



TAMPEREEN  
AMMATTIKORKEAKOULU

## **HUOMISESTA EI KUKAAN TIEDÄ**

Sarkooma- ja GIST-potilaiden sekä  
heidän läheistensä kokemuksia toivon  
ylläpitämisestä ja toivottomuudesta

Riitta Rantala

Opinnäytetyö  
Marraskuu 2015  
Ylempi AMK  
Terveystieteiden yksikkö



## TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Terveystieteiden tutkimuskeskus (YAMK)  
Terveystieteiden edistäminen

RANTALA, RIITTA

Huomisesta ei kukaan tiedä

Sarkooma- ja GIST-potilaiden sekä heidän läheistensä kokemuksia toivon ylläpitämisestä ja toivottomuudesta

Opinnäytetyö 76 sivua, joista liitteitä 12 sivua  
Marraskuu 2015

---

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata sarkooma- ja GIST-potilaiden sekä heidän läheistensä kokemuksia toivon ylläpitämisestä ja toivottomuudesta. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa ja ymmärrystä, jonka välityksellä hoitohenkilöstö voi vahvistaa ja ylläpitää potilaiden ja heidän läheistensä toivoa. Lisäksi tavoitteena oli perustaa sarkooma- ja GIST-potilaille sekä heidän läheisilleen vertaistukiryhmä Pirkanmaalle. Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisena tutkimuksena, jonka aineisto kerättiin Suomen Syöpäpotilaat ry:n sarkooma- ja GIST-potilasverkostojen suljettujen facebook-keskusteluryhmien potilailta sekä heidän läheisiltään eläytymistarinoiden avulla. Eläytymistarinat saatiin seitsemältä kirjoittajalta (n=7). Aineisto analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin avulla.

Eläytymistarinoissa toivo näyttäytyy erilaisina tunteina, kokemuksina, mahdollisuuksien näkemisenä sekä eksistentiaalisena pohdiskeluna. Toivo kuuluu jokapäiväiseen elämään olennaisena osana. Toivon dynamiikka ja moniulotteisuus ovat läsnä kaikkialla kertomuksissa. Toivo esiintyy tarinoissa realistisena. Pelko ja toivo saattavat olla läsnä yhtä aikaa. Toivoa eläytymistarinoiden kirjoittajat saavat sosiaalisen, henkisen ja hengellisen tukemisen kautta. Eläytymistarinoissa epätoivo ja toivottomuus koetaan elämän murenemisena. Elämän murenemistä aiheuttavia tekijöitä ovat muun muassa pelko, kärsimys, kipu, henkinen ahdistus ja mahdollisuuksien menettäminen. Tarinoista välittyy kirjoittajien kokemusmaailma ja tunteet. Elämän murenemisen myötä henkinen ja fyysinen jaksaminen huonontuvat, elämänlaatu kärsii ja elämänvoima vähenee. Eläytymistarinoissa näkyy ajallisuus ja juonellisuus.

Tulevaisuuden haasteena on tutkia sarkoomapotilaiden ja hoitohenkilöstön hoitosuhteen kokemuksellisuutta toivon näkökulmasta sekä omahoitajuuden merkitystä potilaan toivon ylläpitämisessä. Mielenkiintoinen tutkimuskohde on myös toivon puheeksi ottaminen ja voimavaraorientaatioon liittyvä tutkimus, jossa toivo on keskeisenä elementtinä. Haasteena voisi olla helppokäyttöisen mittarin kehittäminen synteetisillä syöpäpotilaiden kärsimyksen kuvaamiseksi ja apuvälineeksi kliiniseen hoitotyöhön. Olisi kiinnostavaa tutkia potilaiden toivoa ajallisuuden ja juonellisuuden kontekstissa.

---

Asiasanat: toivo, toivottomuus, epätoivo, sarkooma, GIST

## ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Tampere University of Applied Sciences  
Master's Degree Programme in Health Promotion

RANTALA, RIITTA

No-one Knows about Tomorrow

Sarcoma and GIST Patients and Their Significant Others' Experiences of Hope and Despair

Master's thesis 76 pages, appendices 12 pages  
November 2015

---

The purpose of this study was to describe how to maintain hope and despair experienced by sarcoma and GIST patients and people close to them. The aim of this study was to obtain information and understanding to health professionals who can foster and maintain hope of patients and their significant others. The second aim was to start a peer support group to sarcoma and GIST patients and their significant others in Pirkanmaa. This study was implemented as a qualitative research. The data were collected from sarcoma and GIST patients and their significant others through a method of empathy-based stories in a closed network facebook group in The Association of Finnish Cancer Patients. The empathy-based stories were obtained from seven writers (n=7). The data were analysed using the inductive content analysis.

In the empathy-based stories hope appears in emotions, experiences, seeing possibilities and through existential rumination. Hope is as an important factor in human life and existence. Dynamics and multidimensionality of hope are present all over the empathy-based stories and hope appears realistic there. Fear and hope may appear at the same time. The writers of empathy-based stories get hope via social, spiritual and religious support. In the stories despair and hopelessness is experienced as life diminishing. Through fear, suffering, pain, anxiety and loss of possibilities causes life to diminish. If life erodes, the spiritual and physical well-being become worse, quality of life and strength of life diminish. The empathy-based stories have a plot and stories are temporal.

The future challenge is to look into sarcoma and GIST patients and health professionals' experiences through the hope perspective as well as the meaning of a primary nurse for maintaining the hope. An interesting research subject is also to actually talk about hope with patients. An important point of view could be a reserve of strength orientation research where hope is a focus element. One of the challenges is to develop an easy-to-use indicator to describe suffering of cancer patients. It could be helpful in clinical nursing.

---

Key words: hope, hopelessness, despair, sarcoma, GIST

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	SARKOOMA- JA GIST-POTILAIEN HOITAMISEN LÄHTÖKOHDAT .....	8
2.1	Tutkimuksen tausta .....	8
2.2	Sarkooma ja GIST .....	9
2.3	Toivo, epätoivo ja toivottomuus .....	10
2.4	Läheisten merkitys toivon ylläpitämisessä ja vahvistamisessa.....	12
2.5	Hoitohenkilöstön merkitys toivon ylläpitämisessä ja vahvistamisessa .....	13
2.6	Hengellisyuden merkitys toivon ylläpitämisessä ja vahvistamisessa .....	15
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TUTKIMUSTEHTÄVÄT JA TAVOITE.....	18
4	METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT .....	19
4.1	Laadullinen tutkimus .....	19
4.2	Eläytymistarinat aineistonkeruumenetelmänä .....	20
4.3	Sisällönanalyysi .....	23
5	SARKOOMA- JA GIST-POTILAIEN SEKÄ HEIDÄN LÄHEISTENSÄ KOKEMUKSIA TOIVON YLLÄPITÄMISESTÄ JA TOIVOTTOMUUDESTA.....	25
5.1	Toivon kokemus .....	25
5.2	Henkinen tukeminen .....	26
5.2.1	Toivon vahvistaminen.....	26
5.2.2	Mahdollisuuksien näkeminen.....	28
5.3	Sosiaalinen tukeminen .....	29
5.3.1	Läheisten tuki .....	29
5.3.2	Hoitohenkilöstön tuki.....	30
5.4	Hengellinen tukeminen .....	31
5.5	Toivottomuuden kokemus .....	31
5.6	Elämän mureneminen .....	32
5.6.1	Fyysinen kipu .....	32
5.6.2	Henkinen ahdistus .....	33
5.7	Eläytymistarinoiden ajallisuus ja juonellisuus.....	35
5.8	Tulosten yhteenvedo .....	36
6	VERTAISTUKIRYHMÄN PERUSTAMINEN SARKOOMA- JA GIST- POTILAILLE SEKÄ HEIDÄN LÄHEISILLEEN .....	37
7	POHDINTA.....	39
7.1	Tutkimuksen eettisyys .....	39
7.2	Tutkimuksen luotettavuus .....	41
7.3	Tulosten tarkastelu .....	45
7.3.1	Toivon kokemus.....	45

7.3.2 Elämän mureneminen.....	49
7.3.3 Eläytymistarinoiden ajallisuus ja juonellisuus.....	53
7.3.4 Aito läsnäolo ja välittäminen hoitotyön auttamismenetelminä.....	53
7.4 Johtopäätökset.....	56
7.5 Jatkotutkimusaiheet .....	57
LÄHTEET.....	59
LIITTEET .....	65
Liite 1. Kirjallisuuskatsaus .....	65
Liite 2. Sisällönanalyysi eläytymistarinoista toivo.....	67
Liite 3. Sisällönanalyysi eläytymistarinoista toivottomuus.....	68
Liite 4. Käytetyt hakusanat ja niiden yhdistelmät tietokannoittain 1(3).....	69
Liite 4. Käytetyt hakusanat ja niiden yhdistelmät tietokannoittain 2(3).....	70
Liite 4. Käytetyt hakusanat ja niiden yhdistelmät tietokannoittain 3(3).....	71
Liite 5. Kirjallisuuskatsaukseen mukaan otetut tutkimukset 1(2).....	72
Liite 5. Kirjallisuuskatsaukseen mukaan otetut tutkimukset 2(2).....	73
Liite 6. Saatekirje sarkoomapotilaille ja heidän läheisilleen .....	74
Liite 7. Eläytymistarinoiden kirjoittamisohje.....	76

## 1 JOHDANTO

Hoitotyön tehtävänä on edistää terveyttä, ehkäistä sairauksia, hoitaa sairaita ja lieventää kärsimystä. Tähän perustehtävään kuuluu olennaisesti ihmisen tukeminen terveyden edistämässä ja terveyden saavuttamisessa. Ensisijaisesti jokainen ihminen hoitaa ja vaalii itse terveyttään. Ihmisen sairastuessa tai joutuessa onnettomuuteen hänestä voi tulla kykenemätön huolehtimaan itsestään. Tällöin terveydenhuollon ammattilaiset toimivat hänen tukena tai tekevät asioita hänen puolestaan. (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 14, 24-26.)

Hoitotyö nähdään osana ihmisyyttä. Siellä, missä on ihmisiä, on sairautta, heikkoutta ja avun tarvitsijoita. Hoitotyössä hoidetaan ihmistä, joka tarvitsee apua. (Haho 2006, 106, 117.) Autettava ihminen nähdään ainutlaatuisena, ajattelevana ja arvovalintoja tekevänä yksilönä, jolla on myös oma käsitys terveydentilastaan. Terveydenhuollon ammattilaiselta edellytetään tietoa arvoista ja etiikasta. Eettisiin periaatteisiin kuuluvat ihmisarvon kunnioittaminen, hyvän tekeminen ja pahan välttäminen, oikeudenmukaisuus ja perusteltavuus. Nämä periaatteet ohjaavat hoitotyötä. (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 28-30.)

Terveydenhuollon toimintaympäristö on muuttunut ja tämän vuoksi hoitotyöstä on tullut entistä vaativampaa ja itsenäisempää. Näyttöön perustuvassa hoitotyössä potilaiden tarpeisiin vastataan vaikuttavaksi tunnistettuja menetelmiä käyttäen. Tieteellisten tutkimusten antama näyttö, hoitotyön asiantuntijan kokemukseen perustuva tieto, potilaan kokemukset ja tieto sekä käytettävissä olevat resurssit ovat potilaan hoidossa tehtävien toimintapäätösten perustana. (Cullum, Ciliska, Marks & Haynes 2009, 2-9; Elomaa & Mikkola 2010, 10; Sarajärvi, Mattila & Rekola 2011, 15.)

Toivo ja sen ylläpitäminen ovat tämän tutkimuksen kiinnostuksen kohteena, koska tutkija työskentelee asiantuntijahoitajana sarkoomapotilaiden parissa ja joutuu päivittäin keskustelemaan vakavasti sairaiden ihmisten kanssa. Keskustelut potilaiden kanssa siivävat toivoa, sairaudesta selviämistä ja mahdollista kuolemaa. Potilaan ja hänen läheistensä toivon murenemistä nähdään usein. Monet potilaat ovat ahdistuneita tilanteestaan, tarvitsevat tukea, lohdutusta, ymmärrystä, rinnalla kulkijaa ja kuuntelijaa. Sanoja ei aina löydy, mutta silloin riittävät aito välittäminen ja empaattinen suhtautuminen.

Sarkooma on tukikudoksen syövän yleisnimitys. Se voi olla lähtöisin esimerkiksi luusta, rustosta, side- tai rasvakudoksesta, verisuonesta, hermo- tai lihaskudoksesta. (Laitinen & Kivioja 2012, 204, 221-222.) GIST eli gastrointestinaalinen stroomatumori on ruuansulatuskanavan sarkooma. GIST voi sijaita missä tahansa ruuansulatuskanavan osassa. (Joensuu & Roberts 2013, 314-315.) Sarkoomat ovat harvinaisia syöpäkasvaimia, joiden osuus kaikista syövästä on vain yksi prosentti. Suomessa diagnosoidaan primääreitä pahanlaatuisia luukasvaimia noin 30-50 vuodessa. Pehmytkudossarkoomien esiintyvyys on 2-3 100 000 henkilöä kohden. Pehmytkudossarkoomista tunnetaan yli 50 histologista alamuotoa, joista eräät ovat erittäin harvinaisia. (Laitinen & Kivioja 2012, 204, 221-222.)

Vertailun vuoksi seuraavassa esitetään sarkoomien yleisyys Iso-Britanniassa, jossa esiintyvyys on samankaltainen kuin Suomessa. Iso-Britanniassa, jonka asukasluku on 63,7 miljoonaa, diagnosoitiin 531 uutta luusarkoomaa ja 3298 pehmytkudossarkoomaa vuonna 2010. Pehmytkudossarkoomien insidenssi näyttää nousseen, mutta sen ajatellaan johtuvan diagnostisointimenetelmien kehittymisestä ja paremmasta raportoinnista enemmän kuin siitä, että sairastuvuus olisi lisääntynyt. Pehmytkudossarkoomien esiintyvyys lisääntyy merkittävästi iän lisääntyessä. (Bone and Soft Tissue Sarcomas 2013, 1.)

Suomen Syöpäpotilaat – Cancerpatienterna i Finland ry on valtakunnallinen syöpäpotilaiden etujärjestö. Sen toiminnan tarkoituksena on ylläpitää ja parantaa syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista elämänlaatua. (Suomen Syöpäpotilaat ry.) Suomen Syöpäpotilaat ry:n ja Tampereen yliopistollisen sairaalan sarkoomahoitajan toimesta avattiin sarkoomapotilaille oma potilasverkosto ja suljettu facebook-keskusteluryhmä keväällä 2014.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata sarkooma- ja GIST-potilaiden sekä heidän läheistensä kokemuksia toivon ylläpitämisestä ja toivottomuudesta. Aineisto kerätään Suomen Syöpäpotilaat ry:n sarkooma- ja GIST-potilasverkostojen suljettujen facebook-keskusteluryhmien potilailta sekä heidän läheisiltään eläytymistarinoiden avulla. Tavoitteena on tuottaa tietoa ja ymmärrystä, jonka välityksellä hoitohenkilöstö voi vahvistaa ja ylläpitää potilaiden ja heidän läheistensä toivoa. Lisäksi tavoitteena on perustaa sarkooma- ja GIST-potilaille sekä heidän läheisilleen vertaistukiryhmä Pirkanmaalle.

## 2 SARKOOMA- JA GIST-POTILAIEN HOITAMISEN LÄHTÖKOHDAT

### 2.1 Tutkimuksen tausta

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) antaa oikeudelliset raamit potilaan hyvälle ja inhimilliselle hoidolle. Lain mukaan potilaalla on oikeus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon ja saada laadukasta terveyden- ja sairaanhoitoa. Hoito on järjestettävä niin, ettei potilaan ihmisarvoa loukata, vaan hänen vakaumustaan ja yksityisyyttään kunnioitetaan.

Terveydenhuollossa työskennellään jatkuvasti ihmiselämän peruskysymysten äärellä. Etiikka tulee näkyväksi, kun on kysymys terveydestä ja sairaudesta, syntymästä ja kuolemasta, hyvästä elämästä sekä ihmisen haavoittuvuudesta ja rajallisuudesta. Terveydenhuollon ammattiryhmien eettiset ohjeet on laadittu yhteisten arvojen pohjalta. Keskeistä niissä on ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, ihmiselämän suojeleminen ja terveyden edistäminen. Hoidon tulee pohjautua tieteellisesti tutkittuun tietoon tai vankkaan käytännön kokemukseen. Perusoikeussäännösten avulla varmistetaan oikeus elämään, henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen. (Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet 2001; The ICN code of ethics for nurses 2012, 1-4; Törmänen & Paasivaara 2012, 44, 101; Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala & Vuorinen 2015, 20-26.)

Sairaus tulee usein yllättäen ihmisen elämään. Se aiheuttaa järkytystä sairastuneelle ja herättää voimakkaita tunteita. Sairastuminen antaa konkreettisen muistutuksen elämän rajallisuudesta. Se voi aiheuttaa potilaalle epävarmuutta, pelkoa, ahdistusta, levottomuutta ja masennusta. Tunteet ailahtelevat ja niitä on vaikea hallita. Viikkojen kuluessa potilas alkaa hahmottaa tilanteensa selkeämmin ja tarkastelee sairauteen liittyvää tietoa uudessa valossa. Hän alkaa etsiä toivon näkökulmaa, jonka kanssa on helpompi jatkaa elämää eteenpäin. (Hietanen 2013, 79.)

Näyttöön perustuva hoitotyö nähdään tärkeänä eettisen vastuun kautta. Hoitohenkilöstön eettiseen vastuuseen kuuluu, että potilas saa parasta mahdollista tutkittuun tietoon pohjautuvaa hoitoa. Tällöin päätöksenteon pohjana ei ole sattumanvaraisuus, traditio tai uskomukset vaan tieteellisesti pätevä tutkittu tieto. (Sarajärvi ym. 2011, 76.) Päätöksen-



teossa potilaan rooli on merkittävä. Potilasta informoidaan hoitovaihtoehtoista, niiden hyödyistä ja haitoista sekä kuullaan potilaan oma mielipide asiasta. Tiedon saanti ja osallistuminen päätöksentekoon lisäävät potilaan luottamusta siihen, että hän saa parasta mahdollista hoitoa. (Barker 2010, 27-29; Polit & Beck 2010, 58; Holopainen, Junttila, Jylhä, Korhonen & Seppänen 2013, 27.)

