

Parantumaton syöpä sairastavan ihmisen kärsimyskokemukset

Tutkimuksessa kuvataan parantumaton syöpä sairastavan ihmisen kärsimyskokemuksen luonnetta ja sisältöä. Tutkimukseen osallistui 32 potilaana olevaa henkilöä kahdesta keskussairaalaista ja neljästä terveyskeskuksesta. Aineiston keruumenetelmänä käytettiin puolistrukturoitua teema-haastattelua. Tekstiksi kirjoitettu haastatteluaineisto analysoitiin pelkistämistä, luokittelua, vertailua, tulkintaa ja päättelyä sisältävän prosessin avulla. Sairauteen liittyvät potilaiden mielestä aina kärsimystä. Potilaiden kärsimyksessä erotettiin fyysinen, henkinen ja sosiaalinen dimensio. Fyysiset kärsimykset luokiteltiin sairaudesta johtuviin ja hoidosta johtuviin tekijöihin. Uupumus, kipu ja sytostaattihoitojen sivuvaikutukset aiheuttivat potilaille eniten kärsimystä. Henkinen kärsimys johtuu fyysisistä muutoksista ja sairauteen liittyvästä kuoleman uhasta. Kärsimys ilmeni mm. masennuksena, jota esiintyi valtaosalla potilaista erityisesti sairauden alussa, sairauden metastasoinnin yhteydessä ja silloin, kun potilaan kunto oli huono. Yleiskunnon heikkeneminen ja infektioiden pelko muuttavat ja rajoittavat potilaiden elämää. Potilas eristäytyy ja elämä keskittyy lähinnä kotiin ja sairaalaan.

MERJA KUUPPELOMÄKI

Kärsimyksen lievittäminen on yksi keskeinen tehtävä terveydenhuollossa. Tämän tehtävän täyttäminen edellyttää tietoa kärsimystä aiheuttavista tekijöistä ja myös tietoa siitä, miten kärsimystä voidaan lievittää. Tässä artikkelissa pyritään em. tietoperustaa vahvistamaan parantumaton syöpä sairastavien osalta. Kärsimys on ilmiönä eksistentiaalinen. Se on osa ihmisen elämää, kuten on rakkaus ja ilo. Kärsimyksestä esitetyissä määritelmissä heijastuu näkemys, jonka mukaan kärsimystä pidetään negatiivisena ja pahana asiana (mm. Copp 1974, Cassell 1982, Kahn ja Steeves 1986, Starck 1992ab). Eri potilasryhmiin kohdistuneissa ja kärsimyksen viitekehystä tehdyissä empiirisissä tutkimuksissa on selvitetty mm. sitä, mitä kärsimystä liittyy krooniseen sairauteen, keuhkosyöpään, sosiaalipsykiatrisiin ongelmiin ja kipuun

(Copp 1974, Wilson ym. 1976, Charmax 1983, Benedict 1989, Lindholm ja Eriksson 1993). Myös eri potilasryhmien kärsimyksen määrää ja selviytymismekanismeja on tutkittu (Starck 1983). Samoin sitä prosessia, jonka seurauksena sairaat henkilöt löytävät tarkoituksen kärsimykselleen (Battenfield 1984).

Benedict (1989) totesi haastateltuaan keuhkosyöpä sairastavia henkilöitä (n=30), että puolet heistä koki kärsivänsä erittäin paljon. Kärsimykset johtuivat useimmiten fyysisistä tekijöistä (60 %), toiseksi eniten psyykkisistä tekijöistä (44 %) ja vähiten vuorovaikutukseen liittyvistä tekijöistä (13 %). Fyysisiin tekijöihin liittyen on useissa eri tutkimuksissa tuotu esille syöpä sairastavien henkilöiden kipukokemukset (Benedict 1989, Ali ja Khalil 1991, Hakanen 1991, Ward ym. 1992). Fyysinen voimattomuus

eli uupumus on myös tuotu esille useissa tutkimuksissa (mm. Hart & Freel 1982, Charmax 1983, Benedict 1989, Jensen ja Given 1991, Månsson ym. 1991). Samoin fyysinen avuttomuus ja riippuvuus sekä kykenemättömyys tehdä sitä, mitä haluaa (Charmax 1983, Benedict 1989, Berterö ja Ek 1993). Useiden tutkimusten mukaan syöpää sairastavat ihmiset kärsivät myös huonovointisuudesta ja oksentelusta. Pahoinvointiin liittyen he kärsivät myös ruokahallittomuudesta (mm. Fainsinger ym. 1991, Ward ym. 1992). Muita kärsimystä aiheuttavia fyysisiä tekijöitä ovat hengen ahdistus, yskä, muutokset ulkonäössä, ummetus, hiusten lähtö sekä sekavuus silloin, kun kuolema on jo lähellä (Benedict 1989, Ventafridda ym. 1990, Fainsinger ym. 1991).

Tieto syöpään sairastumisesta on ihmiselle henkisesti vaikea asia. Reaktiota on kuvattu shokkina ja järkytyksenä (Ferox ja Ahmad 1987). Epävarmuus tulevaisuudesta ja sairauden kulusta sekä kuoleman ajatteleminen ovat kokemuksia, jotka liittyvät syöpää sairastavien ihmisten sairauden alkuvaiheeseen (mm. Ferox ja Ahmad 1987, O'Connor ym. 1990, Ali ja Khalil 1991, Ward ym. 1992, Hughes 1993, Juvonen ja Lauri 1996). Sairauden eri vaiheissa heillä esiintyy myös ahdistusta, masennusta, vihan ja syyllisyyden tunteita, aggressiivisuutta, ärtyisyyttä ja hermostuneisuutta sekä erilaisia pelkoja ja huolia (mm. Benedict 1989, Månsson ym. 1991, Peräkylä 1990).

