

Important support in coping with incurable cancer was received from loved ones. The participants were empowered by family and friends from whom they received joy. The participants who were living with their spouse also mentioned that the relationship was valuable. Love and respect in an intimate relationship also allowed them to plan the rest of their lives together.

“Maybe it's because we've had such a long life together that we know and understand what we're thinking before it's said out loud. It helps.”

f15

### Receiving help when needed

Most of the participants felt that the help they received enabled them to stay at home longer. Some said that they would not be able to stay at home at all if they did not have home care or loved ones. Moreover, the possibility of applying to the hospice ward if needed increased their sense of security. When they had regular episodes in the hospice ward, they described those incidents as feeling cared for and therefore having the possibility to rehabilitate to a condition that was manageable at home.

“It's good that they (home care and loved ones) allow me to do my things myself as long as possible. Having the knowledge of the possibility of applying to hospice whenever gives me so much security. I'll get help if I need it.”

m13

## Hospice-related feelings of discomfort

### Prejudices towards hospice care

Although dying was understood as natural, the participants had prejudices about hospice care. They would have preferred more time in familiarising themselves with the idea of the end of hospital visits and the care continuing in hospice. This prejudice mainly entailed the thought of the hospice being a place to die in a week or two.

“There was such a rush with transferring my care to hospice. They could've just said to me that when I want to, I can contact hospice. But it all had to happen on the same day. My mind didn't keep up with that and I felt that hospital doctors wanted to get rid of me.”

f4

### Facing the overload of dying in hospice

Many of the participants voiced that in hospice, they had to face too much death. The ever-present presence of death was too distressing. Dying as such an everyday occasion in the hospice gave the participants a sense of insecurity. They had to face the knowledge of being on the last leg of their lives with no way out every day. It was like standing in the final position before death, waiting at its doorstep.

“I don't like seeing nurses transferring dead people from patient rooms to the chapel. And then the candlelight every day in the corridor just as reminding us that we're dying soon.”

f15

## Questioning the responsiveness of healthcare

### Lack of dialogue

Although most of the participants appreciated the treatment possibilities and care offered, they concurrently felt that they were not heard. To clarify, the participants were able to recognise the different actors in cancer care and common experiences were that once they referred to palliative care or to the hospice, dialogue became better. Despite this, some of them felt that they were invisible behind the illness. A few also experienced that their wishes and preferences were neither sought nor heard. Some of the participants also voiced that the HCPs were

not emphatic, they were too outspoken, and the different specialties in hospital organisations did not have dialogue among themselves to act in the best interest of the patient.

“Hospital and hospice staff don't always understand that there's no one way fits for all in offering the care.”

m13

### Visits being a burden rather than a relief

A few of the participants voiced, that continuous visits to the hospital and meeting different oncologists each time were burdensome and stressed them because they had to be aware of what kind of bad news they would get. Some of the participants also perceived themselves as a burden to the HCPs. Therefore, they chose not to speak their minds during hospital visits, which led to a situation in which they did not prefer to have an active role in treatment-related decision making. They also felt that the diagnosis was not discussed directly and that they had to read between the lines to understand it. Moreover, it was emphasised that the decision to end the treatment could have been made earlier. This led to questioning not only the healthcare services' shortcomings but also the treatment-related decisions made.

“I had metastases everywhere and still they needed a biopsy. What's the point in taking it? The doctor should've have understood this. He consulted someone and biopsy wasn't taken.”

f24

## DISCUSSION

The participants' coping was influenced by both intrinsic and extrinsic factors. Intrinsic factors, such as valuing their day-to-day living and accepting their impending death, showed that the participants used different coping strategies, such as focusing on positive sides of life and avoiding of negative issues. Avoidance did not mean denial; they accepted their situation and were realistic about it. This finding is in line with those of Nipp et al. [39] and Liao et al. [40]. In addition, according to our study and previous studies, coping was increased in situations where the participants had an active role in treatment-related decision making and where their opinions were valued. They felt like they were part of the team, playing on the same side as the HCPs [41–43]. It has also been shown in previous studies and further supported by the present study that increasing the active role of patients and offering

more care-related information decreases uncertainty and adds positivity [42, 44–46].