Näyttöön perustuvassa hoitotyössä potilaan toiveilla ja odotuksilla on tärkeä merkitys, sillä terveydenhuollon palvelut ovat häntä varten (Holopainen ym. 2013, 26). Yksittäisen hoitotyöntekijän toiminnassa näyttöön perustuminen tarkoittaa sitä, että hoitajalla on käytössään tutkittua tietoa helposti hyödynnettävässä muodossa. Tämän lisäksi hänellä on valmiudet näyttöön perustuvan toiminnan toteuttamiseen. Teoreettinen tieto muokataan hoidoksi potilaan ja hänen läheistensä kanssa yhdessä. Hoitotyöntekijän tehtävänä on olla potilaan tukena hoitoon liittyvässä päätöksenteossa. (Mäkipää & Hahtela 2011, 37-39; Holopainen ym. 2013, 27.)

## **2.2 Sarkooma ja GIST**

Sarkooma on tukikudoksesta lähtöisin olevan syövän yleisnimitys. Sarkooma voi olla peräisin muun muassa luusta, rustosta, side- tai rasvakudoksesta, verisuonesta, hermosta tai lihaskudoksesta. Sarkoomiin kuuluu monenlaisia kasvaimia ja ne voivat esiintyä kaikkialla kehossa. Sarkooma on harvinainen syöpä, jonka esiintyvyys on noin yksi prosentti kaikista syövästä. Harvinaisuutensa vuoksi sarkoomien diagnostiikka ja hoito kuuluvat yliopistollisten sairaaloiden moniammatillisille sarkoomaryhmille. (Laitinen & Kivioja 2012, 204, 221-222; Laitinen 2015.)

GIST eli gastrointestinaalinen stroomatumori on ruuansulatuskanavan sarkooma. GIST voi olla missä tahansa ruuansulatuskanavan osassa. Sen tavallisimpia esiintymispaikkoja ovat mahalaukku, ohutsuoli sekä paksu- ja peräsuoli. Suomessa ilmoitetaan vuosittain noin 60 uutta GIST-potilasta Suomen Syöpärekisteriin. Vaikka GIST on sarkoomana pahanlaatuinen kasvain, pienet tuumorit käyttäytyvät lähes aina hyvänlaatuisesti. Kasvaimen ennuste riippuu solujen jakautumisesta, kasvaimen koosta ja taudin levinneisyydestä. Kaiken kaikkiaan vajaa puolet GIST-tuumoreista on selvästi pahanlaatuisia. (Joensuu & Roberts 2013, 314-315; Laitinen 2015.)

### 2.3 Toivo, epätoivo ja toivottomuus

Toivo on ihmisen syvimpään olemukseen liittyvä elementti ja elämän keskeinen ulottuvuus, joka on tärkeä ihmisen selviytymisen kannalta. Toivon ja toivottomuuden nähdään olevan yhteydessä ihmisen terveyteen, sairauteen ja hyvinvointiin. Tämän vuoksi hoitotyön pyrkimyksenä on tietoisesti vahvistaa autettavina olevien ihmisten toivoa ja se on merkittävä osa hoitotyötä. Toivo on elämän perusvoimavara. Toivo on jokaisessa ihmisessä, vaikka ihminen ei välttämättä sitä tiedosta. Toivo kytketään usein tulevaisuuteen. Tämän vuoksi potilaan tukeminen tulevaisuuteen suuntautumisessa ja tavoitteiden asettamisessa voivat auttaa toivon vahvistamisessa. (Kylmä 1996, 11, 43; Kylmä 2000, 86; Kylmä 2015.)

Toivon on nähty olevan osa ihmisen psykososiaalista kehityshistoriaa. Ilman toivoa ihminen ei eläisi ja toivo on siten välttämätöntä elämälle. (Eliott & Olver 2009, 616.) Toivottomuutta voidaan pitää toivon vastakohtana. Toivottomuus merkitsee luovuttamista, lamaanantumista ja tyhjän päällä elämistä. Toivoton ihminen olettaa, että tulevaisuutta ei ole olemassa. (Kylmä 2000, 123.) Toivo on merkityksellinen ja tärkeä myös saattohoitopotilaalle. Tällöin toivo on dynaamista ja toiveista rakentuvaa. Toivo on toivon ja toivottomuuden akselilla elävä, mutta kuitenkin aina läsnä oleva ja kuolevaa kantava dynaaminen voima, joka rakentuu potilaan arkipäivässä monella eri tavalla ilmenevistä toiveista. Sairautta ei kielletä, vaan ajatukset ja toivo suunnataan tulevaan. Kuolevan toivon kokemukset liittyvät jokapäiväiseen elämään ja sen rikkauteen sekä kuolemaan valmistautumiseen. (Hävölä, Rantanen & Kylmä 2015, 132-147.)

Toivo-sanalla on useita merkitysisältöjä. Sen nykyiseen perusmerkitykseen kuuluvat tietoisuus ajan kulumisesta, tilanteen muuttumisesta ja erilaisten vaihtoehtojen olemassaolosta. Jotkut vaihtoehdot voivat tuntua hyviltä ja haluttavilta, toiset saattavat tuntua vastenmielisiltä, huonommilta tai ne voivat aiheuttaa pelkoa. Toivo voi olla sitä, että odottaa hartaasti jotakin hyvää ja haluttua tapahtuvaksi. Toivo voi tarkoittaa vakaata luottamusta siihen, että haluttu toteutuu. (Häkkinen 2013, 247.)

Toivon keskeisenä ytimenä voidaan nähdä käsite *mahdollisuus*. Toinen toivoa hyvin kuvaava sana on *kenties*. Kenties siksi, että 100-prosenttinen varmuus jostakin on tieto, mutta kenties ei anna tätä varmuutta. Sairastuessaan ihminen ei voi olla varma selviämisestään, mutta kenties hän selviää. On siis olemassa mahdollisuus selvitä. (Kylmä

1996, 39; Kylmä 2015.) Sairastuminen vaikuttaa ihmisen elämäntuntoon ja toiveikkouteen. Sairastunut ihminen pelkää tulevaisuutta ja suhtautuu varovaisesti tietoisuuteen elämän rajallisuudesta. Toivo ja paranemisen mahdollisuudet ovat erottamattomasti liitoksissa toisiinsa. Paranemisen mahdollisuus merkitsee toivon olemassaoloa. Sairauksen ollessa vakava se muuttaa elämisen ehtoja ja silloin puitteet toivolle täytyy rakentaa uudestaan. (Lehtonen 2013, 17.)

Toivo, epätoivo ja toivottomuus vaihtelevat hetkittäin ja päivittäin. Tästä johtuu toivon mittaamisen vaikeus, koska mittaamalla nähdään vain sen hetken tilanne. Toivo ei tarkoita sitä, että kaikki on hyvin. Toivo voi sisältää myös sen, että kaikki ei ole hyvin ja siihen suostuu. Toivo on suostumista haavoittumisen uhkaan. (Kylmä 2015.) Toivo ja toivottomuus ovat abstrakteja ja moniulotteisia käsitteitä. Toivo ja toivottomuus voidaan nähdä saman tunteen eriasteisina negatiivisina tai positiivisina ulottuvuuksina. Toivon tunteen vastakohtana ja negatiivisena käsitteenä pidetään myös pelkoa. Pelon tunteen ollessa riittävän voimakas, se karkottaa toivon ja muuttuu toivottomuudeksi. Toisaalta toivon ollessa vahva, se karkottaa pelon ja muuttuu luottamukseksi ja turvallisuuden tunteeksi. (Lindvall 1997, 24-25.)

Toivottomuus ja epätoivo eivät tarkoita samaa asiaa. Toivoton ihminen on ilman toivoa. Toivo, toivottomuus ja epätoivo asettuvat ihmisen subjektiiviseen kokemusmaailmaan. Toivottomuuden tilassa ihminen ei kykene näkemään toivoa omasta perspektiivistä, sillä se on häneltä hukassa. Toivottomuus on hyvin syvä tunne. Sitä on kuvattu vaihtoehtojen, tavoitteiden ja tulevaisuuden perspektiivin menettämisenä, toivoa vailla olemisenä ja halvaantumisenä. Epätoivossa toivoa on vielä olemassa. Epätoivossa nähdään olevan kaksi ulottuvuutta: ihminen vajoaa epätoivoon ja jossain vaiheessa hän alkaa taistella toivottomuutta vastaan ja pyrkiä kohti toivoa. Toivottomuus on luovuttamista ja suuri kärsimys ihmiselle. Toivottomuus merkitsee paikalleen pysähtymistä, otteen menettämistä, vajoamista kapeutuvaan todellisuuteen ja yksinäisyyteen. Toivottomuus on keskeinen elementti itsemurha-alttiudessa. Ihminen, joka kokee toivottomuutta, on suuressa hengenvaarassa. (Kylmä 1996, 41-43; Kylmä 2000, 87-88, 123-127; Kylmä 2015.)

”Toivo on antautumista elämän virtaan, epätoivo puolestaan sen rannalle jäämistä”. Epätoivon maailmassa eletään päivä kerrallaan. Illalla tuntuu kuin olisi tullut maaliin pitkältä matkalta ja aamulla on olemassa heräämisen pakko. Kipu ei ole poissa ja toivottomuus tulee takaisin. On hyvä kertoa siitä, mikä ei voinut toteutua, vaikka siitä oli haa-

veillut ja sen kaipuun varaan oli paljon rakentanut. Ihmisissä on läsnä myös se, mitä vaille he ovat jääneet. (Lindqvist 2004, 7, 75, 102.)

#### **2.4 Läheisten merkitys toivon ylläpitämisessä ja vahvistamisessa**

Sairaus saa ihmisen pysähtymään ja miettimään elämäänsä. Ihmissuhteet muuttuvat ja suhde läheisiin ihmisiin otetaan tarkastelun kohteeksi. Läheisten ihmisten ominaisuudet, kuten kyky läheisyyteen ja välittämiseen näyttäytyvät arvokkaina. Perheenjäsenten väliset suhteet saattavat muodostua entistä tärkeimmiksi. (Hietanen 2013, 84.)

Toivon löytämisessä olennaisena elementtinä on suhdeulottuvuus johonkin, joka on ihmiselle itselle tärkeä. Se voi olla esimerkiksi suhde itseen ja omaan elämään, suhde toiseen ihmiseen, suhde lemmikkieläimeen, jumalaan tai muuhun korkeampaan voimaan, suhde luontoon tai taiteeseen. Tämän suhdeulottuvuuden kautta ihmiselle voi avautua yhteys omaan subjektiiviseen todellisuuteen. (Kylmä 1996, 50-52; Kylmä 2000, 89; Kylmä 2015.)

Jokaiselle ihmiselle on olemassa oma tärkeä suhdeulottuvuus. Aina tämä tärkeä suhde ei muodostu läheisiin ihmisiin. Läheiset saattavat olla niin ahdistuneita, etteivät pysty ylläpitämään sairastuneen ihmisen toivoa vaan päinvastoin. Sairastunut ihminen tarvitsee silloin suojaavan ympäristön ja paikan, jossa hän voi olla omana itsenään. Tällöin hänen ei tarvitse ylläpitää läheistensä toivoa. Parhaimmillaan läheiset ihmiset jakavat arjen sairastuneen kanssa ja näin lievittävät toivottomuutta sekä vahvistavat toivoa. Suhde läheisiin on oltava silloin toimiva. Joillekin potilaille lenkki oman koiran kanssa voi olla tärkeämpi kuin juttelu puolison kanssa. Toivon ylläpitämisen kannalta tärkeät asiat voivat vaihdella sairauden eri vaiheissa. (Kylmä 2015.)

Aikaisemmissa tutkimuksissa (ks. Liite 5) todettiin, että läheisillä ihmisillä oli tärkeä merkitys potilaiden toivon ylläpitämisessä ja tukemisessa. Eläminen läheisten kanssa ja vaikeiden asioiden jakaminen ylläpiti toivoa. (Lindvall 1997, 97; Kylmä 2000, 120-130; Elliott & Olver 2009, 622-634; Kylmä, Duggleby, Cooper & Molander 2009, 368-374; Mok, Lam, Chan, Lau, Ng & Chan ym. 2010, 298-304; Kavradim , Özer & Bozcuk 2012, 1183-1193.)

Syöpäpotilaille tehdyssä tutkimuksessa nähtiin perheellä ja ystävillä olevan tärkeä rooli toivon ylläpitämisessä ja se kohotti HHS-mittarilla (Herth Hope Scale) mitattuja arvoja. Sosiaalinen tuki oli avaimena stressin vähentämisessä ja selviytymisessä sekä vaikuttamassa positiivisesti terveyteen ja hyvinvointiin. Turkkilaisessa kulttuurissa perheellä ja ystävillä on tärkeä rooli potilaan hoitamisessa ja toisten tukeminen nähdään velvollisuutena. (Kavradim ym. 2012, 1188-1193.)

Mahdollisuuksia avaavat ja sulkevat tekijät vaikuttivat HIV-tartunnan saaneen ja hänen läheistensä toivon kokemukseen. Mahdollisuuksia avaavana tekijänä läheisten tuki oli keskeinen elementti toivon rakentamisessa ja samalla se vähensi toivottomuuden ja epätoivon tunteita. (Kylmä 2000, 120-130.) Perheen ja läheisten todettiin olevan tärkeitä tukijoita vakavan sairauden aikana. Läheisillä oli merkittävä rooli toivon ylläpitämisessä ja elämänhalun säilyttämisessä. Perheeltä saatiin tukea ja voimia kestää raskaita hoitoja, vaikka se myös kulutti perheen voimavaroja. Luottamukselliset suhteet läheisiin auttoivat potilaita puhumaan vaikeista asioista, kuten sairaudesta, peloista ja ahdistuksesta. Potilaille oli pelkoa läheisten menettämisestä. Toive siitä, että saa elää läheisten kanssa kotona, antoi potilaille lohtua ja lisäsi elämänhalua. Toivo ja pelko vaihtelivat ja olivat samanaikaisesti syöpäpotilaiden elämässä. (Lindvall 1997, 97.)

Perinteiseen kiinalaiseen kulttuuriin kuuluvat olennaisena osana rakkaus, huolenpito ja toisten auttaminen. Potilaat kokivat perheen tuen tärkeäksi toivon ylläpitämisessä ja hyvinvoinnin tuottamisessa. Perhe ja läheiset auttoivat jaksamaan, mutta perheen hyvinvoinnista ja selviytymisestä oltiin myös huolissaan. (Mok ym. 2010, 301-303.)

## **2.5 Hoitohenkilöstön merkitys toivon ylläpitämisessä ja vahvistamisessa**

Toimintakulttuuri terveydenhuollossa on sairaus- eikä potilaskeskeistä. Toivoa ylläpidetään jatkamalla hoitoa ja tutkimuksia viimeiseen asti ja potilas odottaa ihmeen tapahtumista. Usein ylihoidosta voidaan luopua luottamuksellisen ja turvallisen hoitosuhteen avulla. Toimintakulttuurin muuttaminen potilaskeskeisemmäksi vaatii asennemuutosta, jossa voimavaroja siirretään kalliista tutkimuksista ja hoitoyrityksistä hoitaviin käsiin ja inhimilliseen vuorovaikutukseen. (Hietanen 2013, 88.)

Sanoilla on rajallinen mahdollisuus ilmaista elämän monimuotoisia tapahtumia. Vuorovaikutuksesta suurin osa tapahtuukin sanattomasti. Katseella ja kasvojen ilmeillä on tärkeä merkitys vuorovaikutuksessa ja huomio kohdistuu erityisesti silmiin. Katseen rauhallisuus kertoo ahdistuneelle potilaalle, että hoitohenkilöstölle sairaus on tuttua ja sen hoitaminen on hallinnassa. (Hietanen 2013, 89.) Suhtautumisessa toiseen perustana on minä-sinä suhde, dialogisuus. Hoitajan ja potilaan hoitosuhde merkitsee tällöin vastavuoroisuutta ja molemminpuolisuutta. Potilas nähdään tasavertaisena, hoitotyö lähtee potilaan tarpeista ja hoitohenkilöstö osaa huomioida sen toiminnassaan. Potilas on ainutkertainen, häntä kunnioitetaan ja hänet huomioidaan. Hänet hyväksytään sellaisena kuin hän on. Potilas on kokonaisvaltainen ihminen ja merkityksellinen toinen dialogisessa yhteistyösuhteessa hoitajan kanssa. (Lipponen 2003, 32-35; Lipponen 2006, 25-26.)

Hoitotyön arkeen kuuluu paljon epävarmuutta ja kysymyksiä ilman vastauksia. Potilaan rinnalla kulkeminen ja epävarmuuden sietäminen on vaativaa ja edellyttää hoitohenkilöstöltä tietoista läsnäoloa ja vakautta. Sairaalan kiireessä tämä ei aina ole helppoa ja herkkä potilas aistii sen. Sanaton viestintä jättää potilaalle muistijälkiä tunnelmasta silloinkin, kun sairaus kuormittaa. Se, miten kosketettiin ja miten katsottiin. Pelkkien sanojen merkitys on silloin vähäinen. Hoitohenkilöstöllä on merkittävä rooli potilaan toivon ylläpitämisessä. Hyvä oireenmukainen hoito, potilaan tukena oleminen, hoidon jatkuvuudesta huolehtiminen sekä hoitohenkilöstön hyvät vuorovaikutustaidot torjuvat toivottomuutta vaikeina hetkinä ja auttavat toivon uudelleen löytymisessä. (Hietanen 2013,89- 90.)

Potilaan ja hänen läheistensä toivon vahvistaminen on yksi hoitohenkilöstön tärkeistä tehtävistä. Toivon vahvistamisessa keskeistä on yksilöllisyyden huomioiminen ja erilaisten keinojen löytäminen. Toivon vahvistamista ei pidä kuitenkaan nähdä mekaanisena hoitotoimenpiteenä. Toivo kuuluu potilaan subjektiiviseen todellisuuteen, joten sitä ei voi antaa valmiina toiselle. Hoitohenkilöstö voi olla luomassa mahdollisuuksia potilaan ja hänen läheistensä toivon vahvistumiselle. (Kylmä 2012; Kylmä 2015.) Hoitajan tehtävänä on avata ja tarjota mahdollisuuksia toivon vahvistamiseksi, mutta hän ei voi pakottaa ihmistä toiveikkaaksi. Mahdollisuuksien avaaminen on ymmärrettävä laajasti. Toivottomalle ihmiselle parasta on kuulla hänen toivottomuutensa ja ottaa se vastaan. (Kohonen, Kylmä, Juvakka & Pietilä 2007, 68-69; Kylmä 2015.)