Charmax (1983) totesi haastateltuaan 57 potilasta, että rajoitettu elämä, sosiaalinen eristäytyneisyys, huono kohtelu ja taakkana oleminen ovat tekijöitä, jotka varjostavat kroonisesti sairaan potilaan elämää. Monissa tutkimuksissa on tuotu esille syöpää sairastavien ihmisten yksinäisyyden kokemukset (mm. Chaitchik ym. 1992). Positiivisina tekijöinä Pålsson ja Nordberg (1995) ovat tuoneet esille, että perhesuhteet lähentyvät syöpään sairastumisen seurauksena.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata parantumaton syöpää sairastavan ihmisen kärsimyskokemuksen luonnetta ja sisältöä. Tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää hoidettaessa näitä vakavasti sairaita henkilöitä joko kotona tai sairaalaympäristössä.

AINEISTO JA MENETELMÄT

KOHDERYHMÄ

Tutkimukseen osallistui 32 parantumaton syöpää sairastavaa potilasta kahdesta keskussairaalaista ja neljästä terveyskeskuksesta. Tutkimukseen osallistumisen kriteerinä potilailla oli yli 18 vuoden ikä, diagnosoitu syöpäsairaus, joka tutkimushetkellä oli luonteeltaan parantumaton ja niin hyvä fyysinen ja psyykkinen yleiskunto, että henkilö kykeni puhumaan ja vastamaan esitettyihin kysymyksiin. Lääkärit ja sairaanhoitajat valitsivat em. kriteerien pohjalta potilaat, joilta he kysyivät suostumusta tutkimukseen. Myönteisen vastauksen saatuaan he ottivat yhteyttä tutkijaan, joka vasta tämän jälkeen oli kontaktissa potilaan kanssa. Suostumusta kysyttiin 70 potilaalta ja heistä kieltäytyi puolet. Kieltäytymisen syitä ei tutkimuksessa selvitetty. On mahdollista, että kieltäytyvät suhtautuivat tutkimukseen osallistuneita henkilöitä negatiivisemmin tilanteeseensa tai olivat haluttomampia käymään läpi uudelleen sairauden aikaisia kokemuksiaan.

Potilaista oli naisia 21 (66 %) ja miehiä oli 11 (34 %). Potilaiden keski-ikä oli 63.3 vuotta. Nuorin tutkimukseen osallistunut henkilö oli 28-vuotias ja vanhin 77-vuotias. Puolella potilaista oli sairauden toteamisesta kulunut alle 1 vuosi. Lyhin aika sairauden ensimmäisestä toteamisesta oli yksi viikko ja pisin 10 vuotta. Potilailla esiintyi 12 erilaista syöpää. Myeloomaa sairasti 7 henkilöä, munasarjasyöpää 6, paksusuolen syöpää 4, maksasyöpää 2, rintasyöpää 2, keuhkasyöpää 2, haimasyöpää 2, virtsarakkasyöpää 2, lymfoomaa 2, peräsuolisyöpää 1, mahasyöpää 1 ja munuaissyöpää 1 henkilö. Potilaista 24 oli hoidossa tai kävi hoidoissa keskussairaalassa ja kahdeksan oli hoidettavana terveyskeskuksessa. Yli puolet (63 %) kuoli 5 vrk-9 kk tutkimukseen osallistumisen jälkeen.

AINEISTON KERUUMENETELMÄ

Tutkimuksen tietoteoreettisena lähtökohtana oli heideggeriläinen fenomenologia ja filosofisena lähtökohtana eksistentialismi.

Metodiselta luonteeltaan tutkimus on kvalitatiivinen. Aineiston keruumenetelmänä käytettiin puolistrukturoitua teemahaastattelua.

Jokaista tutkimukseen osallistunutta potilasta haastateltiin yhden kerran. Haastattelut etenivät siten, että aluksi potilaita pyydettiin kertomaan taustatietoja itsestään. Seuraavaksi käytiin läpi sairauden eri vaiheet, sen toteamisesta nykyhetkeen. Ennen siirtymistä keskustelemaan potilaiden sairauden aikaisista kokemuksista, pyydettiin haastateltavia kertomaan, mitä kärsimys heidän mielestään käsitteenä tarkoittaa. Tämän jälkeen sovittiin, että haastattelun yhteydessä kärsimys tarkoittaa kaikkia niitä kokemuksia, jotka ovat olleet potilaalle epämiellyttäviä ja jotka ovat aiheuttaneet hänelle tuskaa ja ahdistusta. Tämän jälkeen siirryttiin keskustelemaan tekijöistä, joista kärsimyskokemukset johtuivat. Haastattelu eteni potilaan esille tuomien asioiden mukaisesti ja tutkijan esittämien lisäksymysten avulla. Jos potilas toi esille mm. jonkin fyysisen tekijän, joka oli aiheuttanut hänelle kärsimystä, kysyi tutkija välittömästi tämän jälkeen, mitkä muut fyysiset tekijät olivat aiheuttaneet hänelle epämiellyttäviä kokemuksia. Tutkimusmenetelmä testattiin ennen varsinaista tutkimusta kolmen potilaan kanssa. Sama tutkija teki kaikki haastattelut. Suurin osa haastatteluista tapahtui sairaalassa. Kahta potilasta haastateltiin heidän omassa kodissaan. Lyhin haastattelu kesti 35 minuuttia ja pisin 2 tuntia 30 minuuttia. Haastattelut nauhoitettiin ja kirjoitettiin tekstiksi.