Notably, the participants did not find it essential to talk about death and dying. In line with Gulp et al. [47] and Lindhardt et al. [48] the participants experienced increasing fragility and had to manage the emotional stressors that were considered negative. As in other studies, some of the participants described life as meaningless, and living a reduced life sometimes made them feel less valuable than when they were in a better condition and independent. However, they tried their best to adapt to the deteriorating selves. This led to an understanding that they still had dignity and that they wanted to be acknowledged as vital and living [47, 49]. In these situations, they trusted the extrinsic factors influencing their coping and were confident that they would be helped if needed. In addition, they strongly relied on the support of loved ones. Similar findings have emerged in previous studies on patients with incurable cancer [5, 50, 51].

The participants in the present study sometimes felt invisible in the hospital or hospice settings. This is a worrying trend, that has not been previously reported to the best of our knowledge. They had feelings of discomfort related to hospice care, and they even questioned the HCPs' shortcomings in caring for patients with incurable cancer. Here the HCPs should increase their competence and monitor patients regularly to determine how they are coping. There are several patient-reported outcome tools that may be used in monitoring unmet needs in palliative care [24] and in hospice care [39, 52, 53]. In line with previous studies, our results have highlighted that a dialogue between patients and HCPs was often lacking, and the patients took this to mean that they were not being heard [54–56]. Even though the participants valued treatment and care, the communication itself needed to be better. Mead and Bower have described one of the PCC framework dimensions to be patient-as-person [56]. PCC may not be conceptualised solely based on patient experience because, then, the organisations might lose focus on other PCC key components, such as care integration and coordination [16]. However, in PCC communication is essential because there may be a significant difference between what is important for patients and what professionals assume is important. Indeed, respectfully listening to patients must be at the core of care in hospice, which is recommended by Gonella et al. [57] and is regarded to be of utmost importance by the participants in our study.

### Strengths and limitations

By interviewing patients with incurable cancer, the unique experiences from the subjective perspective of this

patient subgroup were investigated, which was a major strength. Other strengths of the current study included the inclusion of patients with different types of cancer and the use of interviews as a data collection method. The interviews were carried out by a specialist cancer nurse with expertise in palliative care, which promoted trustworthiness. The interviews took place either in the participants' homes or in the hospice, facilitating genuine interactions between the participants and interviewer.

Credibility was increased by using the participants' direct quotations in reporting the results. Transferability of the results was enhanced by establishing the participants' characteristics. Dependability was confirmed by aligning the research aim and inclusion criteria and providing details of the data collection and analysis. Confirmability was increased by reflection on the analysis process and data abstraction between the authors [58, 59]. Using QDAS can increase the quality of analysis by increasing the accuracy, consistency and transparency [31, 32]. The inductive analysis allowed for capturing the key concepts driving the relationship between patients' experiences of their coping with incurable cancer [29, 30].

As with other qualitative studies, the limitations were related to the generalisability of the results. However, the present study provides insights into important aspects when improving PCC. Our results cannot be generalised to patients with chronic diseases other than cancer (e.g., ALS, Alzheimer's) because disease trajectories differ significantly. Nevertheless, we are convinced that our study provides important clinical implications that may also be transferable to other chronic diseases. In addition, because the current study was conducted only among patients taken care of by a hospice, our findings may not be fully generalised to patients in other settings of palliative care [58, 59].

## CONCLUSION

The present study extends the knowledge and enriches the limited literature concerning the experiences of coping among hospice patients suffering from incurable cancer. The results have shown that mainly their coping was emotion focused, which may be understood as human beings' ability to cope with even the hardest situations in life. Quite surprisingly, even though most of the participants stated that they had accepted their situation, death and dying was something they did not find important to discuss often. The more valuable issues for them — without actually being in denial — dealt more with focusing on positive thinking and facing life and not thinking of death. The participants presented multiple forms of coping. This provides directions for future studies in the

end-of-life care field and for interventions to improve the patients' well-being. The field of end-of-life expertise will also benefit from examining how the early integration of palliative care for patients with any incurable disease influences their coping strategies over the course of their illness.

## AUTHOR CONTRIBUTIONS

AV conceived and designed the study, undertook data collection and analysis, and wrote, revised, and finalised the paper. PÅ-K and MP checked the coding of the analysis and PÅ-K, JTL and MP supervised the study, advised on study design and conceptually commented on and revised the article. All authors read and approved the final manuscript.

## ACKNOWLEDGEMENTS

We thank the patients for participating in this study as well as the nurses in the hospice who recruited the participants.