Hoitohenkilöstö on mahdollisuuden tarjoaja myös sille, että sairastunut voi jakaa toivottomuutensa. Kontaktin luominen potilaan kanssa on tärkeää. On löydettävä erilaisia keinoja, joilla potilas voi ilmaista toivottomuuttaan. Joskus voi olla vaikeaa puhua toivottomuudesta. Silloin on mietittävä muita keinoja sen ilmaisemiseen. Tämä voi tapahtua esimerkiksi piirtämisen, kirjoittamisen, musiikin tai muiden luovien toimintojen avulla. Pitää tiedostaa, että toivo on elämän voimavara. Se on elämän voimavara sekä hoitohenkilöstölle että potilaalle. (Kylmä 2015.)

Hoitotyön auttamismenetelmiä toivon vahvistamiseksi on paljon. Yksi niistä on potilaan tiedon saannin turvaaminen. Tieto voi auttaa potilasta ja hänen läheistään toivon ylläpitämisessä ja vahvistamisessa. Tiedon pitää olla rehellistä, positiivista ja toiveikasta. Potilasta ja hänen läheisiään informoidaan sairaudesta ja elämisestä sairauden kanssa. Hoitajan tulee kuunnella potilasta ja antautua potilaan tilanteeseen. Potilaalta voi kysyä suoraan, mikä voisi vahvistaa hänen toivoaan. Toivosta voi keskustella avoimesti potilaan kanssa. (Kohonen ym. 2007, 63-69; Kylmä 2015.)

Vakavasti sairaan toivon vahvistamisessa auttaa elämää avaava hoitaminen. Siinä hoitohenkilöstö ottaa vastaan potilaan hädän ja vähitellen laajentaa elämän perspektiiviä. On luonnollista kokea epätoivoa, masennusta tai toivottomuutta vakavan sairauden yhteydessä. Sairaudesta puhutaan potilaan kanssa, mutta sen lisäksi pitää käsitellä myös ympärillä olevaa elämää. Elämän laajentuessa toivo vahvistuu. (Kohonen ym. 2007, 68-69; Kylmä 2015.)

Hoitohenkilöstön merkitys toivon ylläpitämisessä nähtiin merkittävänä aikaisemmissa tutkimuksissa (ks. Liite 5). Potilaan ja läheisten tukeminen sekä rehellinen informaatio sairaudesta ja sen hoidosta koettiin tärkeänä. (Lindvall 1997, 100-107-108; Kylmä 2000, 120-145; Eliott & Olver 2009, 634; Kylmä ym.2009, 367-374; Mok ym. 2010, 304; Kavradim ym. 2012, 1183-1193.)

## **2.6 Hengellisyden merkitys toivon ylläpitämisessä ja vahvistamisessa**

Henkisyys, hengellisyys, terveys ja hyvinvointi kuuluvat ihmisen olennaisiin tarpeisiin. Niitä ihminen ilmentää eri tavoilla eri aikakausina. Haasteellisissa elämäntilanteissa, esimerkiksi sairastuessa, ihminen aktivoituu henkisyytensä koskevassa pohdinnassa.

(Karvinen 2012.) Hengellisyys käsitteenä on merkittävästi uskonnollisuuden käsitettä laajempi ja uskontoa voidaankin tarkastella yhtenä hengellisyyden ilmenemismuotona. Hengellisyys on osa ihmisenä olemista ja sillä on merkittävä rooli ihmisen elämässä. Ihminen voi olla hengellinen ilman, että kuuluu mihinkään uskontokuntaan. (Lipponen & Karvinen 2014, 30-31.) Hengellisyys on sisäistä vahvuutta ja sen ajatellaan olevan yhteydessä johonkin korkeampaan voimaan. Hengellisyys voi olla horroksessa olevaa, salattua, sitä voidaan ilmaista uskollisen palvonnan tai rukoilemisen kautta. (Chitty 2005, 463-464.)

Hengellisyyden kokemus riippuu potilaan omasta henkilökohtaisesta vakaumuksesta. Toivo liittyy ihmisen hengellisyyteen. Silloin puhutaan spirituality-käsitteestä, joka on moniulotteinen. Se sisältää sekä uskonnollisuuden (religiosity) että eksistentiaalisen ulottuvuuden, joka pohtii elämän tarkoitusta. Tutkimuksissa on todettu potilaan uskonnollisen vakaumuksen auttavan toivon ylläpitämisessä. Toisaalta potilaalle voi tulla kapinointia jumalaa kohtaan. Potilas saattaa kysyä, miksi näin annettiin tapahtua, miksi minä sairastuin. Tästä aggressiivisuudesta voi olla apua toivon vahvistamisessa. Potilaalla on lupa olla vihainen. (Kohonen ym. 2007, 70; Kylmä 2015.) Potilaan tukeminen hengellisyydessä voi olla reitti hänen toivonsa vahvistamisessa. Potilailla ja heidän läheisillään saattaa olla pelkoja, jotka uhkaavat toivoa, siksi pelkojen käsitteleminen ja lievittäminen ovat tärkeitä toivon vahvistamisessa. (Kylmä 2012.)

Usko ei poista kärsimystä eikä suojaa siltä. Sisäinen toivo kantaa kuitenkin vaikeuksissa olevaa ja ihminen saattaa selvitä sen avulla epäinhimillisistäkin oloista. Tällöin elämällä on päämäärä ja ihmisellä on usko tulevaisuuteen. Uskon läpi ihminen voi saada toivon näkökulman elämäänsä, vaikka kärsimys jää vaille selvää vastausta. (Issakainen, Lehto & Metsätähti 2004, 102-103.) Toivo ankkuroituu totuuteen ja tulee näkyväksi armon kautta. Arjessa armo tarkoittaa lupaa tulla näkyväksi juuri sellaisena kuin itsensä tunnistaa tällä hetkellä. (Lindqvist 2004, 102-103.)

Raamatussa toivo kumpuaa monissa kertomuksissa. Paavali toteaa kirjeessään roomalaisille ”Meidät on pelastettu, se on varma toivomme. Mutta toivo, jonka jo näkee täytyneen, ei enää ole toivo. Kukapa toivoo sellaista, minkä jo näkee! Jos taas toivomme jotakin mitä emme näe, me myös odotamme sitä kärsivällisesti.” (Room. 8:24-25.) ”Niin kauan kuin on elämää, on toivoa. Mutta vielä enemmän tässä on kysymys päinvastaisesta totuudesta: Niin kauan kuin on toivoa, on elämää. Elämä ilman toivoa on



mahdotonta.” Kristillinen toivo perustuu uskoon ja ylösnousemukseen. Usko, toivo ja rakkaus muodostavat yhdessä kokonaisuuden, jossa usko ylläpitää toivoa, toivo on uskon perusta ja yhdessä ne ovat rakkauden peruselementtejä. (Riekkinen 1996, 12-13.)

Sairastumisen yhteydessä eksistentiaalisessa ulottuvuudessa pohditaan kärsimystä, kärsimyksen ja sairauden merkitystä, elämän merkitystä ja omaa olemassaoloa. Vakava sairaus voi myös aiheuttaa sairastumisen eksistentiaaliseen kriisiin. Silloin voi olla vastassa syvä toivottomuus. Ihminen voi tajuta, että on olemassa elämätön elämä ja sairautteen voi kuolla. (Kylmä 2015.)

Kuolevien potilaiden tutkimuksessa toivon todettiin tulevan jumalalta. Toivon nähtiin olevan läsnä läpi koko elämän ja se antoi merkityksen ihmisenä olemiselle. (Eliott & Olver 2009, 630.) Turkkilaisilla potilailla HHS-mittarilla (Herth Hope Scale) mitattuna toivon pistemäärät olivat suhteellisen korkeita. Tämän ajateltiin johtuvan turkkilaisten uskonnollisesta nöyryydestä. Turkkilaisen hengellisyyden mukaan ”kaikki tulee Allahilta” eikä kukaan luovu toivosta Allahin armon suhteen. (Kavradim ym. 2012, 1189.)

HIV-tartunnan saaneita koskevan tutkimuksen tulokset olivat samansuuntaisia aikaisempien tutkimusten tulosten kanssa. Hengellisyys esiintyi uskomisena ja ihmiselämän olemassaolon kysymyksinä. Tämä näkyi henkilökohtaisessa uskomisessa, elämässä ja kuolemassa. Hengellisyyden lisääntyminen tunnistettiin osana suremista. (Kylmä 2000, 109-110.) Palliatiivisten potilaiden tutkimuksessa potilaan toivoa edistävänä tekijänä mainittiin uskonnollisuus. Hengellinen vakaumus ja rukoileminen olivat toivoa edistäviä tekijöitä myös potilaan läheisillä. (Kylmä ym. 2009, 368-369.) Perinteiset kiinalaiset arvot ovat saaneet vaikutteita kungfutselaisuudesta, taolaisuudesta ja buddhalaisuudesta. Tämä vaikuttaa enemmän filosofisena perinteenä kuin hienot uskonnot. Tutkimus osoitti, että kiinalaiset potilaat, joilla oli vahva usko perinteiseen filosofiaan, kadottivat tämän viisauden kohdatessaan traumaattisen kokemuksen, kuten syövän. Tällöin oli hyvä olla psyykkistä ja hengellistä tukea tarjolla. (Mok ym.2010, 302-304.)

Kokemusten jakaminen ja mahdollisuus tunteiden ilmaisemiseen auttoivat syöpään sairastunutta. Tunteita ilmaisemalla potilas rakensi yhteisyyttä vahvistaen uskoa, toivoa ja rakkautta. Potilas saattoi avautua abstraktille todellisuudelle, filosofisille ja uskonnollisille ajatuksille. Uskosta ja rakkaudesta saatiin lohtua. Toivon avulla päästiin vaikean tilanteen yli ja opittiin elämään sairauden kanssa. (Lindvall 1997, 105.)

### **3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TUTKIMUSTEHTÄVÄT JA TAVOITE**

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata sarkooma- ja GIST-potilaiden sekä heidän läheistensä kokemuksia toivon ylläpitämisestä ja toivottomuudesta.

Tutkimustehtävät:

1. Miten sarkooma- ja GIST-potilaat sekä heidän läheisensä kokevat toivon ja toivottomuuden?
2. Mistä sarkooma- ja GIST-potilaat sekä heidän läheisensä kokevat saavansa toivoa ja mikä aiheuttaa heille toivottomuuden kokemuksia?

Tavoitteena on tuottaa tietoa ja ymmärrystä, jonka avulla hoitohenkilöstö voi vahvistaa ja ylläpitää potilaiden sekä heidän läheistensä toivoa. Tavoitteena on myös saada työkaluja omaan työhön ja perustaa sarkooma- ja GIST-potilaille sekä heidän läheisilleen vertaistukiryhmä Pirkanmaalle.

## 4 METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT

### 4.1 Laadullinen tutkimus

Tämän tutkimuksen teoreettiset lähtökohdat perustuvat kirjallisuuskatsaukseen (ks. Liite 1). Tutkimus kohdistuu sarkooma- ja GIST-potilaiden sekä heidän läheistensä kokemukseen toivon ylläpitämisestä ja toivottomuudesta. Lähestymistavaksi valittiin laadullinen tutkimus, koska sen avulla saadaan kokonaisvaltaisesti tietoa siitä, miten ihmiset kokevat ja näkevät todellisen maailman. Potilaiden ja heidän läheistensä ajatukset ja merkitykset ohjasivat tutkimusta. Tutkimuksen tiedon keruun ja analysoinnin tutkija suoritti itse. Ajatuksena oli, että saatujen tulosten avulla toivon ilmiötä voidaan ymmärtää ja saatuja tuloksia pystytään hyödyntämään hoitotyön auttamismenetelmien kehittämisessä. (Elo & Kyngäs 2008, 107-115; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 164; Kananen 2014, 19.)

Sarkooma- ja GIST-potilaiden sekä heidän läheistensä kokemuksia toivosta ja toivottomuudesta ei ole tutkittu aikaisemmin kansallisesti tai kansainvälisesti, joten tämän tutkimuksen pyrkimyksenä oli tuottaa uutta tietoa toivon ja toivottomuuden ilmiöistä sarkooma- ja GIST-potilailla sekä heidän läheisillään. Tutkimuksen lähtökohtana oli aineiston monitahoinen ja yksityiskohtainen tarkastelu, jossa hyödynnettiin induktiivista analyysia. Tutkija ei määritellyt sitä, mikä oli tärkeää. (Hirsjärvi ym. 2009, 164; Kylmä & Juvakka 2012, 30-31.)

Tutkimuksen aineistonkeruumenetelmäksi valittiin eläytymistarinoiden kirjoittaminen, joka on laadullinen menetelmä. Laadullisessa tutkimuksen mukaisesti aineistonkeruumenetelmäksi otettiin sellainen metodi, jonka avulla sarkooma- ja GIST-potilaiden sekä heidän läheistensä näkökulma ja ajatukset pääsevät esille. Kohdejoukoksi sarkooma- ja GIST-potilaat sekä heidän läheisensä valikoituivat tarkoituksenmukaisesti tutkijan asiantuntijuuden perusteella. Tutkimussuunnitelmasta tehtiin joustava ja sitä muutettiin tarpeen mukaan tutkimuksen aikana. Jokaista eläytymistarinaa käsiteltiin ainutlaatuisena ja aineiston tulkinta tehtiin sen mukaisesti. (Hirsjärvi ym. 2009, 164; Kylmä & Juvakka 2012, 31.)

Internet ja sosiaalinen media kasvattavat koko ajan suosiotaan yhteisöjen ja yksittäisten ihmisten viestinnässä. Sosiaalinen media on ottanut paikkansa tutkimusten aineistonkeruussa. Sosiaalisen median hyödyntäminen ja suljettujen facebook-keskusteluryhmien käyttö tämän tutkimuksen aineistonkeruussa oli tietoinen ja helppo valinta, koska tutkija oli perustamassa sarkoomapotilaiden ryhmää yhdessä Suomen Syöpäpotilaat ry:n kanssa. Tutkimuksen aineistonkeruu sujui hyvin suljetun facebook-verkoston kautta. Facebook-keskusteluryhmien sivustoille oli helppo lähettää saatekirje (ks. Liite 6), eläytymistarinoiden kirjoittamisohje sekä tutkijan yhteystiedot. Tässä tutkimuksessa sosiaalinen media yhdisti nykyteknologian, käyttäjien välisen vuorovaikutuksen ja käyttäjien tuottamat sisällöt. (Valli & Perkkilä 2015, 116.)

#### **4.2 Eläytymistarinat aineistonkeruumenetelmänä**

Eläytymismenetelmä on käyttökelpoinen, näppärä, nopea tapa kerätä aineistoa ja soveltuu hyvin myös verkoston kautta tehtäväksi. Eläytymismenetelmän käyttöön liittyy vähemmän eettisiä ongelmia, koska tutkija ei vaikuta vastauksiin ja tutkittavalla on vapaus kirjoittaa eläytymistarinat haluamallaan tavalla. Eläytymistarinoiden avulla haluttiin löytää uusia näkökulmia toivon ja toivottomuuden ilmiöistä, ei vain todistaa ennestään tutkijan epäilemiä. (Eskola 1998, 10-12, 30-31; Tuorila & Koistinen 2010, 8-10; Eskola & Wallin 2015, 57-59). Tutkimukseen osallistuvat sarkooma- ja GIST -potilaat sekä heidän läheisensä saivat kirjoitettavaksi ohjeen mukaan kaksi erilaista eläytymistarinaa: toisen toivosta ja toisen toivottomuudesta (ks. Liite 7).

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimusaineistona käytettävä kirjallinen materiaali voidaan jakaa yksityisiin dokumentteihin ja joukkotiedotuksen tuotteisiin. Yksityiset dokumentit sisältävät esimerkiksi puheita, kirjeitä, päiväkirjoja, muistelmia ja sopimuksia. Sen lisäksi ne voivat olla esseitä tai eläytymistarinoita. Joukkotiedotuksen tuotteet käsittävät muun muassa sanoma- ja aikakauslehdet. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 84.)

Eläytymismenetelmä laadullisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmänä on vakiinnuttanut paikkansa myös terveystieteissä kuten hoitotieteellisessä tutkimuksessa. Tässä tutkimuksessa sarkooma- ja GIST-potilaat sekä heidän läheisensä saivat kirjoitettavakseen kaksi eläytymistarinaa tutkijan antaman ohjeen eli kehyskertomuksen mukaisesti. Tarinoiden kirjoittajia pyydettiin eläytymään kehyskertomuksen tilanteeseen ja kirjoit-

tamaan siitä omin sanoin. Olennaista eläytymismenetelmän käytössä on kehyskertomuksen variointi niin, että samasta kehyskertomuksesta kirjoitetaan ainakin kaksi versiota. Nämä versiot eroavat toisistaan vain yhden keskeisen seikan suhteen. Tutkimuksen eläytymistarinat varioitiin niin, että toinen päivä oli toivoa täynnä ja toinen puolestaan kuvasti toivottomuutta. (Eskola 1998, 10-11; Holloway & Freshwater 2007, 4-5; Kylmä & Juvakka 2012, 101; Eskola & Wallin 2015, 56-57.)

Eläytymistarinoiden kirjoittaminen voidaan nähdä narratiivisena tutkimuksena. Narratiivinen tutkimus on saanut alkunsa Aristoteleen runousopista. Narratiivi on kertomus, tarina tai tapahtumien kulku. Narratiivisuudella tarkoitetaan lähestymistapaa, jossa kertomuksien ajatellaan olevan tapa ymmärtää omaa elämää ja tehdä oman elämän tapahtumista merkityksellisiä. Kertomuksien välityksellä välitetään ja saadaan tietoa. Sarkooma- ja GIST-potilaiden ja heidän läheistensä kirjoittamista eläytymistarinoissa välitettiin tietoa toivon ja toivottomuuden kokemuksesta. (Holloway & Freshwater 2007, 7-9; Hirsjärvi ym. 2009, 218.) Inhimillinen todellisuus on merkityksiä täynnä. Merkitykset ovat kontekstisidonnaisia. Siksi asiat pitää suhteuttaa toisiin asioihin merkityksiä etsittäessä ja merkitykset nivELYTYVÄT toisiinsa. Merkitysten tulkitseminen edellyttää herkkyyttä aistia erilaisia vivahteita. (Moilanen & Rähä 2015, 52-57.)