Haastattelutekstit analysoitiin sisällön analyysimenetelmällä. Analyysi perustui pelkistämiseen, luokitteluun, vertailuun, tulkintaan ja päättelmiin (Miles & Huberman 1994). Aineiston analyysiyksikkönä käytettiin selvän merkityksen sisältävää tärkeää ilmaisua, sanaa tai lausetta. Ensimmäisessä vaiheessa haastattelut käytiin läpi riviltä ja tekstistä poimittiin kaikki tärkeät ilmaisut, jotka ilmensivät potilaiden kärsimystä. Tämän jälkeen ilmaisut ryhmiteltiin ilmaisuja yhdistävän tekijän perusteella pääkategorioihin. Tämän jälkeen pääkategorioiden alle muodostettiin eriasteisia alakategorioita, jotka kuvasivat pääkategoriaan liittyvää ilmiötä. Muodostetun luokituksen kattavuutta arvioitiin alkuperäiseen tekstiin lukemalla kaikki haastattelut uudelleen ja vertailemalla tekstin ja luokituksen pohjalta muodostuvaa kokonaiskuvaa potilaan kokemasta kärsimyksestä. Analyysin pohjalta joitakin luokituksia tarkennettiin, mutta kokonaisuutena luokitus todettiin kattavaksi.

TULOKSET

Potilaiden kärsimys aiheutui erilaisista tekijöistä. Luokittelun tuloksena muodostettiin kolme pääkategoriaa; fyysiset tekijät, henkiset tekijät ja sosiaaliset tekijät.

FYYSISET TEKIJÄT

Fyysiset muutokset, jotka potilaat toivat haastatteluissa esille kärsimystä aiheuttavina tekijöinä luokiteltiin kahteen kategoriaan; sairaudesta johtuviin ja sen hoidosta johtuviin tekijöihin.

Potilaiden mainitsemat sairaudesta johtuvat tekijät luokiteltiin kolmeen kategoriaan; yleisvaihoihin, erityisvaihoihin ja ulkonäköön liittyviin muutoksiin. Tulokset on esitetty Taulukossa 1.

Yleisvaihoista potilaat toivat useimmin esille väsymyksen ja voimattomuuden sekä yleiskunnon laskun. Uupumusta esiintyi lähes kaikilla potilailla. Kahdella kolmanneksella esiintyi uupumuksesta johtuvia liikunnallisia ja toiminnallisia rajoituksia. Useilla potilailla uupumus oli niin voimakasta, että he eivät jaksaneet enää liikkua, eivätkä tehdä mitään. Uupumuksen kokemukset ilmenevät seuraavista potilaiden toteamuksista:

”Se on niinku pakko lepäillä, kun ei jaksaa liikkua.”

”Kun ei pysty niin ei pysty. Olen sillälailla voimaton. Mä en pysty mihinkään.”

Kipua esiintyi kahdella kolmanneksella potilaista. Kolmanneksella kivut olivat voimakkaat ja useimmilla heistä lääkitys ei ollut riittävää. Mm. myeloomapotilailla kivut olivat suurimmillaan sairauden alussa ennen hoitojen aloittamista. Toisilla potilailla kivut pahenivat vasta sairauden lopussa. Kipu oli esiintyessään merkityksellisin ja hallitsevin kärsimystä aiheuttava tekijä. Potilaat myös pelkäsivät sitä kaikkein eniten. Kivusta kärsivät potilaat sanoivat:

”No sehän se on just pahinta nuo kivut, että kun ne sais pois.”

Taulukko 1. Sairaudesta johtuvat fyysiset tekijät, jotka aiheuttavat kärsimyksiä potilaille.

1) Yleisvaivat

- uupumus, kykenemättömyys tehdä ja liikkua
- kipu
- ruokahaluttomuus, kykenemättömyys syödä ja juoda
- pahoinvointi, oksentelu

2) Erityisvaivat

- hengen ahdistus
- kuumeilu
- päänsärky
- virtsavaivat
- tulehdukset
- halvaukset
- murtumat
- ascitesnesteen muodostuminen
- näköhäiriöt
- jalkojen kankeus
- käsien voimattomuus

3) Ulkonäköön liittyvät muutokset

- laihtuminen
- suurentunut vatsa
- surkastuneet lihakset
- ihon keltaisuus

"Kun on kipuja ja huono olo on sairaus mielessä koko ajan."

Kolmanneksi yleisin potilailla esiintyneistä yleisvaivoista oli ruokahaluttomuus, johon useimmiten liittyi painon pudotusta. Huonoa ruokahalua ja laihtumista esiintyi liki puolella potilaista. Paino oli enimmillään pudonnut 30 kg. Huono ruokahalu oli jatkuvaa tai satunnaista. Ruokahaluttomuudesta huolimatta potilaat pakottivat itsensä syömään. Noin kolmannes potilaista kertoi kärsivänsä myös pahoinvoinnista. Potilailla esiintyi myös mm. hengenahdistusta, kuumeilua, päänsärkyä, virtsaamisongelmia, tulehduksia, murtumia, ascitesnesteen muodostumista vatsaonteloon, näköhäiriöitä ja huimausta. Ulkonäköä oli laihtumisen ohella muuttanut ihon kalpeus, suurentunut vatsa, surkastuneet lihakset ja eräillä potilailla myös ihon muuttuminen keltaiseksi.