## FUNDING INFORMATION

This research was supported by grants received from the Finnish Cancer Foundation and Tampere University. The study was also partly supported by the Tampere University Hospital Support Foundation, Tampere University Hospital (project No. MK310).

## CONFLICT OF INTEREST STATEMENT

The authors have no conflict of interest to declare.


## DATA AVAILABILITY STATEMENT

Research data are not shared.

## ETHICAL APPROVAL

This study was approved by the independent local Regional Ethics Committee (58§ ETS R19110H).

## ORCID

Anu Viitala  <https://orcid.org/0000-0002-6832-5456>

## REFERENCES

1. Vaartio-Rajalin H, Huuonen T, Iire L, Jekunen A, Leino-Kilpi H, Minn H, et al. Development of an inter-professional screening instrument for cancer patients' education process. *Appl Nurs Res*. 2016;29:248–53.
2. Madsen R, Uhrenfeldt L, Birkelund R. Transition experiences during courses of incurable cancer from the perspective of patients. *Eur J Oncol Nurs*. 2019;38:13–20.
3. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company; 1984.
4. Surakka T, Mattila KP, Åstedt-Kurki P, Kaunonen M. Palliatiivinen hoitotyö: parantumattomasti sairas ja hänen

- perheensä. Palliative nursing: the incurably ill patient and patient's family. Helsinki: Fioca; 2015.
5. Viitala A, Saukkonen M, Lehto JT, Palonen M, Åstedt-Kurki P. The coping and support needs of incurable cancer patients. *J Hosp Palliat Nurs*. 2018;20(2):187–94.
  6. Mishel MH. Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *J Nurs Scholars*. 1990;22(4):256–62.
  7. Bužgová R, Jarošová D, Hajnová E. Assessing anxiety and depression with respect to the quality of life in cancer inpatients receiving palliative care. *Eur J Oncol Nurs*. 2015;19(6):667–72.
  8. Mishel MH. Uncertainty in illness. *J Nurs Scholars*. 1988;20(4):225–32.
  9. World Health Organization (2020) Palliative Care. WHO. Palliativecare(who.int). (last assessed 28 July 2022).
  10. Twycross RG. Introducing palliative care. Abingdon, Oxon, U.K.: Radcliffe Medical Press; 2003.
  11. Glasdam S, Bjerström C, Engberg de Carvalho C. Coping strategies among patients with malignant lymphoma – a qualitative study from the perspectives of Swedish patients. *Eur J Oncol Nurs*. 2020;44:101693.
  12. Fliedner M, Zambrano S, Schols JMGA, Bakitas M, Lohrmann C, Halfens RJG, et al. An early palliative care intervention can be confronting but reassuring: a qualitative study on the experiences of patients with advanced cancer. *Palliat Med*. 2019;33(7):783–92.
  13. Haase KR, Drury A, Puts M. Supportive care and eHealth: a narrative review of technologies, interventions, and opportunities for optimizing care in patients with cancer. *Clin J Oncol Nurs*. 2020;24:32–41.
  14. Kuluski K, Ho JW, Hans PK, Nelson MLA. Community care for people with complex care needs: bridging the gap between health and social care. *Int J Integr Care*. 2017;17(4):2.
  15. Sander R. A long-term approach is needed to ensure the well-being of older adults with cancer. *Nurs Older People*. 2018;30(1):11.
  16. Fix GM, VanDeusen LC, Bolton RE, Hill JN, Mueller N, LaVela SL, et al. Patient-centred care is a way of doing things: how healthcare employees conceptualize patient-centred care. *Health Expect*. 2018;21(1):300–7.
  17. Li B, Mah K, Swami N, Pope A, Hannon B, Lo C, et al. Symptom assessment in patients with advanced cancer: are the most severe symptoms the most bothersome? *J Palliat Med*. 2019;22(10):1252–9.
  18. Henson LA, Maddocks M, Evans C, Davidson M, Hicks S, Higginson IJ. Palliative care and the management of common distressing symptoms in advanced cancer: pain, breathlessness, nausea and vomiting, and fatigue. *Clin J Oncol Nurs*. 2020;38(9):905–14.