Narratiivinen teksti muodostaa kokonaisuuden, joka eroaa muista teksteistä tapahtumien ajallisen organisoinnin suhteen. Maailma avautuu jokaisessa narratiivisessa tarinassa ajallisena. Jokainen hetki on kuva, jonka pohjalle narratiivinen todellisuus rakentuu. Aika on osa sitä todellisuutta, joka koetaan narratiivisen toiminnan kautta. Narratiivi saavuttaa täyden merkityksensä, kun siitä tulee ajallisen olemassaolon edellytys. Narratiivisen tekstin ajallinen organisaatio saadaan aikaan juonellistamalla. Aristoteleen mukaan Ricoeur kutsuu tätä toimenpidettä termillä *mythos*. Juonellistamalla toiminnan maailmasta tehdään seurattava ja ymmärrettävä kokonaisuus. (Ricoeur 1990, 3, 6, 52; Kaunismaa & Laitinen 1998, 181; Hänninen 2015, 169-170.)

Ricoeur puhuu myös *mimesis*-käsitteestä narratiivisen kertomuksen yhteydessä. Mimesis-käsite merkitsee sitä, että jokin kuviteltu tai todellinen tapahtumajoukko kuvataan narratiivisena tekstinä. Narratiivisessa tarinassa *mimesis* ja *mythos* kietoutuvat toisiinsa. Narratiivinen kertomus rakentuu kolmesta osasta ja se on toiminnallisen tapahtumajoukon kokonaisuus. *Mimesis*, tarkoittaa esiymmärrystä ja toiminnan maailman alkuperäistä ymmärtämistä. Toiminta on aina jollakin tasolla esiymmärrettyä. Esiym-

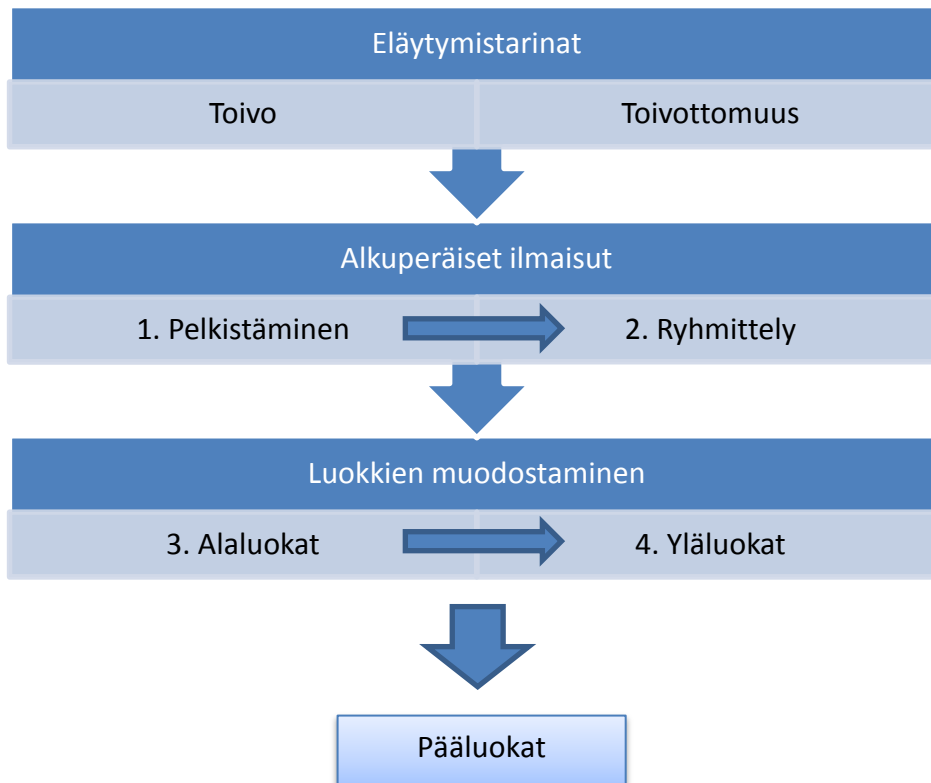
märrys tapahtuu kolmella alueella: siinä on esiyemmärrys maailman toiminnan rakenteesta, symbolisesti välittyneet merkitykset ja käsitys ajallisuudesta. Ajallisuus rakentuu esiyemmärrykselle siitä, että on olemassa menneisyys, nykyisyys ja tulevaisuus. (Ricoeur 1990, 54-63; Kaunismaa & Laitinen 1998, 181-182.)

*Mimesis*<sub>2</sub> tarkoittaa sitä, että kertomus järjestyy tekstin maailmaksi ja se on kerronnallinen kokonaisuus esiyemmärritystä maailmasta. Juoni on tarinoiden sielu ja se nähdään tapausten järjestelmänä. Juonen avulla tehdään synteesi tapahtumien ajallisuudesta. Kertomus on kokonaisuus ja siinä nähdään olevan tapahtumien ajallinen järjestys. Kokonaisuus nähdään siten, että juoni tarvitsee alun, keskikohdan ja lopun. Juonellisuus sitoo tapahtumat toisiinsa ja niistä muodostuu tarina. Juonen avulla tapahtumat nähdään osana tarinaa. Tapahtumat eivät ole toisistaan erillisiä sattumuksia, vaan ne ovat tietyssä tarinan esittämässä merkityksellisessä suhteessa toisiinsa. (Ricoeur 1990, 34-52, 64-70; Kaunismaa & Laitinen 1998, 183-185; Holloway & Freshwater 2007, 9-13.) *Mimesis*<sub>3</sub> on sitä, että teksti tulee omaksutuksi ja luetuksi. Tekstin maailma ja lukija kohtaavat ja teksti tuottaa lukijalle uuden ymmärryksen tapahtumien maailmasta. Lukija omaksuu tekstin ja osaa soveltaa sitä omassa elämässään ja maailmassaan. (Ricoeur 1990, 70-71; Kaunismaa & Laitinen 1998, 182-186.)

Saatekirje (ks. Liite 6) ja eläytymistarinoiden kirjoittamisohje jaettiin Suomen Syöpäpotilaat ry:n ylläpitämien suljettujen facebook-keskusteluryhmien kautta sarkooma- ja GIST-potilaille sekä heidän läheisilleen tammikuussa 2015. Muistutusviesti eläytymistarinoiden kirjoittamismahdollisuudesta lähetettiin helmi- ja huhtikuussa facebook-keskusteluryhmien sivuille. Eläytymistarinoita saatiin seitsemältä henkilöltä. Neljä kirjoittajista palautti eläytymistarinat ohjeiden mukaan tutkijan sähköpostiin. Yksi henkilö antoi salasanan suljettuun blogiinsa, jossa hän piti päiväkirjaa sairauden ajalta. Hän kertoi tietyn ajankohdan, josta löytyivät tarinat toivosta ja toivottomuudesta. Yksi henkilö ei pystynyt lähettämään eläytymistarinoita sähköpostitse, joten hän palautti ne henkilökohtaisesti tutkijalle. Yksi kirjoittaja ei halunnut käyttää sähköpostia, joten hän lähetti tarinat postitse tutkijalle.

### 4.3 Sisällönanalyysi

Eläytymistarinoiden avulla saatiin sanallinen ja selkeä kuvaus sarkooma- ja GIST-potilaiden sekä heidän läheistensä toivon ja toivottomuuden kokemuksista (kuvio 1). Tutkimuksen analyysimenetelmäksi valittiin sisällönanalyysi, jota voidaan pitää laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmänä. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 91.)



KUVIO 1. Induktiivinen sisällönanalyysi

Eläytymistarinoiden kirjoittajien todellisuus säilytettiin yksityiskohtaisen analyysin avulla sekä pitämällä aineisto lähellä analysointia tehdessä. Sisältöä kuvaavat luokat muodostettiin aineistosta käsin eli induktiivisesti (kuvio 1). Tämä tapahtui siten, että aineiston sanoja ja niistä saatuja ilmaisuja luokiteltiin niiden teoreettisen merkityksen perusteella. Keskeisenä pidettiin sellaisten väittämien tunnistamista, jotka kertoivat jostain toivon ja toivottomuuden ilmiöstä. (Kylmä & Juvakka 2012, 112-113; Tuomi & Sarajärvi 2013, 91.)

Sisällönanalyysi tehtiin kolmivaiheisesti. Aluksi eläytymistarinat luettiin useita kertoja läpi ja aineistosta erotettiin tutkimustehtävien kannalta olennaiset ilmaisut sekä karsittiin tutkimuksen kannalta epäolennaiset asiat pois. Aineisto purettiin osiin ja pelkistet-

tiin eli koodattiin. Pelkistykset pyrittiin tekemään niin, että aineiston olennainen sisältö säilyi (kuvio 1). Tutkimustehtävät ohjasivat aineiston pelkistämistä. (Elo & Kyngäs 2008, 107-115; Tuomi & Sarajärvi 2013, 108-109.)

Toisessa aineiston analyysivaiheessa ilmaisut ryhmiteltiin eli klusteroitiin ja samansisältöiset ilmaisut luokiteltiin aiheen mukaan ensin alaluokiksi (kuvio 1). Klusteroinnin avulla aineisto saatiin tiiviimpään muotoon. Aineistosta etsittiin samankaltaisuuksia ja/tai eroavuuksia kuvaavia käsitteitä. Käsitteet ryhmiteltiin ja yhdistettiin luokiksi, jotka nimettiin kyseisen luokan sisältöä kuvaavilla käsitteillä. Toivo-tarinoiden alaluokat kuvasivat toivon ylläpitämisen ja vahvistamisen kannalta tärkeitä ilmaisuja. Toivottomuus-tarinoiden alaluokkien käsitteet olivat puolestaan toivoa heikentäviä ja toivottomuutta lisääviä. (Elo & Kyngäs 2008, 107-115; Tuomi & Sarajärvi 2013, 108-110.)

Kolmannessa aineiston analyysivaiheessa abstrahointiin teoreettisia käsitteitä (kuvio1). Aineistosta erotettiin tutkimuksen kannalta olennainen tieto. Tämän valikoidun tiedon perusteella muodostettiin teoreettisia käsitteitä. Analyysiprosessi eteni alkuperäisinformaation ilmauksista teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. Yläluokkia yhdistämällä muodostettiin pääluokat. Toivo-tarinoista saatiin kolme pääluokkaa, jotka kuvasivat toivon ylläpitämisessä ja vahvistamisessa tärkeitä asioita sarkooma- ja GIST-potilailla sekä heidän läheisillään. Näitä olivat henkinen, sosiaalinen ja hengellinen tukeminen. Toivottomuutta kuvattiin pääluokalla elämän mureneminen. Aineistolähtöisen sisällön-analyysin avulla saatiin vastaus tutkimustehtäviin. (Elo & Kyngäs 2008, 107-115; Tuomi & Sarajärvi 2013, 111.)

Aineistoa analysoidessa tutkija kiinnitti huomiota eläytymistarinoiden ajallisuuteen ja juonellisuuteen. Aristoteleen runousopista nousevan määritelmän mukaisesti tarinoista löytyi alku, keskikohta ja loppu. Eläytymistarinat olivat kerrontaa ajassa eteenpäin. Ne saattoivat olla kertomus yhden päivän tapahtumista tai ajatuksia toivosta ja toivottomuudesta kirjoittajan sen hetkisen olemisen kautta. (Heikkinen 2015, 152.) Eläytymistarinoista poimittiin ajallisuuteen viittaavat tekstin kohdat ja ne analysoitiin loogisen päätelyn avulla.



## 5 SARKOOMA- JA GIST-POTILAIEN SEKÄ HEIDÄN LÄHEISTENSÄ KOKEMUKSIA TOIVON YLLÄPITÄMISESTÄ JA TOIVOTTOMUUTES- TA

### 5.1 Toivon kokemus

Sarkooma- ja GIST-potilaiden sekä heidän läheistensä eläytymistarinoissa toivo näyt-  
täytyi erilaisina tunteina ja kokemuksina. Niissä kuvastui hyvin toivo-käsitteen moni-  
ulotteisuus ja hetkittäinen vaihtelevuus. Samassa tarinassa saattoivat kirjoittajan ajatuk-  
set kulkea vahvasta toivon kokemuksesta epätoivon kautta toivottomuuteen ja päinvas-  
toin (taulukko 1.)

TAULUKKO 1. Esimerkki toivo-eläytymistarinan sisällönanalyysistä

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
”Kyllä näillä näyttävillä ja kirkkailla, tyttömäisillä tuotteilla on ihana verhota itsensä, kun tänään illalla mahdollisesti ajellaan loputkin hiukset”	Pukeutuminen kauniisiin ja tyttömäisiin tuotteisiin	Ilo itsensä kaunistamisesta	Toivon vahvistaminen	Henkinen tukeminen
	Loppujen hiusten ajelu	Kehonkuvan muuttuminen	Henkinen ahdistus	Elämän mureneminen

Seuraavassa esimerkissä eläytymistarinan kirjoittaja siirtyi tajunnan alentumisen kautta syvästä lamasta, halusta kuolla ja toivottomuuden kokemuksesta takaisin toivoon rakkaiden avustuksella. ”Minä en halua enää hengittää! Nyt riittää! Rakkaiden avulla jaksan hengittää.” Esimerkissä rakkaiden ihmisten olemassaolo ja sosiaalinen tuki auttoivat kirjoittajaa selviytymään. Toivottomalta tuntuvassa tilanteessa hän sai rakkailta läheisiltä ihmisiltä voimaa ja tahtoa taistella. Tämän jälkeen hän koki toivon mahdollisena.

Toivo koettiin eläytymistarinoissa hyvänä olona, kivuttomuutena, onnistumisina, osaa-  
misena, nauttimisena, onnellisuutena, arjesta selviytymisenä, ilona, ymmärtämisenä ja

hyväksymisenä. Toivo oli sopeutumista tai hyvää toipumista leikkauksesta. Toivoa antoivat ahdistuksen, ikävän ja pelon vähentyminen, ystävien, läheisten ja hoitohenkilöstön tuki, rukoileminen ja uskomisen, toivominen, tulevaisuuden odotukset, unelmat, tavoitteet ja mahdollisuudet. Toivon kokemus saattoi olla hyvä yöuni, mieleinen tekeminen, innostuminen, itsenäisyys, vapaus, mukavuus, varmuus, osallisuus, onnistunut päivä, positiiviset asiat, hyvä ruoka, hyvä ja toivon täyttämä elämä. Toivo oli myös suhteellottuvuus terveisiin ihmisiin, tasavertaisuus muiden ihmisten kanssa tai turvallinen ja luottamuksellinen hoitosuhde. Näitä ominaisuuksia on kuvattu toivo-eläytymistarinoiden sisällönanalyysin alaluokkina (ks. Liite 2.)

Toivo- eläytymistarinoiden sisällönanalyysissä alaluokat yhdistettiin aihepiireittäin yläluokiksi. Yläluokkia olivat toivon vahvistaminen, läheisten tuki, hoitohenkilöstön tuki, usko ja luottamus sekä mahdollisuuksien näkeminen. Sisällönanalyysin edetessä yläluokista muodostettiin sisällön mukaan vielä pääluokat, joita saatiin kolme: henkinen, sosiaalinen ja hengellinen tukeminen (ks. Liite 2.) Tulosten esittämisessä ja esimerkeissä on käytetty sekä sisällönanalyysin kautta muodostettuja käsitteitä että eläytymistarinoiden kirjoittajien autenttisia ilmaisuja. Autenttisten ilmaisujen avulla pyrittiin avaamaan lukijalle potilaiden ja heidän läheistensä kokemusmaailmaa toivosta ja toivottomuuden tunteesta.

## **5.2 Henkinen tukeminen**

Henkinen tukeminen pääluokka muodostettiin yläluokista toivon vahvistaminen ja mahdollisuuksien näkeminen. Henkinen tukeminen oli muun muassa osaamista, iloa sekä hyviä ja mukavia asioita, joista nautittiin. Henkinen tukeminen auttoi tarinoiden kirjoittajia näkemään tulevaisuuden ja mahdollisuudet.

### **5.2.1 Toivon vahvistaminen**

Toivo näyttäytyi tavallisina arkisina asioina, joista osattiin iloita. Se saattoi olla kauniit vaatteet, mielenkiintoinen tavara, nauttiminen karaoke-laulamisesta kavereiden kanssa tai herääminen aamulla ilman kipuja. Toivon vahvistamiseen liittyvät tekijät olivat eläytymistarinoiden kirjoittajien omia kokemuksia, oivalluksia ja ajatuksia toivoa tuottavista

sekä toivoa vahvistavista asioista. Ne olivat myös ulkoisia myönteisesti vaikuttavia tekijöitä esimerkiksi uusi auto, uusi opiskelupaikka, hyvä ruoka, kaunis vaate tai peruukki. Toivoa vahvistivat uudet kauniit tavarat, ilo itsensä kaunistamisesta ja kokemus siitä, että oli kaunis ja vahva. Seuraavassa eläytymistarinan kirjoittajan ikävä ja ahdistus häipyivät kauniiden ja hyvien tavaroiden ansiosta. *”Hetkeksi häipyi ikävä ja ahdistus ja tunsin oloni kauniiksi.”*

Eläytymistarinoiden toivo oli pelon voittamista ja ahdistuksen lievittymistä. Yksi potilas kirjoitti seuraavaa: *”Kaikkihan on kuitenkin aika hyvin, minä elän!”* Toivo oli iloa siitä, että jäi henkiin ja oli selviytynyt vakavasta tilanteesta tai sairaudesta. Tämä tapahtui yleensä sairauden hyväksymisen, sopeutumisen ja oivaltamisen kautta. Hyvä elämä ja elämänilo tuottivat mielihyvää. Samoin ilo terveestä lapsesta antoi uskoa ja lisäsi luotamusta tulevaisuutta kohtaan.