Hoidosta johtuvat tekijät on esitetty Taulukossa 2. Eniten kärsimystä potilaille aiheutti sytostaattihoido, jota oli annettu 21 potilaalle. Sivuvaikutuksina potilailla ilmeni pahoinvointia, oksentelua ja ruokahaluttomuutta. Valtaosalla potilaista kunto huononi ja heillä esiintyi voimattomuutta noin viikon ajan sytostaattienannon jälkeen. Monet eivät jaksaneet olla jalkeilla lainkaan. Potilaat kuvasivat olotilaansa sanoilla "heikossa kunnossa", "kyllä se voimat vie" ja

"hoitoa seuraavalla viikolla en kyllä jaksakaan tehdä mitään". Lähes kaikille potilaille sytostaattien aiheuttivat myös joko totaalisen tai osittaisen hiusten lähdön. Miehet eivät kokeneet hiusten lähtöä kovinkaan merkittävänä asiana, mutta suurimmalle osalle naisista hiusten lähteminen oli vastenmielinen kokemus. He sanoivat:

"Tuli kammo itselle niistä laikuista. Se oli ihan kauhea tunne kun harjasin tukkaa ja tukka on altaassa. Pyysin lkampaajaa ottamaan kaikki pois. Hänkin sanoi, ettei ole ennen näin kovan paikan eteen joutunut, että kaikki joutuu leikkaamaan."

"Ensimmäinen kerta oli kaikkein kovin. Siitä ei halunnut puhua ensi, mutta siihen tottuu."

Eräille potilaille sytostaattihoidot aiheuttivat epämiellyttävää turvotusta. Potilaat, joiden hoito sisälsi kortisonia kärsivät lihavuudesta ja kuukasvoista. Myös kilpirauhasen toimintahäiriöitä, tulehduksia ja ripulia esiintyi. Sivuvaikutuksista johtuen useat potilaat toivat esille vastenmielisyytensä sytostaattihoidoista kohtaan. Eräälle potilaalle jo puhuminen sytostaateista aiheutti pahoinvointia. Monilla potilailla sytostaattihoidojen jälkeistä huonokuntoista aikaa seurasi muutaman viikon parempi ajan jakso

ennen seuraavaa hoitokertaa. Joskus kuitenkin veriarvot laskivat ja aiheuttivat ylimääräisiä sairaalakäyntejä ja pidempään kestävää huonokuntoisuutta.

Leikkaukset, joita oli tehty 20 potilaalle 1-4 kertaa sairauden aikana, aiheuttivat paitsi fyysistä räsitusta, myös leikkauksen jälkeisiä kipuja. Leikkaukset olivat aiheuttaneet myös vaihdevuosivaivojen kuten hikoilun alkamista ja muutoksia potilaiden fyysisessä olemuksessa (mm. rinnan poisto, avanne). Sädehoito, jota oli annettu 14 potilaalle oli aiheuttanut väsymystä ja makuaistin menetystä. Myös kivun hoito, tutkimus- ja hoitotoimenpiteet sekä perushoito aiheuttivat kärsimyskokemuksia potilaille.

HENKISET TEKIJÄT

Sairauden ja hoidon aiheuttamat fyysiset muutokset aiheuttavat potilaassa henkistä pahaa oloa ja tuskaa. Fyysisistä tekijöistä johtuva pahaolo ei ole tutkimuksen mukaan pysyvä olotila. Haastatteluiissa potilaat toivat esille, että syöpäpotilaan elämä koostuu voinnin suhteen hyvistä ja huonoista päivistä. Potilaat kertoivat:

”Joskus ärsyttää oma avuttomuus ja tulee vihankin tunteita, kun ei pysty eikä jaksa.”
 ”Kovaa on se kun ei pääse liikkumaan. Ei pysty tekemään mitä haluaa.”

Fyysisten muutosten ohella on kuoleman uhka tekijä, joka aiheuttaa potilaille henkistä kärsimystä. Kuoleman uhka varjostaa potilaiden elämää eri tavoin koko sairauden ajan, mutta voimakkaimmin potilaat reagoivat kuoleman mahdollisuuteen sairauden alussa. Kaksikolmannelta potilaista kuvaili kokemustaan diagnoosin kuulemisesta shokkina ja järkytyksenä. He sanoivat:

”Se oli shokki kun sanottiin, että on syöpä. En pystynyt sanomaan sitä sanaa.”
 ”Mä olen halunnut sen kaikki unohtaa. Se oli niin karmiaa.”

Valtaosa sairautteen voimakkaasti reagoineista henkilöistä ajatteli aluksi myös kuolevansa melko pian ja mielessään he valmistautuivat kuolemaan. Osa potilaista koki kuoleman uhan

Taulukko 2. Hoitojen aiheuttamia fyysisiä kärsimyksiä potilaiden arvioimana.