  19. Catania G, Zanini M, Signori A, Dal Molin A, Pilastrri P, Bottino M, et al. Providing a nurse-led complex nursing Intervention Focused on quality of life assessment on advanced cancer patients: the INFO-QoL pilot trial. *Eur J Oncol Nurs*. 2021;52:101961.
  20. Stormoen DR, Baeksted C, Taarnhøj GA, Johansen C, Pappot H. Patient reported outcomes interfering with daily activities in prostate cancer patients receiving antineoplastic treatment. *Acta Oncol*. 2021;60(4):419–25.
  21. McQuellon RP, Duckworth KE, Campbell CR, Russell GB, Miskewicz KR, Alsobrooks A, et al. Fear of cancer recurrence, distress, depressive symptoms, and quality of life in hematopoietic stem cell transplantation patients. *J Psychosoc Oncol*. 2019;1(2):1–8.
  22. Sanchez L, Fernandez N, Calle AP, Ladera V, Casado I, Sahagun AM. Long-term treatment for emotional distress in women with breast cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2019;42:126–33.
  23. Thronicke A, von Trott P, Kröz M, Grah C, Matthes B, Schad F. Health-related quality of life in patients with lung cancer applying integrative oncology concepts in a certified cancer Centre. *Evid-Based Complement Altern Med (eCAM)*. 2020;2020:1–9.
  24. Huda N, Shaw MK, Chang H-J. Psychological distress among patients with advanced cancer: a conceptual analysis. *Cancer Nurs*. 2022;45(2):E487–503.
  25. Lee G, Kim HS, Lee SW, Park YR, Kim EH, Lee B, et al. Pre-screening of patient-reported symptoms using the Edmonton symptom assessment system in outpatient palliative cancer care. *Eur J Cancer Care*. 2020;29(6):1–9.
  26. Holloway I. Qualitative research in nursing and healthcare. 4th ed. Chichester, England: Wiley Blackwell; 2017.
  27. Evers JC. From the past into the future. How technological developments change our ways of data collection, transcription and analysis. *Forum Qual Soc Res*. 2011;12(1). <https://doi.org/10.17169/fqs-12.1.1636>
  28. Paulus TM, Lester JN. ATLAS.ti for conversation and discourse analysis studies. *Int J Soc Res Methodol*. 2016;19(4):405–28.
  29. Kyngäs H. Inductive content analysis. In: Kyngäs H, Mikkonen K, Kääriäinen M, editors. The application of content analysis in nursing science research. Switzerland: Springer International Publishing; 2019. p. 13–9.
  30. Vaismoradi M, Snelgrove S. Theme in qualitative content analysis and thematic analysis. *Forum Qual Soc Res*. 2019;20(3). <https://doi.org/10.17169/fqs-20.3.3376>
  31. Frieze S. Qualitative data analysis with ATLAS.ti. (For version 8.). 3rd ed. London: Sage; 2019.
  32. Soratto J, Pires DEP d, Frieze S. Thematic content analysis using ATLAS.ti software: potentialities for researches in health. *Rev Bras Enferm*. 2020;73(3):e20190250.
  33. WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. 2018.
  34. Aho AL, Kylmä J. Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä – näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa/sensitive research in nursing science – viewpoints on different phases during research process. *Hoitotiede*. 2012;24(4):271.
  35. Ivanova E. Ethical aspects of vulnerable group of patients in clinical trials. In: Getov I, editor. Clinical trials in vulnerable populations. Rijeka: IntechOpen; 2018 Ch. 8.
  36. Finnegan M, O'Donoghue B. Rethinking vulnerable groups in clinical research. *Ir J Psychol Med*. 2019;36(1):63–71.
  37. MacKenzie AR, Parker I. Introduction to quality issues in vulnerable populations. *J Oncol Pract*. 2015;11(3):185–6.
  38. Qu S, Dumay J. The qualitative research interview. *Qual Res Account*. 2011;14(8):238–64.
  39. Nipp RD, El-Jawahri A, Fishbein JN, Eusebio J, Stagl JM, Gallagher ER, et al. The relationship between coping strategies, quality of life, and mood in patients with incurable cancer. *Cancer*. 2016;122(13):2110–6.
  40. Liao YC, Liao WY, Sun JL, Ko JC, Yu CJ. Psychological distress and coping strategies among women with incurable lung cancer: a qualitative study. *Support Care Cancer*. 2017;26(3):989–96.