Toivoa vahvistivat hyvä yöuni, kivuttomuus ja nopea toipuminen leikkauksesta. Kivuttomuus oli sitä, että heräsi aamulla ilman kipuja, liikkuminen ei tuottanut tuskaa tai kipulääkkeiden tarve oli vähäistä. Katetroinnin sujuminen, avannepussin vaihtaminen rutiinilla sekä muuttuneen kehonkuvan hyväksyminen lisäsivät elämän hallinnan tunnetta, vahvistivat itsetuntoa ja lisäsivät toivoa. Osaaminen, onnistuminen ja arjesta selviytyminen koettiin tärkeinä toivon vahvistamisessa. Tarinan kirjoittajalla oli osaamisen ja onnistumisen kokemuksena katetroinnin sujuminen: *”Vessakäynti katetroiden sujui kuin vanhalta tekijältä konsanaan.”* Arkisten rutiinien hoitaminen oli toisaalta kuluttavaa, mutta toisaalta rutiinit pitivät kirjoittajan elämässä kiinni ja laajensivat elämää sairauden ulkopuolelle: *”Vahvana piti pysyä... Piti hoitaa työ, piti hoitaa aviosuhde.”*

Eläytymistarinoiden kirjoittajat kokivat harrastukset, liikuntakyvyn ja kehon toimintojen, kuten virtsaamisen ja ulostamisen normaaleina säilymisen tärkeiksi toivon tuojiksi. Harrastusten parissa aika kului nopeasti, elämä laajeni sairauden ulkopuolelle ja sosiaaliset kontaktit koettiin tärkeinä. Harrastuksista osattiin nauttia ja niiden tuottama mielihyvä näkyi selkeästi tarinoissa: *”Päivä oli kiireinen. Puolelta päivin olin kavereiden kanssa pari tuntia golfaamassa.”* Mieluisia asioita harrastettiin useimmiten yhdessä läheisten ja ystävien kanssa. Liikuntakyvyn huononemista ja menettämistä oli pelätty leikkauksen jälkeen. Toivoa tuotti se, että kävely sujui melkein normaalisti ja liikkumaan päästiin omatoimisesti myös ulkona.

Tärkeänä koettiin itsenäisyyden säilyttäminen, itsenäinen selviytyminen ja riippumattomuus toisista. Eläytymistarinan kirjoittajalle itsenäisyys ja omatoimisuus ovat tärkeitä toivon lisääjiä: *”Toiveikkuuttani lisää se, että kykenen tekemään monia asioita ilman toisen henkilön apua.”* Vapauden tunne vahvisti toivoa, lisäsi itsetuntoa ja vähensi epämukavuutta kehossa. Oli mukavaa olla juuri hän, joka oli. Vapautta oli se, että sai tehdä niitä asioita, joista piti, kuten seuraavassa esimerkissä kirjoitetaan: *”Tänään aion tehdä juuri sitä, mistä tykkään.”* Nämä asiat saivat innostumaan ja kokemaan elämän vähemmän raskaaksi ja rajoittuneeksi.

Toivoa antoi uusi opiskelupaikka ja uuden ammatin opiskeleminen silloin, kun sairastumisen takia ei voitu palata entiseen työhön. Toivoa vahvistivat kontrollikäynnit, kun taudin leviämistä ei todettu ja näin luottamus tulevaisuuteen kasvoi. Toivon kokemisessa näkyi hyvin eläytymistarinoiden kirjoittajien tunteiden vaihtelu ja sairastumisen mukanaan tuoma epävarmuus, ailahtelevaisuus ja pelko. Pelon ja toivon vuorottelu oli ilmeistä. Toivo ilmeni siinä, että nähtiin olemassa olevat mahdollisuudet. Samalla mieltä painoi pelko ja huoli tulevaisuudesta, läheisistä ja omasta selviytymisestä.

## 5.2.2 Mahdollisuuksien näkeminen

Mahdollisuuksien näkeminen esiintyi kirjoituksissa hyvinä uutisina, toiveena parantumisesta, tulevaisuuden odotuksina, unelmina, haaveina ja tavoitteina. Mahdollisuuksien näkeminen antoi eläytymistarinan kirjoittajille toivoa parantumisesta silloin, kun syöpä oli saatu kokonaan pois. Mahdollisuus näkyi pelon ja ahdistuksen lievittymisenä silloin, kun todettiin, ettei syöpä ole levinnyt. Oma ennuste kiinnosti ja tietoa haettiin paranemismahdollisuuksista. Mahdollisuuksien näkeminen oli sitä, että syövästä voi parantua kokonaan, kuten seuraavan esimerkin kirjoittaja toteaa: *”Olen ainutlaatuinen ja tämä uniikki selviää tästä, jotta joku seuraava epäonninen saa vertailukohdakseen ”100% parantui taudista.”* Mahdollisuuksien näkemiseen liittyvät toiveet olivat realistisia.

Paranemismahdollisuudesta huolimatta pelko tuntui olevan läsnä, vaikka taudin leviämistä ei ollut mitään merkkejä ja kaikki oli hyvin. Pelko ja toivo vuorottelivat. Toisaalta eläytymistarinan kirjoittaja koki olemassa olevan mahdollisuuden parantua, toisaalta hän pelkäsi taudin uusimista tai leviämistä: *”Olin jo useamman kerran käynyt*

*sairaalassa tarkastuttamassa löytämiäni tuntemuksia. Mitään ei ollut löytynyt, vielä?”* Vielä-sana lauseen lopussa kertoo pelosta, että jotain ikävää tulee vielä tapahtumaan.

Syöpä oli vienyt potilaalta muutamia unelmia. Hyväksymisen ja sopeutumisen avulla saatiin toivo takaisin ja tulevaisuus nähtiin valoisana. Tulevaisuuteen liittyi erilaisia unelmia, haaveita ja tavoitteita. Seuraavassa esimerkissä eläytymistarinan kirjoittajan oman kohtalon surkuttelu ja pelko olivat väistyneet: *”Mitä kaikkea maailmalla on vain minulle antakaan, odotan sitä kulkuttavalla innostuksella pelkäämättä ja otan sen vastaan surkuttelematta paria puuttuvaa lihasta!”* Tulevaisuuteen luotettiin ja myös sen mukanaan tuomiin uusiin mahdollisuuksiin. Samalla elämä laajentui sairauden ulkopuolella.

Sopeutumisesta ja hyväksymisestä kertoo seuraava esimerkki, jossa pienistä epäkohdista ei piitattu ja elämästä nautittiin juuri sellaisena kuin se oli mahdollista: *”Kun päätän, etten anna pienten epäkohtien pysäyttää, voin hyvillä mielin nauttia elämästäni juuri niin kuin se minulle on suotu.”* Positiivisiin asioihin keskittyminen nähtiin pääasiana ja elämä täyttyi toivosta. Elämässä oli jotain, miksi haluttiin elää. Elämän tarkoitusta oli pohdittu ja sairaudesta huolimatta elämästä löytyi hyviä asioita.

### **5.3 Sosiaalinen tukeminen**

Pääluku sosiaalinen tukeminen muodostettiin yläluokista läheisten tuki ja hoitohenkilöstön tuki. Läheisten tuki ja hoitohenkilöstön empaattinen suhtautuminen olivat merkityksellisiä toivon vahvistamisessa. Toisaalta läheisiä haluttiin säästää ja heille teeskenneltiin iloista, vaikka henkinen ahdistus oli suurta.

#### **5.3.1 Läheisten tuki**

Tukea saatiin omilta rakkailta, puolisolta, lapsilta, työtovereilta tai ystäviltä. Eläytymistarinoiden kirjoittajat osasivat kuvata hyvin läheisten tärkeyttä toivon vahvistamisessa. Eräs potilas kirjoitti: *”Sain paljon tukea mieheltäni ja työkavereilta. Lapset myös antoivat paljon.”* Läheisten kanssa vietettiin yhdessä aikaa ja tehtiin mukavia asioita. Lapset ja lapsenlapset auttoivat jaksamaan ja antoivat toivoa tulevaisuuteen.

Ystävien kanssa jaettiin tunteet, koettiin osallisuutta ja onnellisuutta. Terveistä ihmisistä saatiin voimaa ja koettiin olevan tasavertaisia heidän kanssaan, kuten seuraavassa eläytymistarinassa todettiin: *”Olemalla tekemisissä ihmisten kanssa, joilla ei ole sairautta tai mitään siihen viittaavaa, lisää se myös toivoani. Tuolloin tunnen, että olen samalla viivalla kaikkien muiden kanssa.”* Oma sairaus unohtui terveiden parissa ja tasavertaisuudesta nautittiin. Ystävät ja terveet ihmiset ympärillä koettiin positiivisen voiman lähteeksi ja toivon vahvistajiksi. Eläytymistarinoissa läheisten, omien rakkaiden ja ystävien merkitys korostui myös silloin, kun oli vaikeaa ja voimat olivat vähissä. Läheisten ja ystävien välittäminen ja huolehtiminen koettiin tärkeänä ja sitä osattiin arvostaa. Läheisten läsnäolo toi turvaa ja vahvisti toivoa.

### 5.3.2 Hoitohenkilöstön tuki

Tapaaminen hoitohenkilöstön ja lääkärin kanssa osoittautui hoitoneuvottelussa mukavaksi. Tunnelma oli rento ja lääkäri reipas. Hoitosuunnitelma käytiin läpi ja potilaan mielipiteitä kuunneltiin ja niillä oli merkitystä. Kirjoittajalla oli paljon kysymyksiä ja lääkäri tuntui vastaavan niihin rehellisesti. Tiedon tarve oli suuri, mutta sairauden harvinaisuudesta johtuen tilastotietoa ei ollut paljon tarjolla. Seuraavassa esimerkissä potilas kirjoittaa kokemuksiaan hoitoneuvottelusta: *”Se oli mukava tapaaminen. Mukava henkilökunta ja reipas lääkäri.”* Tapaaminen hoitohenkilöstön kanssa oli myönteinen kokemus, joten hoitoon oli helpompi tulla luottavaisin mielin.

Hoitohenkilökunnan myönteinen ja empaattinen suhtautuminen lisäsi uskoa ja toivoa sekä paransi sairastuneen henkistä hyvinvointia. Toivoa vahvisti myös pääsy asiantuntijoiden hoitoon. Suuri tietotaito, hyvä kohtelu ja kokonaisvaltainen hoitaminen lisäsivät potilaan luottamusta ja kiitollisuutta, kuten seuraavan esimerkin potilas kirjoittaa: *”Tämän tiimin vaikutus toiveikkuuteeni /elämänlaatuuni on ollut tavattoman suuri. Heillä on suuri tietotaito sarkoomien hoidosta ja kyky lähestyä potilasta empaattisesti ja kokonaisvaltaisesti.”*

## 5.4 Hengellinen tukeminen

Hengellinen tukeminen välittyi eläytymistarinoissa rukoilemisena, luottamuksena suoje-lusenkeliin ja sairastumisen pohtimisena. Rukoileminen nähtiin tärkeänä silloin, kun pelotti, kuten eläytymistarinan kirjoittaja seuraavassa kertoo: *”Voin vain toivoa ja ru-koilla, että elämä jatkuu.”* Pelko taudin uusimisesta ja leviämisestä sekä huoli lapsista aiheuttivat ahdistusta, epätoivoa ja toivottomuutta. Rukoileminen antoi lohtua ja vahvis-ti toivoa. Suojelusenkeliin turvauduttiin silloin, kun kuolemanpelko ja halu kuolla olivat läsnä. Suojelusenkelin haluttiin olevan paikalla ja paikkaamassa edellistä poissaoloaan.

Hengellisyyden eksistentiaalista ulottuvuutta sivuttiin eläytymistarinoissa. Oman elä-män tarkoitusta ja omaa sairastumista pohdittiin. Oman sairastumisen pohdintaan liittyi epätoivon ja toivottomuuden tunteita ja kysymyksiä, joihin ei saatu vastauksia valmiina. Omaa sairastumista oli vaikea ymmärtää ja hyväksyä. Seuraavassa esimerkissä kirjoitta-ja purkaa ahdistustaan: *”Tähänkö tämä nyt loppui ja miksi juuri minä? Mitä paha olen tehnyt ansaitakseni tämän?”* Näiden pohdintojen lopussa kuitenkin todettiin, että elämä jatkuu ja omassa elämässä osattiin nähdä myös paljon hyviä asioita. Pohdintojen kautta sairauteen sopeuduttiin ja tilanne hyväksyttiin. Elämän laajentuessa nähtiin myös uusia mahdollisuuksia ja elämän jatkumisesta osattiin olla onnellisia.

## 5.5 Toivottomuuden kokemus

Eläytymistarinoissa toivottomuus näyttäytyi fyysisenä kipuna ja henkisenä ahdistukse-na. Henkistä ahdistusta aiheuttivat monet tekijät, yhtenä suurimmista oli pelko. Epätoi-vo, toivottomuus ja toivon uudelleen viriäminen vuorottelivat toivottomuus-tarinoissa samalla tavalla kuin toivo-tarinoissakin. Toivottomuus oli hyvin kokonaisvaltainen ja syvä tunne. Se aiheutti masennusta, pelkoa, ahdistusta ja kärsimystä. Se saattoi merkitä elämän loppumista ja toisaalta halua kuolla. Pahimmillaan toivottomuus koettiin elämän murenemisena ja syvänä ahdistuksena. Tarinoista huomasi, että oman olemassaolon ja sairastumisen pohdinnan kautta päästiin takaisin toivoon. Tarinoiden lopussa todettiin, että elämä jatkuu. Lopulta elämä laajeni, uusia mahdollisuuksia nähtiin olevan ja niitä löydettiin omassa elämässä.

Toivottomuuden kokemiseen vaikuttivat monet tekijät. Näitä tekijöitä on kuvattu sisällysanalyysin alaluokkina (ks. Liite 3.) Toivottomuuden kokemus saattoi olla kokonaisvaltaista huonommuuden tunnetta, kuten kirjoittaja seuraavassa toteaa: *”Oloni on toivoton, miten näin voi elää, saati jatkaa elämistä huomenna ja tulevaisuudessa... Koen oloni yksinäiseksi ja ajattelen, ettei kukaan muu maailmassa joudu elämään näin.”* Yksinäisyys ja maailmasta sulkeminen aiheuttivat voimakasta ahdistusta ja lisäsivät kirjoittajan kokemaa toivottomuuden tunnetta.

## 5.6 Elämän mureneminen

Toivottomuus-eläytymistarinoiden alaluokat yhdistettiin niin, että samansisältöisistä käsitteistä muodostettiin yläluokat, joita olivat fyysinen kipu ja henkinen ahdistus. Näistä saatiin pääluokaksi elämän mureneminen, joka kuvastaa eläytymistarinoiden kirjoittajien kokemuksia epätoivosta ja toivottomuudesta (ks. Liite 3.) Elämän mureneminen kavensi elämää ja vähensi elämänvoimaa. Kaikki asiat tuntuivat kietoutuvan sairauden ympärille. Hyviä asioita omassa elämässä ei pystynyt huonoina hetkinä näkemään. Sairaus vei voimia, huononsi jaksamista, aiheutti ahdistusta sekä lisäsi epätoivon ja toivottomuuden kokemuksia.

### 5.6.1 Fyysinen kipu

Fyysistä kipua koettiin joka paikan särkynä, puhkottujen verisuonten aiheuttamina kivuliaina mustelmina, laaja-alaisena syöpäleikkauksen jälkeisenä kipuiluna tai voinnin huonontumisena leikkauksen jälkeisten komplikaatioiden vuoksi. Suu oli hoidoista vereslihalla ja syöminen oli hankalaa kivun takia. Keuhkokuume ja korkeat tulehdusarvot aiheuttivat kipua ja tuskaa. Fyysinen kipu koettiin raskaana ja se lisäsi myös henkistä ahdistusta. Kipu heikensi itsetuntoa ja aiheutti väsymystä. Kipu oli kokonaisvaltaista, se huononsi elämänlaatua ja jaksamista. Kipu saatettiin kokea koko kehon riutumisenä ja tuskaisena olona, kuten seuraavassa kirjoittaja toteaa: *”Ruumiini tuntuu kauhealta, en löydä asentoa, missä tuntisin oloni hyväksi.”* Kivun kokeminen herätti kirjoittajassa pohjatonta vihaa sitä näkymätöntä kohtaan, joka oli tämän kaiken aiheuttanut.



Kipu saattoi ilmetä heti aamulla sängystä noustessa, kuten kirjoittaja seuraavassa kertoo: *”Kivut iskivät heti, kun vääntäydyin istualleni ja siitä sängyn viereen seisomaan.”* Kipu huononsi liikkumista ja tuntui pahalta. Kipu edisti itsesääliin vaipumista ja sairauksen käpertymistä. Kipu aiheutti tuskaa ja kärsimystä. Kipu masensi. Samalla elämä tuntui kapenevan ja elämän hallinta murentui. Kipu lisäsi toivottomuuden tunnetta.

### 5.6.2 Henkinen ahdistus

Monet asiat aiheuttivat henkistä ahdistusta. Avanne inhotti kirjoittajaa, mutta se oli pakko hoitaa itse: *”Ja sitten tuo avanne, haisee ja etoo, ei voisi vähempää kiinnostaa, vaan kun on pakko.”* Spontaani virtsaaminen ei onnistunut, joten katetrointi oli tehtävä, vaikka ei olisi halunnut. Kehonkuva oli leikkauksen tai syöpähoitojen jäljiltä muuttunut ja se aiheutti itsetunnon alentumista ja ahdisti mieltä.

Omasta jaksamisesta, väsymyksestä ja psykosomaattisista oireista oltiin huolissaan. Huonot uutiset sairaalasta masensivat ja saivat epäilemään omaa jaksamista. Väsymystä, voimattomuutta ja halua kuolla koettiin silloin, kun fyysiset kivut olivat pahoja ja henkinen ahdistus oli suurta. Psykosomaattiset oireet olivat vaivanneet potilasta vuosikausia ja loppuivat vasta, kun sairastunut ymmärsi niiden johtuvan jatkuvasta sairaudesta ja oman kohtalon miettimisestä sekä katkeruudesta ja kateudesta terveitä kohtaan. Itsensä ja oireiden tarkkailu koettiin ahdistavana ja se lisäsi pelkoa taudin uusimisesta tai toisen syövän löytymisestä.