Aiheuttaja	Negatiiviset kokemukset
1) Sytostaattihoido	Pahoinvointi Oksentelu Huono kunto, voimattomuus Hiusten lähtö Turvotukset Tulehdukset Näköhäiriöt Huimaus Ripuli Lihavuus + kuukasvat (kortisoni) Kilpirauhasen toimintahäiriöt
2) Leikkaus	Fyysinen räsitus Kipu Vaihdevuosivaivat Ulkonäköön liittyvät muutokset
3) Sädehoito	Väsymys Makuaistin menetys
4) Kivun hoito	Väsymys Sekavuus Liikuntakyvyttömyys Ummetus
5) Tutkimukset ja toimenpiteet	Kipu
6) Perushoito	Kylmä olo Kova käsittely Tarpeiden laiminlyönti

voimakkaimpana silloin, kun tieto sairauden metastasoinnista varmistui. Kuoleman uhka aiheutti mm. tulevaisuuteen liittyvää epävarmuutta potilaissa. Reaktiotaan sairauden alkuvaiheessa potilaat muistelivat seuraavasti:

"Ensin tuli aivan sellainen tunne, että tässä on kohta kuolema edessä ja aivan tuli mieleen, että mun pitää nuoa ja nuokin asiat järjestää."

"Ensin tuntu, että se on muutama kuukausi ja sitten se on finiiitto."

Henkiseen pahaan oloon liittyvistä tunteista potilaat toivat eniten esille masennusta. Masennusta esiintyi heti diagnoosin kuulemisen jälkeen. Masennusta esiintyi valtaosalla potilaista myös myöhemmin sairauden eri vaiheissa. Masennustaan potilaat kuvailivat lukkoon menemisenä, voimattomuutena, haluttomuutena, apaatisuutena ja lamaanutumisenä. Masennusta kuvattiin ajoittain esiintyväksi, ei pysyväksi olotilaksi. Mieliala oli välillä iloinen ja pirteä. Monet potilaat toivat esille, että kun he tuntevat itsensä väsyneeksi, kun heillä on kipuja tai huonokuntoisuutta, niin mieli masentuu. Potilaat toivat esille, että huonokuntoisuuden ja masentuneisuuden yhteydessä periksi antaminen ja kuoleminen halu lisääntyy. Tutkimukseen osallistuneista potilaista oli kolmanneksella kokemuksia tämän kuoleman halun heräämisestä huonokuntoisuuden yhteydessä. Kun he huomasivat vointinsa jälleen paranevan hävisi kuoleman halu ja tilalle tuli jälleen halu elää.

Potilaat kertoivat:

"Sitten kun taas tulee kipuja ja tuskia, niin uskon, että se lähtemisen halu taas tulee."

"Joskus kun on huonona, niin tekis mieli sanoa, että nyt mä lopetan ja sitä vaipuu semmoseen apatiaan."

Muutamit potilaat toivat esille myös vihan tunteita. Jos vihaa esiintyi, se kohdistui lähinnä potilaaseen itseensä ja omaan avuttomuuteen. Masennuksen ja ahdistuksen tunteita potilaat purkivat mm. itkemällä. Osa potilaista itki myös haastattelujen aikana kertoessaan kokemuksistaan.

Kolmannes potilaista kärsi erilaisista pelois-

ta. Pelot kohdistuivat kipuun, infektioihin, yleiskunnan heikkenemiseen, veriarvojen huononemiseen ja kärsimysten mahdolliseen lisääntymiseen tulevaisuudessa. Kuoleman uhasta huolimatta vain kolme potilasta ilmaisi pelkäävänsä kuolemaa ja sitä, mitä sen jälkeen tapahtuu. Potilaat perustelivat puuttuvaa kuoleman pelkoaan kuoleman väistämättömyydellä, omalla valmistautumisellaan siihen, uskonnollisuudella, omakohtaisella kokemuksella toisen ihmisen kuolemasta ja omalla elämäntilanteellaan eli lähinnä sillä, että lapset eivät ole enää pieniä. Kolme potilasta perusteli kuoleman pelon puuttetaan sillä, että kunto on hyvä, eikä kuolema ole siksi ajankohtainen. Yksi potilas oli pelännyt kuolemaa sairauden alussa, mutta ei pelännyt enää. Kuoleman pelon esiintyminen potilaiden keskuudessa on siis luonteeltaan dynaamista.

SOSIAALISET TEKIJÄT

Sairauden etenemisestä johtuva yleiskunnan heikkeneminen ja sytostaattihoitoihin liittyvä huono kunto ja infektioiden pelko muuttavat ja rajoittavat potilaiden sosiaalista elämää. Infektion pelon vuoksi kotona olevat henkilöt eivät mielellään mene tilaisuuksiin, joissa on paljon ihmisiä. He vähentävät vieraiden kutsumista kotiinsa sekä kylässä käyntejä muiden luona. Pelko veriarvojen huononemisesta aiheuttaa sen, että potilaat välttelevät mm. menemistä syrjässä sijaitseville kesämökeilleen, matkoille tai kaukana oleviin kyläpaikkoihin.

Potilaat toivat esille, että huonokuntoisena ei jaksa lähteä mihinkään, ei jaksa kutsua vieraita eikä oikeastaan jaksa puhua kenenkään kanssa. Monet potilaat toivat esille, että elämä keskittyy kotiin ja sairaalaan. Osa kotona olevista potilaista ei jaksanut enää ulkoillaan. Yksi potilas vertasi elämäänsä vangin elämään ja toinen puhui karanteenissa olemisesta. Potilaat sanoivat:

"En mä jaksa. En pääse yksin. Kauppaan-kaan ei voi mennä. Sitä on kuin vanki."

"En ole käynyt juuri missään kodin ulkopuolella viime aikoina."