41. Sutton E, Hackshaw-McGeagh LE, Aning J, Bahl A, Koupparis A, Persad R, et al. The provision of dietary and physical activity advice for men diagnosed with prostate cancer: a qualitative study of the experiences and views of health care professionals, patients and partners. *Cancer Causes Control*. 2017;28(4):319–29.
42. Thomas TH, Jackson VA, Carlson H, Rinaldi S, Sousa A, Hansen A, et al. Communication differences between oncologists and palliative care clinicians: a qualitative analysis of early, integrated palliative care in patients with advanced cancer. *J Palliat Med*. 2019;22(1):41–9.
43. Ozdemir S, Tian Y, Malhotra C, Harding R, Koh GCH, Kumarakulasinghe NB, et al. Discordance between advanced cancer patients' perceived and preferred roles in decision making and its association with psychological distress and perceived quality of care. *Patient*. 2021;14(5):581–9.
44. Sajjadi M, Rassouli M, Abbaszadeh A, Alavi Majd H, Zendehtel K. Psychometric properties of the Persian version of the Mishel's uncertainty in illness scale in patients with cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;18(1):52–7.
45. Hagen KB, Aas T, Lode K, Gjerde J, Lien E, Kvaløy JT, et al. Illness uncertainty in breast cancer patients: validation of the 5-item short form of the Mishel uncertainty in illness scale. *Eur J Oncol Nurs*. 2014;19(2):113–9.
46. Pahlevan SS. Locus of control, quality of life, anxiety, and depression among Malaysian breast cancer patients: the mediating role of uncertainty. *Eur J Oncol Nurs*. 2017;27:28–35.
47. Van JLP G, Ebenau AF, Van der Burg S, Hasselaar J. Living and dying with incurable cancer: a qualitative study on older patients' life values and healthcare professionals' responsiveness. *BMC Palliat Care*. 2020;19(1):109.
48. Lindhardt CL, Winther SB, Pfeiffer P, Ryg J. Information provision to older patients receiving palliative chemotherapy: a quality study. *BMJ Support Palliat Care*. 2021. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-003074>. Online ahead of print.
49. Corr CA. The 'five stages' in coping with dying and bereavement: strengths, weaknesses and some alternatives. *Mortality* (Abingdon, England). 2019;24(4):405–17.
50. Jiang Y, Gentry AL, Pusateri M, Courtney KL. A descriptive, retrospective study of after-hours calls in hospice and palliative care. *J Hosp Palliat Nurs*. 2012;14(5):343–50.
51. Lemetti T, Partanen E, Hupli M, Haavisto E. Cancer patients' experiences of realization of relatives' participation in hospital care: a qualitative interview study. *Scand J Caring Sci*. 2021;35(3):979–87.
52. Goldberg SL, Paramanathan D, Khoury R, Patel S, Jagun D, Arunajadai S, et al. A patient-reported outcome instrument to assess symptom burden and predict survival in patients with advanced cancer: flipping the paradigm to improve timing of palliative and end-of-life discussions and reduce unwanted health care costs. *Oncologist*. 2019;24(1):76–85.
53. Rodenbach RA, Althouse AD, Schenker Y, Smith TJ, Chu E, White DB, et al. Relationships between advanced cancer patients' worry about dying and illness understanding, treatment preferences, and advance care planning. *J Pain Symptom Manage*. 2021;61(4):723–31.
54. Tulsy JA, Beach MC, Butow PN, Hickman SE, Mack JW, Morrison RS, et al. A research agenda for communication between health care professionals and patients living with serious illness. *JAMA Intern Med*. 2017;177(9):1361–6.
55. Slavova-Azmanova N, Newton JC, Hohnen H, Johnson CE, Saunders C. How communication between cancer patients and their specialists affect the quality and cost of cancer care. *Support Care Cancer*. 2019;27(12):4575–85.
56. Mead N, Bower P. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc Sci Med*. 2000;51:1087–110.
57. Gonella S, Basso I, Clari M, Dimonte V, Di Giulio P. A qualitative study of nurses' perspective about the impact of end-of-life communication on the goal of end-of-life care in nursing home. *Scand J Caring Sci*. 2021;35(2):502–11.
58. Polit D, Beck CT. *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 9th ed. Wolters Kluwer Health: Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia; 2012.
59. Thomas E, Magilvy JC. Qualitative rigor or research validity in qualitative research. *J Spec Pediatr Nurs*. 2011;16:151–5.

**How to cite this article:** Viitala A, Åstedt-Kurki P, Lehto JT, Palonen M. 'I am still valuable' – A qualitative study of incurable cancer patients coping in hospice care. *Scand J Caring Sci*. 2023;37:720–731. <https://doi.org/10.1111/scs.13160>