Omaa sairastumista mietittiin ja pohdittiin. Tämä aiheutti itsesäälin tunteita ja oman kohtalon suremista, kuten kirjoittaja toteaa: *”Tekee mieli käpertyä itsesääliin, itsehän tämä on koettava ja kestettävä. Tuesta ja kauniista sanoista huolimatta kukaan muu ei voi elää elämää puolestani.”* Tilanteesta piti selvitä yksin. Paluuta entiseen ei ollut. Sairauteen käpertyminen oli hyvin subjektiivinen tunne. Se masensi, vajotti itsesääliin ja sai kokemaan epätoivoa ja toivottomuutta. Tilanteen hyväksyminen ja siihen sopeutuminen auttoivat jatkamaan elämää eteenpäin ja avasivat uusia mahdollisuuksia.

Raskaana koettiin se, että oli pakko olla iloinen, vaikka sisältä oli rikki. Pahaa oloa ei voinut näyttää läheisille. Elämä oli henkisesti raskasta, mutta henkinen pahoinvointi oli pakko peittää iloisuudella ja teeskentelyllä. Kirjoittaja koki tilanteensa tällaisena: *”Ras-*

*kasta on myös olla aina se iloinen...SISÄLTÄ OLEN IHAN RIKKI...eihän sitä voi omallekään näyttää pahaa oloa vaan pitää olla iloinen...*” Elämää pidettiin taakkana harteilla ja omaa jaksamista epäiltiin. Toivottomuuden hetkellä läheiset saatettiin kokea ulkopuolisiksi ja ylimääräiseksi taakaksi.

Kuoleman pelko askarrutti varsinkin silloin, kun sairastumisesta oli vähän aikaa. Heti sairastumisen jälkeen ja taudin uusiessa mietittiin konkreettisesti, miten ja milloin kuolema tapahtuisi, kuten seuraavasta esimerkistä ilmenee: *”Ajatuksissani on vain, koska kuolen, miten kuolen.”* Kuoleman pelko oli läsnä myös silloin, kun myöhemmin sairastuttiin johonkin muuhun sairauteen, vaikka se ei ollut syöpäsairaus.

Toivottomuutta tuotti syöpädiagnoosin viivästyminen. Huolta ja ahdistusta aiheutti pelko omasta selviämisestä sekä lasten pärjäämisestä, jos syövästä ei selvitäkään. Henkistä ahdistusta lisäsivät erimielisyydet puolison kanssa sekä puolisolta saatu vähäinen henkinen tuki ja ymmärrys sairauden aikana. Työkyvyn menettäminen koettiin raskaana ja pelko vaikeasta työllistymisestä lisäsi henkistä ahdistusta. Toisaalta luotettiin uuden ammatin opiskeluun ja sitä kautta uuden työn löytymiseen. Toivottomuutta lisäsi hoitohenkilöstön huono ja epäasiallinen kohtelu, kuten potilas toteaa seuraavassa esimerkissä: *”Silloin kun olen saanut hoitohenkilökunnalta huonoa tai epäasiallista kohtelua, on se vienyt minulta ajoittain paljonkin voimia.”*

Tulevaa leikkausta ja siitä selviämistä jännitettiin. Tiedon tarve oli suuri, mutta tietoa omasta sairaudesta oli vaikea löytää tai sitä ei yksinkertaisesti ollut taudin harvinaisuudesta johtuen. Ennuste kiinnosti, mutta oli vaikeaa *”lokeroida itseään mihinkään ennusteeseen”*. Tiedon puute lisäsi epävarmuutta tulevaisuuden suhteen. Myös kuoleman pelko oli läsnä. Se lisäsi ahdistusta ja edisti toivottomuutta.

Mahdollisuuksien menettäminen koettiin silloin, kun lääkäri kysyi lapsilukua kirjoittajalta: *”Montako lasta, vieläkö on toiveissa lisää.”* Solunsalpaajahoidojen jälkeen lasten saanti ei olisi enää mahdollista. Asiasta oli keskusteltu jo kotona ja kertaalleen itketty, mutta hoitoneuvottelussa siitä oli tullut todellista ja se tuntui satuttavan syvältä. Mahdollisuuksien menettämistä oli myös se, ettei voinut opiskella unelma-ammattia tai harrastaa itselle rakasta ja tärkeää liikuntamuotoa.

Liikuntakyvyn menettäminen koettiin elämää rajoittavana ja se aiheutti avun tarvetta, itsenäisyyden menettämistä ja riippuvuutta toisista. Avun pyytäminen koettiin raskaana

ja kurjana. Se lisäsi epätoivon ja ahdistuksen tunteita. Toisten apu koettiin siten, että itse oltiin tekemisen kohteena ja *”puhuva pää ilman kroppaa”*. Kirjoittajalla oli tunne, että hän elää lasikuution sisällä eristettynä muusta maailmasta ja ihmisistä: *”Sairauteni johdosta en kykene liikkumaan vapaasti. Tuntuu kuin eläisin lasikuution sisällä, josta näen, kuulen ja aistin ympäröivän maailman.”* Toiveena on päästä pois kuutiosta, olla vapaa ja seistä omilla jaloilla. Avun tarve ja riippuvuus toisista nakersi itsetuntoa, teki elämästä väritöntä ja aiheutti elämänvoiman vähentymistä.

Syöpään sairastuminen nähtiin elämän loppumisena, epätodellisena, vitsinä tai painajaisena, josta herätään. Seuraavassa esimerkissä kirjoittaja toteaa: *”Tämä on varmasti painajaista, josta herään, kun pinnistelen silmiäni auki. Ehkä tämä on jokin todella huono vitsi?... Tänään minulta loppuu elämä.”* Diagnoosin varmistuminen ja tuleva leikkaus aiheuttivat voimakasta ahdistusta, pelkoa ja halua perääntyä. Silmät täyttyivät kyyneleistä ja jokaisella askeleella kohti leikkaussalia koettiin jotain peruuttamatonta tapahtuvaksi. Tilanne koettiin toivottomaksi. Tulevaisuus olisi pilalla ja yhtäkään unelmaa ei voisi enää koskaan toteuttaa.

## 5.7 Eläytymistarinoiden ajallisuus ja juonellisuus

Eläytymistarinat kuuluvat narratiiviseen tutkimusperinteeseen. Narratiivisessa tarinassa jokainen hetki on kuva, jonka pohjalle todellisuus rakentuu. Eläytymistarinoissa näkyi ajallisuus ja hetkellisyys esimerkiksi siten, että kauniiden ja hyvien tavaroiden ansiosta kirjoittajan ahdistus ja ikävä häipyivät hetkeksi ja hän koki olevansa kaunis. Ajallisuus ilmeni myös siten, että huonoina hetkinä hyviä asioita ei omassa elämässä pystynyt näkemään ja elämän jatkuminen nähtiin mahdottomana. Kirjoittajat saattoivat kulkea saman tarinan aikana toivosta epätoivon kautta toivottomuuteen ja sieltä lopuksi takaisin toivoon. Ajallisuus näkyi myös siinä, että tulevaisuuteen luotettiin, siitä haaveiltiin ja odotettiin sen mukanaan tuomia uusia mahdollisuuksia.

Eläytymistarinoissa oli pelko läsnä. Ajallisuutta ilmensi se, että tulevaisuus näyttäytyi epävarmana ja sitä pohdittiin. Pelko heitti varjonsa tulevaisuuden ylle ja lauseen lopussa oli usein sana vielä. Esimerkiksi *”mitään ei ollut löytynyt vielä”* tai *”etäpesäkkeitä ei ole vielä”*. Kuoleman pelko oli suurimmillaan heti sairastumisen jälkeen tai taudin uusiutumisen yhteydessä. Lopullisuus näyttäytyi silloin, kun solunsalpaajahoitojen jälkeen

lasten saanti ei olisi enää mahdollista tai silloin, kun pohdittiin omaa kuolemaa: ” *koska kuolen, miten kuolen.* ” Ajallisuudessa elämän jatkumista toivottiin ja omaa ennustetta mietittiin. Elämän laajentuessa sairauden ulkopuolelle myös tulevaisuus nähtiin mahdollisena ja sitä suunniteltiin. Oman sairauden hyväksyminen auttoi jatkamaan elämää eteenpäin ja se avasi uusia mahdollisuuksia. Ajallisuus oli vahvasti läsnä eläytymistarinoissa.

## 5.8 Tulosten yhteenveto

Toivon, epätoivon ja toivottomuuden vaihtelevuus ja monimuotoisuus näkyi eläytymistarinoissa. Toivoa vahvistivat sosiaalinen, henkinen ja hengellinen tukeminen. Sosiaalista tukea saatiin omilta rakkailta ja läheisiltä ihmisiltä, ystäviltä sekä hoitohenkilöstöltä. Henkistä tukemista olivat omat kokemukset hyvistä asioista muun muassa ilo, nauttiminen, onnistumiset, kivuttomuus, sopeutuminen, hyväksyminen ja selviytyminen sekä mahdollisuuksien näkeminen. Mahdollisuuksien näkemistä olivat unelmat, haaveet, tavoitteet, positiiviset asiat, toiveet parantumisesta ja selviytymisestä. Mahdollisuuksien näkeminen antoi toivoa siitä, että tulevaisuus on olemassa. Toivon lisäksi tarinoissa oli läsnä pelko. Hengellinen tuki sisälsi uskon, luottamuksen sekä eksistentiaalisen pohdinnan. Usko ja luottamus olivat rukoilemista ja uskoa suojeleusenkelin olemassaoloon. Eksistentiaalista pohdinnan avulla mietittiin omaa olemassaoloa, sairastumista ja elämää.

Toivottomuutta aiheuttivat fyysinen kipu ja henkinen ahdistus. Kipu aiheutti tuskaa ja kärsimystä. Se masensi, sai pahimmillaan toivomaan kuolemaa ja murensi elämää. Kehon kuvan muuttuminen alensi itsetuntoa ja masensi. Tiedon puute, jaksamattomuus, väsymys ja rikkinäisyys koettiin toivottomuutta lisäävinä. Samoin kuoleman pelko, pelossa eläminen, katkeruus, kadehtiminen ja suru murensivat toivoa. Mahdollisuuksien menettäminen koettiin raskaasti ja se aiheutti surua ja ahdistusta. Itsenäisyyden menettäminen, riippuvuus toisista ja avun tarve kavensivat elämää ja aiheuttivat ahdistusta ja kärsimystä. Liikuntakyvyn ja kehon hallinnan menettäminen koettiin masentavana, eristävänä ja ne aiheuttivat elämänvoiman vähentymistä. Hoitohenkilöstön huono kohtelu vähensi voimia ja aiheutti elämän murenemistä. Samoin erimielisyydet puolison kanssa ja puolisolta saadun tuen riittämättömyys koettiin raskaina ja toivottomuutta aiheuttavina.

## 6 VERTAISTUKIRYHMÄN PERUSTAMINEN SARKOOMA- JA GIST-POTILAILLE SEKÄ HEIDÄN LÄHEISILLEEN

Vertaistukiryhmän perustaminen on tämän opinnäytetyön kehittämisosa. Sarkoomapotilailta saadun palautteen perusteella vertaistuen tarve on suuri. Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen kanssa neuvoteltiin sarkooma- ja GIST-potilaiden sekä heidän läheistensä vertaistukiryhmän perustamisesta Pirkanmaalle (kuvio 2). Vertaistukiryhmä on aloittanut toimintansa Pirkanmaalla elokuussa 2015. Yhtenä teemana syksyn vertaistukiryhmän kokouksissa tulee olemaan keskustelu toivosta ja sen merkityksestä sairastuneelle ja hänen läheisilleen. Keskustelun virittämiseksi vertaistukiryhmälle esitellään tämän opinnäytetyön keskeinen sisältö.



KUVIO 2. Suunnitelma sarkooma- ja GIST-potilaiden vertaistukiryhmän perustamisesta Pirkanmaalle

Tampereen yliopistollisessa sairaalassa sarkoomapotilaat ovat olleet laatimassa omaa hoitopolkuaan. Potilaiden kokemuksia ja toiveita on kuunneltu hoitopolun suunnittelussa. Potilaiden toiveena oli muun muassa oman sarkoomahoitajan saaminen, tiedonkulun parantaminen ja rauhallisten tilojen löytyminen potilaiden oleskelulle ja ohjaukselle (kuvio 2). Vertaistuen suuri tarve on tullut esille potilaiden kanssa keskustellessa.

Tampereen yliopistollisessa sairaalassa sarkoomapotilaiden toiveisiin on vastattu mahdollisuuksien mukaan. Sarkoomapotilaat saivat oman asiantuntijahoitajan tammikuussa 2013. Tiedonkulun parantamiseksi on laadittu yksilöllinen potilasopas, joka ilmestyy syksyllä 2015. Ajatuksena on antaa potilaalle yksilöllistä tietoa hänen omasta sairaudestaan vähitellen sitä mukaan, kun potilas etenee hoitopolulla. Varsinkin sairauden alkuvaiheessa tiedon vastaanottamiskyky on rajallinen, joten tiedon pilkkominen pienempiin osiin on järkevää ja tarpeellista. Tiedonsaannin parantamiseksi ja tiedon ymmärtämiseksi potilaan läheiset ovat aina tervetulleita mukaan poliklinikka- ja hoidonsuunnittelukäynneille.

Potilasohjauksen tulisi kattaa potilaan ohjeistaminen ennen hoitoa, hoidon aikana ja sen jälkeen. Omaiset otetaan tarvittaessa mukaan potilasohjaukseen. Hyvällä potilasohjauksella voidaan ehkäistä tarpeettomia käyntejä. Vuorovaikutustilanne on jännittävä tilanne potilaalle ja tietoa tulee paljon kerralla, siksi tiedon antaminen myös kirjallisena on tärkeää. (Kaunonen 2014, 18-20.)

Toimivimmat tilat saadaan muutaman vuoden kuluttua, kun uusi D-sairaala valmistuu. Suomen Syöpäpotilaat ry:n ja Tampereen yliopistollisen sairaalan sarkoomahoitajan toimesta avattiin aikuisille sarkoomapotilaille sekä heidän läheisilleen valtakunnallinen potilasverkosto ja suljettu facebook-keskusteluryhmä keväällä 2014 (kuvio 2). Samaan aikaan alettiin suunnitella sarkoomapotilaiden vertaistukiryhmän perustamista Pirkanmaalle. Pirkanmaan Syöpäyhdistys lupasi avustaa vertaistukiryhmän perustamisessa, potilaiden informoinnissa ja ryhmän vetämisessä. Sarkooma- ja GIST-potilaiden sekä heidän läheistensä vertaistukiryhmän kokoontumiset aloitettiin elokuussa 2015. Kokoontumisia järjestetään jatkossa joka toinen kuukausi kuukauden toisena keskiviikkona klo 17-19 Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen tiloissa. Vertaistukiryhmän vetämisestä vastaavat Tampereen yliopistollisen sairaalan sarkoomahoitaja ja Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen vertaistukikoordinaattori yhdessä (kuvio 2). Tarkoituksena on kouluttaa myös potilaita vertaistukihenkilöiksi.

## 7 POHDINTA

### 7.1 Tutkimuksen eettisyys

Suomessa tieteellisen tutkimuksen eettisyyttä ohjaa ja tukee kansallinen lainsäädäntö sekä Helsingin julistus, joka pohjautuu Nürnbergin säännöstöön. Helsingin julistus laadittiin alun perin lääketieteellisiin tarpeisiin, mutta se soveltuu hyvin hoitotieteelliseen tutkimukseen ja ohjaa myös tämän opinnäytetyön tekemistä. (Kylmä & Juvakka 2012, 138; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 212-214; Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 363-364.)

Toivon vahvistaminen terveyttä edistävänä auttamismenetelmänä ja sen tutkimus liitetään preventiiviseen hoitotieteeseen, mutta se on läsnä myös kliinisessä hoitotieteessä. Eri-ikäisten ja erilaisten sairauksien kanssa elävien potilaiden sairauteen sopeutumisen, sairauden kanssa selviytymisen, elämänlaadun ja henkisen hyvinvoinnin kannalta on tärkeää, että toivoa vahvistavia hoitotyön auttamismenetelmiä tutkitaan. Lisäksi näyttöön perustuvan hoitotyön kehittämiseksi hoitotyön auttamismenetelmien tutkimus on olennaista. (Kohonen ym. 2007, 64.)

Syöpäpotilaiden toivoa on tutkittu kohtalaisen paljon kansainvälisesti. Suomessa Lindvall (1997) on tehnyt väitöskirjan syöpäpotilaan toivosta ja toivottomuudesta. Sarkoomapotilaiden ja heidän läheistensä toivoa ei ole tutkittu kansainvälisesti eikä Suomessa. Kirjallisuuskatsausta tehdessä hakusanoilla sarkooma, toivo ja tukeminen sekä niiden yhdistelmillä löytyi yhteensä 58 tutkimusta (liite 3). Nämä tutkimukset eivät kuitenkaan käsitelleet sarkoomapotilaiden kokemuksia toivosta, vaan koskivat enimmäkseen syöpäpotilaiden lääketieteellisiä hoitoja ja niiden seuranta. Tämä opinnäytetyö on ensimmäinen Suomessa tehty tutkimus, joka käsittelee sarkooma- ja GIST -potilaiden sekä heidän läheistensä kokemuksia toivon ylläpitämisestä ja toivottomuudesta.

Tutkimuksen tekemisessä eettisillä seikoilla on ollut suuri merkitys. Tutkimusetiikkaa ohjasivat monet valinta- ja päätöksentekotilanteet, joita tutkijan piti ratkaista tutkimusprosessin eri vaiheissa. (Kylmä & Juvakka 2012, 137-138.) Tutkimuksen uskottavuus on riippuvainen tutkijan eettisistä ratkaisuksista ja se perustuu tutkijan noudattamaan hyvään tieteelliseen käytäntöön (Tuomi & Sarajärvi 2013, 132).