Positiivisena piirteenä sosiaalisten tekijöiden kohdalla ilmeni, että potilaiden suhteet omaan

perheeseen olivat lähinnä lähentyneet sairauden johdosta. Kahden naispotilaan avoliitto- ja seurustelusuhde toiseen sukupuoleen oli kuitenkin purkautunut sairauden seurauksena.

POHDINTA

TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa on tärkeää pohtia tutkimuksen totuusarvoa (truth value), pysyvyyttä (consistency), sovellettavuutta (applicability) ja neutraalisuutta (Miles & Huberman 1994, Appleton 1995). Saatujen tulosten tulisi antaa oikea ja uskottava kuva tutkimuksen kohteesta. Tämän tutkimuksen tavoitteena oli kuvata parantumattomaa syöpää sairastavien potilaiden kärsimyskokemuksia. Potilaat, jotka osallistuivat tutkimukseen saivat omin sanoin kertoa kokemuksistaan. Tämä lisää tutkimuksen uskottavuutta. Tutkimukseen osallistuneiden potilaiden lukumäärää voidaan pitää riittävänä, jopa runsaana, luotettavan kuvan muodostamiseksi todellisuudesta. On kuitenkin todettava, että noin puolet potilaista, joilta kysyttiin suostumusta tutkimukseen, kieltäytyivät osallistumasta. Tämän vuoksi tutkimuksen antama kuva syöpään sairastuneen potilaan kärsimyksistä saattaa olla myönteisempi kuin se todellisuudessa joidenkin potilaiden kohdalla on.

Kaksikolmannesta tutkimukseen osallistuneista potilaista oli naisia. Tutkimuksessa ei kuitenkaan vertailtu naisten ja miesten kärsimyskokemuksia keskenään. Mahdollisten erojen selvittäminen on yksi jatkotutkimusaihe, jonka tämä tutkimus nostaa esiin.

Tutkijalla, joka teki haastattelut ja analysoi tekstit, on kliinistä kokemusta ja koulutuksessa saatua tietoa syöpäpotilaiden hoidosta. Hän on myös aikaisemmissa tutkimuksissaan perehtynyt siihen problematiikkaan, joka liittyy syöpäpotilaiden hoitoon. Tämä helpotti potilaiden kohtaamista haastattelutilanteissa. Aineiston keruu kesti ajallisesti 4 kuukautta. Tänä aikana tutkittavan ilmiön tuntemus lisääntyi tutkijalla. Tämä auttoi haastateltavien kokemusten ymmärtämistä ja tulkintaa aineiston analyysivaiheessa.

Tutkimuksen pysyvyys eli toistettavuus lisää tutkimuksen luotettavuutta. Laadullisessa tutki-

muksessa ei täydelliseen toistettavuuteen voida koskaan päästä, koska tutkija tulkitsee ja ymmärtää muiden ihmisten kertomuksia ja sanoja oman aikaisemman kokemuksensa ja tietonsa perusteella.

Käytännön kehittämiseen tähtäävässä tutkimuksessa on tärkeää, että tutkimustuloksia voidaan myös soveltaa koskemaan tutkimuksen ulkopuolisia henkilöryhmiä ja tilanteita. Nyt esitetyt tulokset täydentävät aikaisempaa, jo olemassaolevaa tietoa syöpäpotilaiden kärsimyskokemuksista. Ne auttavat hoitohenkilökuntaa ja lääkäreitä ymmärtämään syvemmin syöpään liittyvää kärsimystä ja luovat näin pohjaa auttamismenetelmien edelleen kehittämislle. Erityisesti tulee jatkossa kiinnittää huomiota uupumuksen, kivun ja pahoinvoinnin lievittämiseen syöpäpotilaiden hoidossa. Masennuksen tunnistamisen tärkeys ja sen lievittäminen on myös keskeinen haaste käytännön hoitotyölle, jonka tämä tutkimus nostaa esille. Tärkeää on myös tiedostaa perheen merkitys potilaille, joiden elämä on sairauden vuoksi sosiaalisesti melko eristäytyneitä. Sairaaloihin tulisi luoda ympäristö, joka kaikkiin mahdollisiin tavoin tukee omaisten ja potilaan välistä vuorovaikutusta. Tutkimuksen neutraalisuuden vaatimus toteutui tässä tutkimuksessa siinä, että kaikkien henkilöiden kokemuksia on pidetty yhtä arvokkaina ja tärkeinä.

EETTISET NÄKÖKOHDAT

Eettistä pohdintaa tutkimuksessa aiheuttaa se, että yhtenä valintakriteerinä tutkimuksessa potilaiden osalta oli, että he ovat parantumattomasti sairaita. Tämä rajaus perustuu tutkimuksen toteuttajan aikaisempiin tutkimusprojekteihin (mm. Kuuppelomäki 1993). Potilaiden valinta tutkimukseen annettiin lääkärin ja sairaanhoitajien tehtäväksi. Tutkimuksen kuluessa ilmeni, että käsitteenä parantumaton sairaus ei ollut yksiselitteinen. Sairauden parantumattomuus merkitsi monien potilaiden kohdalla sitä, että sairaus on metastasoitunut tai uusiutunut jo useita kertoja.

