

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

MARITA SAUKKONEN

sh, TtM-opiskelija

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

ANU VIITALA

sh, TtM-opiskelija

Tampereen yliopisto
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Terveystieteet, Hoitotiede
Syöpätautien vastuualue, 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 edistävistä 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

Saapunut 05.02.2016

Hyväksytty julkaistavaksi 29.06.2016

JUHO T. LEHTO

LT, ylilääkäri

Tampereen yliopisto
Lääketieteen ja biotieteiden tiedekunta
Syöpätautien vastuualue, 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 itsenäisyyttä, 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 näyttoon 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 kuluksa 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 elämänvaiheet 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 haku 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. Julkaisuvuosisarjaus 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

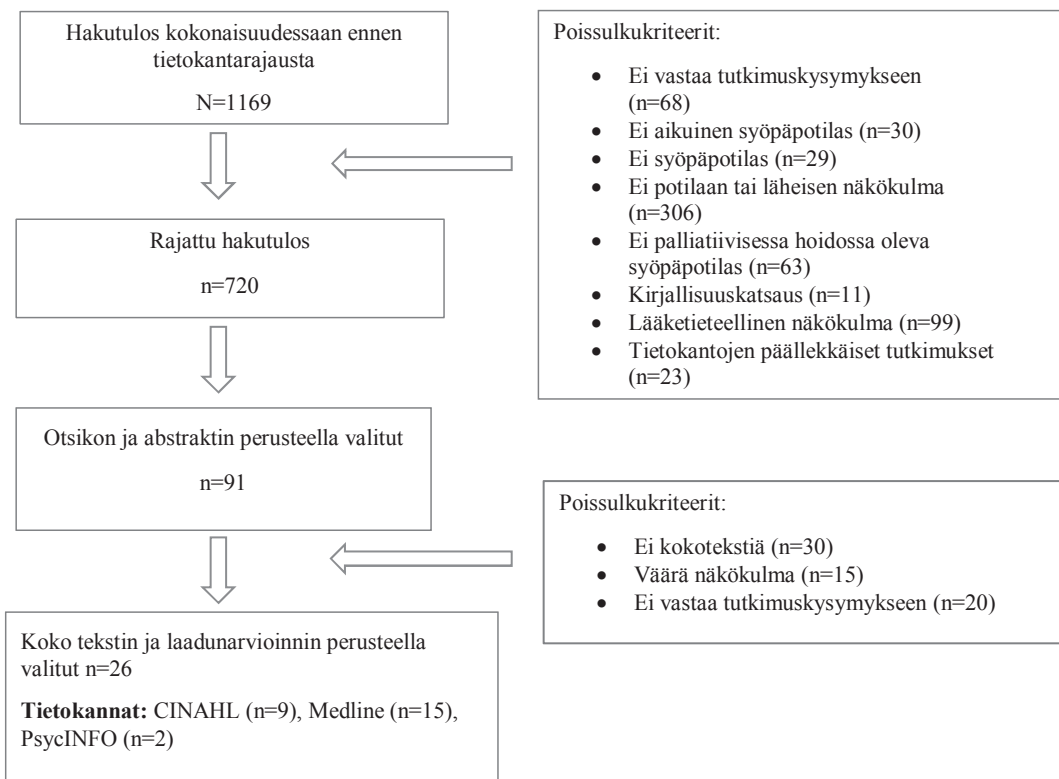
Tutkimuskysymys:

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



Kuvio 1. Kirjallisuushakujen 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 kuvasivat 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 sisällönanalyysilla. 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 alkuperäisilmaukset 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).

Robkeuden ja voiman löytyminen

Aktiiviseen selviytymiseen sisältyi elämisen 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 syleily" (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 elämänasenne
	Rauhoittuminen itselle mielekkäällä tekemisellä
	Taistelumielialan käyttäminen
	Henkilökohtaisten voimavarojen käyttäminen
	Vastoinkäymisten kohtaaminen tyynesti
	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
	Perheenjäsenten keskinäinen kunnioitus
Läheisen halu osallistua potilaan hoitoon	Läheisen aktiivinen osallistuminen potilaan hoitoon
	Läheisen ongelmanratkaisukyky sairauteen liittyvissä asioissa
Sopusointuinen olotila ja mielenrauha	Luontainen kaipuu sovintoon
	Rukoileminen
	Raamatun lukeminen
	Hengellisyys
Omassa kodissa eläminen	Ystävien ja naapureiden läsnäolo vaikeina aikoina
	Kotiavun ja apuvälineiden merkitys
	Aiempien roolien säilyttäminen arkipäivän askareiden avulla
	Itsenäisyyden ja kontrollin tunteen säilyttäminen
	Mahdollisuus olla omassa kodissa
Eriaiset hoitovaihtoehdot ja niistä keskusteleminen	Toivo paranemisesta
	Mahdollisuus saada palliatiivista syöpälääkehoitoa
	Tiedon etsiminen sairaudesta
	Vertaistuen saaminen
Ammattitaitoinen ja oikea-aikainen palliatiivinen hoito	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 tyyneesti (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 television 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 subteiden tasapaino

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

Läheisyys ja itsensä tunteminen rakastetuksi (9, 10, 24) sekä perheenjäsenien keskinäinen kunnioitus (8, 25) korostuivat. Kiihtoisuuden 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 yhteiskuuluvuutta pidettiin yllä esimerkiksi puhelinkontaktein (8).

Läheisen halu osallistua potilaan hoitoon

Läheisten aktiivinen osallistuminen potilaan hoitoon (11, 15, 22, 24) lisäsi kotona selviytymistä. Ongelmaratkaisukyky sairauteen 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 sairauteen 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 hoitotahto 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 informaattikon 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 käänkösvirheiden 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 palliativisen hoidon vaiheessa edistivät nykyhetken arvostaminen, myönteinen elämänsänsä 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 tunsikin 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 palliativisen 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. Palliativisen 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 hoitolinjat ja hoitopäätökset luovat pohjan selviytymiselle palliativisen hoidon vaiheessa.

Tässä systemoidussa katsauksessa havaittiin tärkeitä näkökohtia potilaan ja hänen läheistensä selviytymisen kannalta palliativisen 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 syöpäpotilaan selviytymistä tulee hoitotyössä auttaa tukemalla potilaan sisäisiä voimavaroja ja itseenäisyyttä, hoitopäätöksiin osallistumista 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

1. 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.
2. 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.
3. 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.
4. Coyle N. (2006) The hard work of living in the face of death. *Journal of Pain and Symptom Management* **32**(3), 266–274.
5. 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.
6. 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.
7. 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.
8. 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.
9. Holmberg L. (2006) Communication in palliative home care: a dying son and his mother. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* **8**(1), 15–24.
10. 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.
11. 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.
12. 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.
13. 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.
14. 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.
15. 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*. 4th 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.). *Palliatiivinen hoito*. 2 edition. Duodecim, Helsinki. 206–221.
- Idman I. (2013) Syöpäpotilaan psyykkisten oireiden hoito palliatiivisessa 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) Kuvailuva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksistä jäsenennettyyn 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 palliatiivisen 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) *Palliatiivinen 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) *Kobti 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.h@student.uta.fi

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

Juho T. Lehto, LT, yl, Tays, Palliatiivinen yksikkö, Teiskontie 35, 33521 Tampere, juho.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