Eettiset kysymykset seurasivat tutkijaa koko tutkimusprosessin ajan aina aiheen valinnasta tutkimustulosten raportointiin ja tutkimusaineiston säilyttämiseen saakka (Kankunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 227). Tutkimuksen lähtökohtana oli ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. Sarkooma- ja GIST -potilaille sekä heidän läheisilleen annettiin mahdollisuus itse päättää osallistumisestaan tutkimukseen ja heitä informoitiin tutkimukseen liittyvistä tärkeistä näkökohdista. (Hirsjärvi ym. 2009, 25.)

Saatekirjeessä annettiin potilaille sekä heidän läheisilleen tarvittava informaatio tutkimuksesta. Heille kerrottiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja mahdollisuudesta perua osallistuminen missä vaiheessa tahansa syytä ilmoittamatta. Saatekirjeessä kerrottiin, että tutkija itse analysoi ja käsittelee aineiston, eläytymistarinat hävitetään opinnäytetyön valmistumisen ja hyväksymisen jälkeen vuoden 2015 lopulla. Aineistoa tullaan käyttämään yleisellä tasolla niin, ettei yksittäistä henkilöä voida tunnistaa. Tämän takia ei sisällönanalyysia eläytymistarinoista julkaista kokonaisuudessaan ja autenttiset ilmaisut esimerkkeihin on valittu huolellisesti niin, ettei kirjoittajien henkilöllisyys paljastu. Tarvittaessa tekstistä on poistettu tunnistamista helpottava sana tai lauseen osa ja se on korvattu kolmella pisteellä.

Eläytymistarinoiden kirjoittamiseen liittyen sarkooma- ja GIST-potilaiden suljetuille facebook-keskusteluryhmille lähetettiin muistutus kaksi kertaa. Eräs ryhmän jäsenistä pahoitteli, ettei jaksaa kirjoittaa tarinoita, vaikka olisi halunnut osallistua tutkimukseen. Tässä vaiheessa muistutettiin vielä, että tutkimukseen osallistuminen on jokaiselle vapaaehtoista. Tarinoiden kirjoittamisen vapaaehtoisuus toivottiin ymmärrettävän myös niin, ettei kirjoittamattomuus aiheuttaisi kenellekään huonoa omaatuntoa tai ettei kirjoittaminen lisäisi kenenkään ahdistusta. Eläytymistarinat lähetettiin suoraan tutkijan sähköpostiin tai tuotiin henkilökohtaisesti tutkijalle, joten kukaan muu ei ole nähnyt tarinoita.

Tieteellisen tutkimustyön keskeisiin periaatteisiin kuuluu, ettei toisten tekstiä plagioida. Luvatonta on toisen tekstin, artikkelin tai käsikirjoituksen lainaaminen siten, että se esitetään omana. Tämän tutkimuksen tuloksia ei ole yleistetty ilman kritiikkiä eikä sepitetty tai kaunisteltu. Puutteellista tai harhaanjohtavaa raportointia on vältetty. Toisten tutkijoiden osuus tutkimuksen tekemisessä on mainittu eikä heidän osuuttaan ole vähätelty. Aikaisempien tutkimusten viittaukset on esitetty ymmärrettävästi ja rehellisesti. (Hirsjärvi ym. 2009, 25-27.)



Eläytymismenetelmä sopi hyvin tähän aiheeseen aineistonkeruumenetelmäksi nopeutensa ja näppäryytensä ansiosta. Aineiston keruu tapahtui Suomen Syöpäpotilaat ry:n kanssa yhteistyössä sarkooma- ja GIST-potilasverkostojen suljettujen facebook-keskusteluryhmien kautta. Suomen Syöpäpotilaat ry:lle lähetettiin tutkimussuunnitelma, Tampereen ammattikorkeakoulun tutkimuslupa, saatekirje potilaille ja eläytymistarinoiden kirjoittamisohje tammikuussa 2015. Suomen Syöpäpotilaat ry ei edellyttänyt erillistä tutkimuslupaa. Ammattikorkeakoulun tutkimuslupa palautui allekirjoitettuna tutkijalle helmikuun alussa ja se toimitettiin Tampereen ammattikorkeakoululle arkistointia varten.

Eläytymistarinoiden analysoinnin ja tulosten kirjoittamisen aikana jouduttiin palaamaan alkuperäistarinoihin monta kertaa ja tarkistettiin, että pelkistetyt ilmaisut ja niistä saadut käsitteet vastaavat tutkimustehtävien kysymyksiin mahdollisimman hyvin. Opinnäyte-työhön mukaan otettujen tutkimusten laatua arvioitiin laadunarviointilomakkeen avulla ja näytön astetta mitattiin Käypä –hoitokäsikirjan neliportaisella näytön asteen arviointikriteeristöllä.

## **7.2 Tutkimuksen luotettavuus**

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa mahdollisimman luotettavaa tietoa sarkooma- ja GIST-potilaiden sekä heidän läheistensä toivon ja toivottomuuden kokemuk- sista. Tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa pyrittiin selvittämään, kuinka luotettavaa tietoa tutkimuksen avulla on tuotettu. Tutkimustoiminnan, tieteellisen tiedon ja sen hyödyntämisen kannalta on välttämätöntä arvioida tutkimuksen luotettavuutta. (Kylmä & Juvakka 2012, 127.)

Laadullinen tutkimus ei ole yksi yhtenäinen tutkimusperinne, vaan siihen kuuluu monia erilaisia perinteitä. Samoin laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnista on ole- massa monenlaisia käsityksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 134.) Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta on pyritty parantamaan sillä, että tutkija on selostanut tarkasti tutkimuk- sen toteuttamisen kaikki vaiheet. Ydinasioita ovat olleet sarkooma- ja GIST-potilaiden sekä heidän läheistensä kokemukset toivosta ja toivottomuuden tunteesta sekä ilmiöiden kuvaukset. Luotettavuus merkitsee kuvauksen, siihen liitettyjen selitysten ja tulkintojen yhteensopivuutta. (Hirsjärvi ym. 2009, 232.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa voidaan käyttää yleisiä luotettavuuskriteereitä tai laadullisen tutkimuksen eri menetelmiin liittyviä luotettavuuskriteereitä. Kylmä ja Juvakka ovat koonneet laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteerit useiden eri tutkijoiden näkemyksistä. Luotettavuuskriteereitä on neljä: uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. (Kylmä & Juvakka 2012, 127.)

**Uskottavuus** on sitä, että tutkimus ja sen tulokset ovat luotettavia ja se pystytään osoittamaan tutkimuksessa. Tutkija on pyrkinyt varmistamaan, että tutkimustulokset vastaavat sarkooma- ja GIST-potilaiden sekä heidän läheistensä käsityksiä toivon ja toivottomuuden ilmiöstä. Tutkimustulokset voidaan palauttaa tutkimukseen osallistujille arviointia varten tai tutkimusprosessista ja tuloksista keskustellaan toisten samaa aihetta tutkivien ihmisten kanssa. Tutkimuksen uskottavuutta parantaa myös tutkijan pitkä kokemus tutkittavan ilmiön kanssa. (Kylmä & Juvakka 2012, 128.)

Tutkija itse suoritti kaikki tähän tutkimukseen liittyvät vaiheet ja tutkimusprosessi tuli tutuksi tutkijalle. Tutkimusprosessi on kuvattu läpinäkyvästi vaihe vaiheelta. Tutkija on tietoisesti pyrkinyt objektiivisuuteen ja alkuperäisaineisto on ollut läsnä koko tutkimusprosessin ajan niin, että aineistoon on voinut palata aina tarvittaessa. Toivosta, epätoivosta ja toivottomuudesta ilmiönä keskusteltiin toivon tutkijan kanssa asiantuntijahaastattelussa. Tämä on vahvistanut ja syventänyt tutkijan tietämystä aiheesta ja aikaisempien tutkimusten tuloksista. Tutkijalla on pitkä kokemus syöpä- ja sarkoomapotilaiden hoitamisesta, joten tutkimuksen kohderyhmä oli tutkijalle entuudestaan tuttu.

Eläytymismenetelmän käyttöön ja kehyskertomusten laadintaan kiinnitettiin erityistä huomiota. Kehyskertomuksia oli kaksi erilaista ja niistä pyrittiin tekemään lyhyitä, ymmärrettäviä ja selkeitä. Kehyskertomukset lähetettiin arvioitavaksi opponentille ja ohjaavalle opettajalle ennen niiden jakamista kohderyhmälle. Kehyskertomukset kirjoitettiin tarkoituksella minä-muodossa, että kohderyhmän edustajien olisi helpompi samais-tua kehyskertomusten tarinoihin. Vastauksista näkyi, että kehyskertomusten ohjeet oli ymmärretty.

Aiheena toivo ja toivottomuus osoittautuivat sellaisiksi, että tarinoita oli vaikea erottaa toisistaan. Toivo, epätoivo ja toivottomuus ovat niin dynaamisia ja moniulotteisia ilmiöitä, että saman tarinan aikana kaikki tunneskaalat olivat käytössä. Kirjoitetut eläytymistarinat vaikuttivat todenperäisiltä ja ne kuvastivat kirjoittajien kokemuksia ja tuntei-

ta. Samasta tarinasta pystyttiin hyvin erottamaan sisällönanalyysin avulla toivo, epätoivo ja toivottomuus, joten tulosten kirjoittamisen kannalta toivon ilmiön dynaamisuus ei haitannut. Sarkooma- ja GIST-potilaat sekä heidän läheisensä olivat kohderyhmänä sellainen, jolla oli paljon kokemusta tutkittavasta ilmiöstä.

Eläytymismenetelmäaineiston ei tarvitse olla kovin suuri. Siinä voidaan käyttää elämäkertatutkimuksessa kehitettyä saturaation eli kylläntymisen ajatusta, jossa tietyn määrän jälkeen, yleensä 15-20 vastausta yhtä kehyskertomusversiota kohden, vastausten peruslogiikka alkaa toistaa itseään. (Valli & Aaltola 2015, 60.) Eläytymistarinoita toivosta ja toivottomuudesta saatiin seitsemältä henkilöltä. Muistutuksista huolimatta tarinoita ei palautunut enempää. Eläytymistarinoita piti kirjoituttaa lisää huhtikuussa Helsingissä järjestettävän sarkoomapotilaiden verkostopäivän aikana, mutta kyseinen päivä peruuntui liian vähäisen osanottajamäärän vuoksi. Olisiko tutkimuksen avulla löytynyt lisää erilaisia näkökulmia toivon ja toivottomuuden kokemuksiin, jos aineisto olisi ollut suurempi? Saturaatiota ajatellen kylläntymispistettä ei vielä saavutettu, sillä seitsemän kirjoittajan tarinoista löytyi vielä uusia näkökulmia tutkittavasta ilmiöstä.

**Vahvistettavuus** liitettiin koko tutkimusprosessiin ja se edellytti kirjaamista siten, että toinen tutkija voi seurata prosessin kulkua pääpiirteissään. Raportin kirjoittamisessa tutkija hyödynsi muistiinpanojaan tutkimusprosessista, esimerkiksi haastatteluista, menetelmällisistä ratkaisuista ja analyttisistä oivalluksistaan. Tutkimuspäiväkirjan merkitys on laadullisessa tutkimuksessa siinä, että laadullinen tutkimus perustuu usein avoimeen suunnitelmaan, joka tarkentuu tutkimuksen edistyessä. Vahvistettavuus on osittain ongelmallinen kriteeri, koska laadullisessa tutkimuksessa toinen tutkija ei välttämättä päädy samaan tulkintaan, vaikka aineisto olisi sama. Monenlaiset todellisuudet hyväksytään laadullisessa tutkimuksessa. (Kylmä & Juvakka 2012, 129.)

Tämän opinnäytetyön kirjaaminen on ollut avointa koko tutkimusprosessin ajan. Sisällönanalyysi tehtiin jokaisesta tarinasta erikseen niin, että niissä näkyvät alkuperäiset ja pelkistetyt ilmaisut, alaluokat, yläluokat ja pääluokat. Tästä on esitetty yksi esimerkki tutkimuksen tuloksissa (taulukko 1.) Sen jälkeen sisällönanalyysista koottiin excel-  
taulukon avulla yhteenveto. Lopuksi tehtiin vielä sisällönanalyysia havainnollistavat kuviot toivon ja toivottomuuden tarinoista (Liitteet 2 ja 3) sekä yhteenveto niiden tuloksista. Eläytymistarinoiden alkuperäiset ilmaisut sisältäviä taulukoita ei ole esitetty lopullisessa opinnäytetyössä. Tällä haluttiin minimoida tarinoiden kirjoittajien tunnistamisen

mahdollisuus. Samoin esimerkkien autenttisia ilmaisuja on käytetty harkiten tutkimukseen osallistuneiden henkilöllisyyden suojelemiseksi. Tutkimusraportti pyrittiin kirjoittamaan havainnollisesti ja ymmärrettävästi.

Saatuja tuloksia peilattiin tutkimustehtäviin ja muistiinpanojen avulla tuloksiin tehtiin tarkennuksia. Varsinaista tutkimuspäiväkirjaa ei pidetty, mutta sisällönanalyysistä, kaikista tarinoista ja asiantuntijahaastattelusta tehtiin muistiinpanot. Tutkija kirjoitti omat oivallukset muistiin ja niitä on hyödynnetty raportin kirjoittamisen eri vaiheissa. Asiantuntijahaastattelu nauhoitettiin ja litteroitiin sanatarkasti. Asiantuntijahaastattelusta saatu informaatio liitettiin asianmukaisesti teoriaosuuteen lähdemerkintöineen.

**Refleksiivisyys** edellyttää sitä, että tutkija ymmärtää omat lähtökohtansa tutkimuksen tekijänä. Tutkijan on osattava arvioida, miten hän vaikuttaa aineistoonsa ja tutkimusprosessiinsa sekä kuvattava lähtökohdat tutkimusraportissa (Kylmä & Juvakka 2012, 129.) Tutkijalla on pitkä kokemus syöpäpotilaiden hoitamisesta. Asiantuntijahoitajana sarkoomapotilaiden parissa työskenteleminen auttoi tutkijaa ymmärtämään sitä maailmaa, jossa kohderyhmän ihmiset elävät. Sisällönanalyysi eläytymistarinoista pyrittiin tekemään niin, etteivät aikaisempien tutkimusten tulokset ohjaa analyysia. Tutkija yritti tietoisesti löytää uusia näkökulmia toivon ja toivottomuuden kokemuksiin. Alkuperäisaineistoon palattiin monta kertaa ja sen kanssa käytiin keskustelua.

Tutkija reflektoi myös omaa kokemusta ja kokemattomuutta tutkijana. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi olivat tutkijalle melko vieraita ennen tätä tutkimusta. Kokeemattomuutta on pyritty kompensoimaan hankkimalla monipuolisesti teoretietoa ja tekemällä sisällönanalyysi useaan kertaan turvautuen erilaisiin havainnollistaviin kuvioihin ja taulukoihin. Näiden avulla asian sisäistäminen on ollut helpompaa ja teoretieto on auttanut syventämään omaa osaamista sekä lisännyt tutkimuksen luotettavuutta.

**Siirrettävyys** on sitä, että saadut tulokset ovat siirrettävissä muihin vastaaviin tilanteisiin. Tutkijan on esimerkiksi annettava riittävästi kuvailevaa tietoa tutkimukseen osallistujista ja ympäristöstä, jotta tulosten siirrettävyyttä voidaan arvioida. (Kylmä & Juvakka 2012, 129.)

Tässä tutkimuksessa aineisto kerättiin sarkooma- ja GIST-potilailta sekä heidän läheisiltään, joten aineiston avulla saatiin tietoa sekä potilaiden että heidän läheistensä koke-

muksista. Tutkimukseen osallistuneilta ei kerätty taustatietoja eikä aineistoa eritelty iän tai sukupuolen mukaan. Tämä oli tutkijan tietoinen valinta. Sarkooma ja GIST ovat sairauksina hyvin harvinaisia, joten taustatietojen avulla potilaat ja heidän läheisensä olisi voitu tunnistaa. Toisaalta tutkimuksen aiheen kannalta taustatietojen kerääminen ei olisi tuottanut tutkimukselle merkittävää lisäarvoa. Tutkimuksen tulokset ovat samansuuntaisia aikaisempien syöpäpotilailla tehtyjen tutkimusten kanssa, joten ne ovat siirrettävissä koskemaan myös muita syöpäpotilaita. Samankaltaisuus aikaisempien tutkimusten tulosten kanssa lisää tutkimuksen luotettavuutta. Saatuja tuloksia voidaan hyödyntää potilaiden ja heidän läheistensä toivon ylläpitämisessä ja vahvistamisessa hoitotyön auttamismenetelminä sekä hoitohenkilöstön kouluttamisessa.

### **7.3 Tulosten tarkastelu**

Tässä tutkimuksessa saatuja tuloksia peilattiin aikaisempien tutkimusten tuloksiin, joiden etsimisessä käytettiin apuna sähköistä tiedonhakua tärkeimmistä terveysalan viitetietokannoista sekä manuaalista tiedonhakua selaamalla hoitotieteellisten julkaisujen ja lehtien sisällys- ja lähdeluetteloita. Mukaan otettavien tutkimusten sisäänotto- ja pois-sulkukriteerit olivat tiukat ja sillä haluttiin lisätä tutkimusten näytön asteen vahvuutta suhteessa tutkittavaan ilmiöön. Aikaisemmat tutkimukset eivät kohdistuneet sarkooma- ja GIST-potilaisiin, vaan yleisesti parantumattomasti sairaisiin, syöpäpotilaisiin tai palliatiivisen hoidon piirissä oleviin potilaisiin. Mukaan otettiin sellaiset tutkimukset, joissa käsiteltiin toivon ja toivottomuuden ilmiötä ja jotka on julkaistu vuosina 2009-2014.

#### **7.3.1 Toivon kokemus**

Eläytymistarinoissa toivo näyttäytyi erilaisina tunteina, kokemuksina, mahdollisuuksien näkemisenä ja eksistentiaalisena pohdiskeluna. Kirjoittajien oma sisäinen maailma vaikutti toivon kokemukseen, mutta myös ulkoiset myönteiset tekijät vahvistivat toivoa. Toivon dynamiikka ja moniulotteisuus olivat läsnä kaikkialla kertomuksissa. Toivo näyttäytyi tarinoissa realistisena. Pelko ja toivo saattoivat olla läsnä yhtä aikaa. Toisaalta oli paljon toivoa, mutta kuitenkin oli pelko varjostamassa taustalla.