Varmojen prognoosien esittämistä syöpäpotilaiden hoidossa vältetään, koska potilaan sairauden kehitys voi poiketa tavanomaisesta. Siksi tässäkin tutkimuksessa mukana olleiden potilaiden sairauden kulussa on saattanut tapahtua

sellaisia muutoksia, jotka kyseenalaistavat sairauden parantumattomuuden. Tutkimukseen osallistuneita henkilöitä on suojattu identifiointilta. Heidän nimensä ovat olleet vain tutkijan ja osaston henkilökunnan tiedossa. Tutkimuslupa-anomusten yhteydessä tutkimussuunnitelma ja potilaille annettava tutkimuspyyntö- ja suostumuslomake olivat tutkimukseen osallistuneiden kahden keskussairaalan eettisen toimikunnan arvioitavana.

TULOKSET SUHTEESSA AIKAISEMPIIN TUTKIMUKSIIN

Tutkimukseen osallistuneiden syöpää sairastavien henkilöiden fyysinen kärsimys aiheutui joko itse sairaudesta tai sen hoidosta. Tämän jaon ovat kirjallisuudessa aikaisemmin esittäneet mm. Cassell (1982, 1991, 1992) ja Eriksson (1992). Syöpäsairauden aiheuttamat muutokset luokiteltiin yleisvaivoihin, erityisvaivoihin ja ulkonäön muutoksiin, jota jakoa ei kirjallisuudessa ole aikaisemmin esitetty. Hoidosta johtuvia fyysisiä kärsimyksiä aiheuttivat lähinnä sytostaatit, mutta myös leikkaukset, sädehoito, kivun hoito, perushoito, tutkimukset ja toimenpiteet. Fyysisistä kärsimyksistä pahimpana potilaat pitivät kipua, uupumusta ja sytostaattihoidojen aiheuttamia sivuvaikutuksia. Tulos on samansuuntainen aikaisempien tutkimusten kanssa (mm. Benedict 1989, Ward ym. 1992).

Koska ihminen on paitsi fyysinen myös henkinen olento, reagoi hän tajunnassaan fyysisen kehon muutoksiin. Joko muutokset itsessään tai niiden aiheuttama riippuvuus, avuttomuus, kykenemättömyys ja kontrollin puute aiheuttavat potilaassa erilaisia tunnekokemuksia. Yleisin tunnekokemuksista on masennus. Tulos on yhdenmukainen Corneyn ym. (1992) tutkimustu-

lostien kanssa. Potilailla esiintyi myös monia muita tunteita, jotka ovat tulleet esille aikaisemmissakin tutkimuksissa (Benedict 1989, Månsson ym. 1991). Syöpään liittyvän kuoleman uhan johdosta valtaosa potilaista kuvaili sairastumistaan syöpään shokkina ja järkytyksenä. Sairauden alussa potilaat uskoivat, että he kuolevat melko pian. Tulokset ovat yhdenmukaisia aikaisempien tutkimusten kanssa (mm. Ferox ja Ahmad 1987, O'Connor ym. 1990, Hughes 1993). Tutkimushetkellä valtaosa potilaista ei kuitenkaan pelännyt kuolemaa. Tulos on saman suuntainen mm. Benedictin (1989), mutta vastakkainen mm. Feroxin ja Ahmadin (1987) tutkimustuloksen kanssa.

Huono kunto ja infektioiden pelko rajoittaa potilaiden elämää ja eristää heidät ensin kotiin ja myöhemmin sairaalaan. Pitkäaikaista sairautta sairastavien potilaiden eristäytyminen on aikaisemmin tullut esille Charmaxin (1983) tutkimuksessa. Kontaktit omaan perheeseen ja omaisiin lähentyivät sairauden johdosta. Tämä on tullut esille myös mm. Pålssonin ja Nordbergin (1995) tutkimuksessa.

Yhteenvetona voidaan todeta, että tämän tutkimuksen mukaan parantumattomaa syöpää sairastavan henkilön kärsimyksessä voidaan erottaa fyysinen, henkinen ja sosiaalinen ulottuvuus. Kärsimys on myös dynaaminen prosessi ja syöpäsairauden aikana kärsimyksen voimakkuus vaihtelee. Potilaiden kärsimys ja siitä johtuva masennus on voimakkainta sairauden alussa, metastaasien toteamisen yhteydessä ja silloin, kun potilas kokee vointinsa huonoksi. Jatkotutkimuksissa on huomio kiinnitettävä paitsi fyysisten oireiden lievitykseen, myös masennuksen tunnistamiseen ja hoitoon.

SUMMARY

Kuuppelomäki M. Suffering experiences of human being with incurable cancer. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti - Journal of Social Medicine* 1998;35:25-34

This study describes the nature and the contents of experiences of suffering in human beings with incurable cancer. 32 persons being as patients in two central hospitals and in four local hospitals participated in the study. The data was collected by theme-interviews. The written interview-texts were analysed by the process including reduction, classification, comparison, interpretation and drawing conclusions.

According to the patients the illness contains always suffering. Three different dimensions were identified in patient experiences of suffering, i.e. physical, psychological and social. Physical suffering was divided into two categories: that caused by the illness itself and

that caused by the treatment of the illness. The primary sources of suffering were fatigue, pain and the side-effects of chemotherapy. The causes of psychological suffering lie in the physiological changes associated with the disease and in the imminence of death. Psychological suffering was most typically manifested in depression: most of the patients were depressed during the initial stages of the disease, when the disease metastasized and when they were in a particularly poor condition. General deterioration and fear of infections very much restrict the life of terminal cancer patients, causing them to withdraw into their home or hospital.

KIRJALLISUUS

- Ali N ja Khalil H. Identification of stressors, level of stress, coping strategies, and coping effectiveness among egyptian mastectomy patients. *Cancer Nursing* 1991;14:232-239.
- Appleton J. Analysing qualitative interview data: addressing issues of validity and reliability. *Journal of Advanced Nursing* 1995;22:993-997.
- Battenfield B. Suffering - a conceptual description and content analysis of an operational schema. *The Journal of Nursing Scholarship* 1984;16:36-41.
- Benedict S. The suffering associated with lung cancer. *Cancer Nursing* 1989;12:34-40.
- Berterö C ja Ek A. Quality of life of adults with acute leukaemia. *Journal of Advanced Nursing* 1993;18:1346-1353.
- Boyd C. Philosophical foundations of qualitative research. Teoksessa Munhall P ja Boyd C, toim. *Nursing Research: a qualitative perspective*. National League for Nursing Press. New York 1993.
- Cassell E. The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England Journal of Medicine* 1982;306:639-645.
- Cassell E. The nature of suffering and the goals of medicine. Oxford University Press. New York 1991.
- Cassell E. The nature of suffering: physical, psychological, social and spiritual aspects. Teoksessa Starck P ja McGovern J, toim. *The hidden dimension of illness: human suffering*. National League for Nursing Press. New York 1992.
- Chaitchik S, Kreitler S, Rapoport Y ja Algor R. What do cancer patients' spouses know about the patients? *Cancer Nursing* 1992;15:353-362.
- Charmax K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness* 1983;5:168-195.
- Copp L. The spectrum of suffering. *American Journal of Nursing* 1974;74:491-495.
- Corney R, Everett H, Howells A ja Crowther M. The care of patients undergoing surgery for gynaecological cancer: the need for information, emotional support and counselling. *Journal of Advanced Nursing* 1992;17:667-671.
- Cowman S. Triangulation: a means of reconciliation in nursing research. *Journal of Advanced Nursing* 1993;18:788-792.
- Eriksson K. The alleviation of suffering - the idea of caring. *Scandinavian Journal Caring Sciences* 1992;6:119-123.
- Fainsinger R, Miller MJ, Bruera E, Hanson J ja Maceachern T. Symptom control during the last week of life on a palliative care unit. *Journal of Palliative care* 1991;7:5-11.
- Ferox I ja Ahmad I. Developmental history of early and advanced malignant cancer patients. *Perspectives in Psychological Researches* 1987;10:7-14.
- Hakanen J. Kuoleman kolme näyttämöä: etogeeninen tarkastelu. Helsingin yliopisto. Sosiaalipsykologian laitoksen tutkimuksia 1. Yliopistopaino. Helsinki 1991.
- Hart K ja Freel M. Fatigue. Teoksessa Norris C, toim. *Concept clarification in nursing*. Aspen Rockville. Maryland 1982.
- Hughes K. Psychosocial and functional status of breast cancer patients. *Cancer Nursing* 1993;16:222-229.
- Jensen S ja Given B. Fatigue affecting family caregivers of cancer patients. *Cancer nursing* 1991;14:181-187.
- Juvonen S ja Lauri S. New cancer patients: access to information, need for information and participation in decision-making. *Journal of Cancer Care* 1996;5:155-161.
- Kahn D ja Steeves R. The experience of suffering:

- conceptual clarification and theoretical definition. *Journal of Advanced Nursing* 1986;11:623-631.
- Kuuppelomäki M. Ethical decision making on starting terminal care in different health care units. *Journal of Advanced Nursing* 1993;18:276-280.
- Lindholm L ja Eriksson K. To understand and alleviate suffering in a caring culture. *Journal of Advanced Nursing* 1993;18:1354-1361.
- Miles M ja Huberman A. *Qualitative data analysis*. Sage Publications. Thousand Oaks, California 1994.
- Månsson Å, Johnson G ja Månsson W. Psychosocial adjustment to cystectomy for bladder carcinoma and effects on interpersonal relationships. *Scandinavian Journal Caring Sciences* 1991;5:129-134.
- O'Connor A, Wicker C ja Germino B. Understanding the cancer patient's search for meaning. *Cancer Nursing* 1990;13:167-175.
- Peräkylä A. *Kuoleman monet kasvot*. Vastapaino. Jyväskylä 1990.
- Pålsson MB ja Norberg A. Breast cancer patients' experiences of nursing care with the focus on emotional support: the implementation of a nursing intervention. *Journal of Advanced Nursing* 1995;21:277-285.
- Starck P. Patient's perception of the meaning of suffering. *The International forum for Logotherapy* 1983;6:110-116.
- Starck P. The management of suffering in a nursing home: an ethnographic study. Teoksessa Starck P, McGovern J, toim. *The hidden dimension of illness: human suffering*. National League for Nursing Press. New York 1992a.
- Starck P. Suffering in a nursing home: losses of the human spirit. *The International Forum for Logotherapy* 1992b;15:76-79.
- Ward S, Viergutz G, Tormey D, deMuth J ja Paulen A. Patient' reactions to completion of adjuvant breast cancer therapy. *Nursing Research* 1992;41:362-366.
- Ventafriida V, Ripamonti C, De Conno F, Tamburini M ja Cassileth BR. Symptom prevalence and control during cancer patients' last days of life. *Journal of Palliative care* 1990;6:7-11.
- Wilson W, Blazer D ja Nashold B. Observations on pain and suffering. *Psychosomatics* 1976;17:73-76.

MERJA KUUPPELOMÄKI

THT

Seinäjoen ammattikorkeakoulu