Kokemuksen ymmärtäminen on ontologinen kysymys. Silloin kysytään kokemuksen olemassaolon tapaa. Ihminen on tajunnallinen ja ainutlaatuinen olento. Ihminen kokee elämyksiä silloin, kun tajunnallinen toiminta valitsee kohteensa. Elämyksen kohde ilmenee ihmiselle jonakin. Todellisuus ei ole merkityksetön, vaan sillä on jokin tarkoitus. Joskus kohteen tunnistaminen on helppoa, joskus ihmisen on vaikea tai lähes mahdotonta käsittää, mistä hänen kokemuksensa on peräisin. Kohteen jäädessä epäselväksi elämys on silti todellinen. Tutkimusaineiston hankinnassa tutkittavan tuottama teksti on yksi tapa ilmaista kokemusta. Kokemusta ilmaisevan tutkimusaineiston ehtona on se, että siihen on voitava palata ja se on tallennettu. (Perttula 1995, 29-32; Perttula & Latomaa 2008, 116, 140.)

Pelko ja toivo vuorottelivat myös vanhuksen toivon dynamiikkatutkimuksessa, jossa puhuttiin hauraasti sopeutuvista ihmisistä. He elivät toivon ja epätoivon välimaastossa, jossa molemmat maisemat olivat ohuesti läsnä. Nämä ihmiset elivät epävarmuudessa: toivo synnytti oletuksen, että pelätty asia ei tapahdu, mutta epätoivo oli kuitenkin koko ajan uhkaamassa. (Kylmä 1997, 9.) Kuuppelomäen (1996, 27) tutkimuksessa todettiin, että toivottomaltakin tuntuvassa tilanteessa potilaat ovat toiveikkaita tulevaisuutensa suhteen. Täysin toivonsa menettäneitä potilaita on vain vähän.

Pelon ja toivon läsnäolo ja yhtäaikaisuus ilmenivät tutkimuksissa samalla tavalla, oli sitten kyseessä vanhuspotilaat, parantumattomasti sairaat tai GIST- ja sarkoomapotilaat. Toivon dynamiikka näkyi tutkimuksissa selvästi. Eläytymistarinoiden kirjoittajien kokemukset toivosta ja toivottomuudesta olivat hyvin subjektiivisia ja ainutlaatuisia. Kirjoittajien sisäinen maailma vaikutti siihen, miten suuren merkityksen pelko sai heidän kokemusmaailmassaan. Vahva ja ehyt sisäinen maailma lisäsi toivon kokemusta ja vähensi pelkoa. Eläytymistarinoissa esiintyi omaan sisäiseen maailmaan ja sen kokemiseen liittyviä kommentteja eniten. Hoitotyön auttamismenetelmien avulla voidaan pyrkiä vahvistamaan potilaan omaa sisäistä maailmaa ja näin saadaan vähennettyä potilaan pelkoa ja epätoivoa.

Eläytymistarinoissa läheisten, ystävien ja hoitohenkilöstön tuki olivat tärkeitä toivon ylläpitämisessä ja vahvistamisessa. Näkökulmina toivon ylläpitämisessä ja vahvistamisessa tulivat esille myös vapauden tunne, riippumattomuus muista ja itsenäisyys, suhteellottuvuus terveisiin ihmisiin, ilo kauniista tavaroista, itsensä kaunistaminen sekä ilo terveestä lapsesta. Nämä ulkoiset asiat antoivat lohtua ja helpottivat ahdistusta sairauden

keskellä. Niiden avulla sairaus unohtui hetkeksi ja kirjoittajat pystyivät nauttimaan elämästään ja olemassaolostaan. Ulkoisten tekijöiden merkitys korostui silloin, kun kehonkuva muuttui ja itsetunto aleni kehonkuvan muuttumisen myötä tai sairaus aiheutti ahdistusta. Toivo esiintyi mahdollisuuksien näkemisenä, joka suuntautui tulevaisuuteen unelmina, haaveina ja toiveina. Toivossa elettiin, toivo oli realistista ja elämänvoimaa antavaa. Epärealistista toivoa ei näkynyt tarinoissa.

Tutkijan näkökulmasta toivon ilmiössä erotetaan kaksi ulottuvuutta tai tasoa: toivossa eläminen (living in hope, living with hope) ja jonkin asian toivominen (hoping for something). Toivossa eläminen nähdään dynaamisena elämänvoimana ja se on eksistentiaalista toivoa. Tämän toivon ulottuvuuden yhteydessä ei pidä puhua epärealistisesta toivosta ollenkaan, koska se on elämänvoima. Elämänvoima ei voi olla epärealistista. Elämänvoimaa on ihmisellä joskus silloinkin, kun ihminen on kuolemassa. Elämä vie eteenpäin, vaikka elämänenergia on vähissä. Jonkin asian toivominen saattaa olla epärealistista. Ihminen voi esimerkiksi toivoa parantuvansa, vaikka se ei ole realistisesti mahdollista. (Kylmä 1996, 44; Kylmä ym. 2009, 365-371; Kylmä 2015.)

Tutkimuksessa, jossa oli mukana sekä kuratiivisessa että palliatiivisessa hoidossa olevia potilaita (n=50) ei ollut merkittävää eroa edellä mainittujen potilasryhmien välillä toivon kokemisessa HHS-mittarilla (Herth Hope Scale) mitattuna. Hoidon kuratiivisuudella tai palliatiivisuudella oli vähemmän merkitystä toivon kokemiseen kuin esimerkiksi muilla myönteisillä kokemuksilla, kuten hoitohenkilöstön suhtautumisella, kivuttomuudella, energisyydellä tai lääkärin rehellisellä informaatiolla. (Sanatani, Schreier & Stitt 2008, 493-499.)

HIV-potilaiden ja lääkärin vuorovaikutusta tutkittaessa vertailtiin lääkärin tapaa suhtautua potilaisiin. Vuorovaikutus oli joko potilaiden toivoa lisäävää tai toivoa vähentävää. Suhtautumisessa potilaisiin lääkäreillä oli viisi vastakkaista tapaa: 1. kohdalla ihmisenä/kohdalla sairautena/tapauksena 2. ymmärtää, tukea/olla etäinen 3. olla havainnollistava, huolellinen ja selittävä/olla ohjeita antava enemmän kuin vaihtoehtoja tarjoava 4. sydämellinen/vähättelevä 5. informoiva/vähän informaatiota antava. Tulokset osoittivat, että kohtelemalla potilasta ihmisenä ja olemalla sydämellinen, suhtautumalla ymmärtäväisesti, selittämällä asiat huolellisesti ja informoimalla selkeästi, autettiin potilasta toivon vahvistamisessa. Päinvastainen suhtautuminen puolestaan vähensi potilaiden toivoa. (Wong-Wylie & Jevne 1997, 32-56.)

Tämän ja aikaisempien tutkimusten tulokset hoitohenkilöstön suhtautumisesta ovat yhdensuuntaisia. Eläytymistarinoiden kirjoittajat pitivät hoitohenkilöstön myönteistä suhtautumista tärkeänä potilaan henkisen hyvinvoinnin kannalta. Heidän mielestään potilaan hyvä kohtelu lisäsi uskoa, luottamusta ja toiveikkuuden tunnetta. Epäasiallinen kohtelu puolestaan vahvisti toivottomuuden tunnetta. Hoitotyössä inhimillisyys, aito läsnäolo ja potilaiden kohtaaminen ainutlaatuisina yksilöinä edesauttaa toivon vahvistamista.

Tämän tutkimuksen tuloksissa nähtiin, että toivo ja toivottomuus kuuluvat ihmisyyteen, olemassaoloon ja ovat läsnä jokapäiväisessä elämässä. Vaikka toivo ja pelko esiintyvät yhtä aikaa, toivo oli olemassa ja se kannatteli eläytymistarinoiden kirjoittajia. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa (ks. liite 5) todettiin, että toivo on maailman laajuinen ilmiö ja se liitetään ihmisyyteen. Toivo suuntautuu tulevaisuuteen ja jonkin asian toivomiseen. Toivon nähtiin liittyvän olennaisesti ihmisen olemassaoloon, hyvinvointiin ja elämänlaatuun. (Lindvall 1997, 14-25; Kylmä 2000, 26-27, 36, 142; Eliott & Olver 2009, 609-630; Kylmä ym. 2009, 365-366; Mok ym. 2010, 298- 303; Kavrardim ym. 2012, 1184-1193.)

HIV-potilaita koskevassa tutkimuksessa luettiin tekijöitä, jotka ehkäisivät ja vähensivät HIV-tartunnan saaneen aikuisen epätoivoa ja toivottomuutta sekä lisäsivät toivoa. Potilaiden toivon dynamiikka vaihteli mahdollisuuksia avaavien ja sulkevien tekijöiden mukaan. Mahdollisuuksia sulkevat tekijät uhkasivat toivoa sekä aiheuttivat epätoivoa tai toivottomuutta. Mahdollisuuksia avaavat tekijät puolestaan rakensivat toivoa ja ehkäisivät tai lievittivät toivottomuutta ja epätoivoa. Nämä edellä mainitut tekijät liittyivät HIV-tartunnan saaneeseen itseen, ihmissuhteisiin, hoitoon, luontoon/lemmikkeihin sekä sosiaaliseen ympäristöön. (Kylmä 2000, 119-123.)

Mok ym. (2010, 300) totesivat tutkimuksessaan toivon koostuvan viidestä komponentista: halu elää normaalia elämää, kontrolloinnista luopuminen, sovinto kuoleman ja elämän välille, sosiaalinen tuki ja läheisten hyvinvointi. Toivo nähtiin kokonaisvaltaisena ja yhdenmukaisena kokemuksena. Toivottomuutta aiheutti se, että jollakin näistä viidestä alueesta potilaalla oli negatiivinen suhtautuminen. Toivottomuutta aiheuttivat sosiaalisen tuen puute, kuolemasta puhumisen välttely, huoli läheisistä, kontrolleista luopuminen tai kamppaileminen elämän puolesta.



Tämän ja aikaisempien tutkimusten tulokset eksistentiaalisen pohdinnan ja ihmisyyden kannalta ovat samansuuntaisia. Toivo näyttäytyy maailman laajuisesti ja toivo on läsnä aina, jopa kuoleman lähestyessä. Tässä tutkimuksessa toivo löytyi myös toivottomuuden tarinoiden lopusta. Se löytyi silloin, kun kirjoittaja oli eksistentiaalisen pohdinnan kautta hyväksynyt sairautensa osana elämää. Hoitotyössä perustehtävän ymmärtäminen auttaa hoitohenkilöstöä suhtautumaan potilaaseen ihmisyyttä arvostavasti, inhimillisesti ja tasavertaisesti. Inhimillinen ja tasavertainen hoitosuhde lisää potilaan luottamusta ja auttaa toivon vahvistamisessa.

Hengellisyuden merkitys näkyi eläytymistarinoissa. Hengellisyys antoi lohtua ja vahvisti toivoa sairauden vaikeina hetkinä. Toivoa saatiin eksistentiaalisesta pohdiskelusta, vaikka oman kohtalon sureminen aiheutti ahdistusta. Lopulta kuitenkin koettiin iloa siitä, että elämä jatkuu sairaudesta huolimatta. Aikaisemmissa tutkimuksissa (ks. liite 5) todettiin, että rukoileminen ja hengellisyys antoivat potilaille lohtua ja niiden avulla potilas oppi elämään sairautensa kanssa. Hengellisyttä oli rukoilemisen lisäksi myös filosofinen pohdiskelu. (Lindvall 1997, 105; Kylmä 2000, 109-110; Eliott ja Olver 2009, 630; Kylmä ym. 2009, 368-369; Mok ym. 2010, 302-304; Kavradim ym. 2012, 1189.)

Tämän tutkimuksen tulokset ovat samansuuntaisia aikaisempien tutkimusten kanssa. Tärkeää oli uskoa johonkin, esimerkiksi jumalaan, rukoilemisen voimaan tai suoje-luskeliin. Eksistentiaalinen pohdiskelu auttoi sopeutumaan ja hyväksymään sairauden sekä sen mukanaan tuomat muutokset omassa minässä. Uskomisen johonkin lisäsi ja vahvisti toivoa. Hoitotyössä on tärkeää ymmärtää potilaan hengellisyys ja uskonnollisuus. Asian puheeksi ottaminen voi auttaa potilasta löytämään oma hengellisyytensä ja sen myötä vahvistaa hänen toivoaan.

### **7.3.2 Elämän mureneminen**

Eläytymistarinoissa epätoivo ja toivottomuus koettiin elämän murenemisena. Elämän murenemista aiheuttavia tekijöitä olivat pelko, kärsimys, kipu, ahdistus ja mahdollisuuksien menettäminen. Tarinoista välittyi kirjoittajien kokemusmaailma ja tunteet. Elämän murenemisen myötä henkinen ja fyysinen jaksaminen huonontuivat ja elämänlaatu kärsi. Kärsimys oli kokonaisvaltaista ja se kavensi elämää. Kokonaisvaltaisuudes-

saan kärsimys vaikutti kaikkeen ihmisenä olemiseen. Kärsimys eristi ja sulki pois toisten ihmisten läheisyydestä ja tästä maailmasta. Kärsimys työnsi kirjoittajan elämän väärälle puolelle, sen ulkopuolelle.

Sana syöpä aiheuttaa ihmisille ajatuksia kivusta, kärsimyksestä ja kuolemasta. Kivun on todettu lisäävän potilaan kärsimystä ja toivottomuutta. Tutkimusten mukaan lääkärit ja hoitohenkilöstö tulkitsevat potilaan kipua vähäisemmäksi kuin potilas itse. Omaisilla on puolestaan taipumusta liioitella potilaan kivun voimakkuutta. Fyysiseen kipuun kuuluu usein henkinen, sosiaalinen ja joskus myös hengellinen ulottuvuus. Kipu voi olla puhtaasti ei-fyysistä, jolloin hyvätkään kipulääkkeet eivät poista kipua. (Tasmuth 2014, 179-184.)

Kipu on tuttu jokaiselle ihmiselle. Se on arkielämään kuuluva peruskokemus ja se on ruumiillista kärsimystä. Kärsimys voidaan nähdä lähes aina kroonisen kivun seurallaisena. Kärsimys liitetään ihmisen persoonaan ja koko inhimilliseen elämään. Kärsimyksen kokemukset voivat olla ainutlaatuisia olemassaolon jatkuvuutta ja eheyttä uhkaavia kysymyksiä tai epävarmuutta omasta minästä sekä siitä, että on tullut suljetuksi elämän väärälle puolelle. Kärsimys voidaan nähdä elämän estymisenä ja hajoamisena. (Vainio 2009, 12-13.) Kipu saa aikaan elämiseen tarvittavien voimavarojen vähentymistä ja tämä lisää kärsimystä (Granström 2010, 86).

Kärsimystä voidaan kuvata kärsiä-verbin merkitysten avulla. Niissä kärsimys nähdään ilmenevän kolmella eri tavalla. Ensiksi kärsimys voidaan ilmaista henkisenä ilmiönä, kuten tunteina esimerkiksi suruna. Toiseksi kärsimys voi olla sellaista, johon liittyy fyysikaalinen ulottuvuus esimerkiksi kipu. Kolmanneksi pitkäaikainen kärsimys voidaan nähdä olotilana kuten masennuksena. Käytännössä kärsimys sisältää kaikki kolme edellä mainittua aspektia, koska ihminen on tunteva, fyysinen ja ajassa elävä olento. (Toivonen 2009, 56-57.)

Aina kärsimyksen tunnistaminen ei ole helppoa. Syöpäpotilaiden kärsimyksestä tehdystä systemaattisesta kirjallisuuskatsauksessa tavoitteena oli tunnistaa sellaisia mittareita, joilla voidaan määrittää syöpäpotilaiden henkistä kärsimystä ja sen kautta oppia paremmin hoitamaan sitä. Ongelmallisena oli nähty se, että potilaat eivät osaa kuvata sanallisesti kärsimystään. Tutkimuksessa olivat mittaamisen kohteena syöpäpotilaiden kärsimys, toivottomuus, toivo, tarkoitus, henkinen hyvinvointi ja elämän laatu, jossa

hengellinen/eksistentiaalinen ulottuvuus oli mukana, ahdistus palliatiivisessa hoidossa ja kipu sekä ahdistus tai henkinen taistelu. Tämä systemaattinen kirjallisuuskatsaus tuotti tietoa 58 mittarista, joiden avulla pyrittiin tunnistamaan potilaiden kärsimystä. (Best, Aldridge, Butow, Olver, Price & Webster 2014, 1-2, 24. )

Piispa John Vikström kuvaili kirjassaan elämää syövän kanssa seuraavasti: syöpä ei kosketa vain meidän kehoamme, se koskettaa myös sieluamme. Tämä ei tarkoita vain fyysisiä voimavaroja, vaan myös henkisiä resursseja, arvoja ja koko elämää. Sairaus herättää monenlaisia tunteita ja ajatuksia. Elämä syövän kanssa on kärsimystä ja surua. Kärsimys ja suru kuuluvat yhteen. Elämä on tempoilua toivon ja epätoivon välillä sekä luovuttamisen ja rohkeuden välillä. Se on ahdistuksen ja pelon hetkiä, mutta myös helpotuksen ja ilon hetkiä. Se on suuria yksinäisyyden hetkiä. Jos on onnea, se voi olla myös vahvan yhteisöllisyyden hetkiä. (Vikström 2003, 32-33.)

Laura Save pohti kirjassaan (2013, 163) millaista on sairastua syöpään? Hänen mukaansa ensin tuli sokki, jolloin oli paljon pelkoa, tyhjyyttä, äänettömyyttä. Hän koki elämän hajoavan palasiksi ja samalla kontrolli katosi. Save koki sammuvansa ja ympärillä oli mustaa tuntematonta avaruutta. Ote arjesta irtosi. Aika tuntui pysähtyvän, ilma loppui. Sitten seurasi lävitse pääsemätöntä ahdistusta ja masennusta. Edellä oleva katkelma on nuoren naisen kirjoittamasta kirjasta hetkellä, jolloin syöpä oli juuri todettu hänellä. Häätä, pelko, ahdistus, elämän hajoaminen ja tuntematon tulevaisuus kuvastuvat kirjoituksessa.

Piispa John Vikströmin ja Laura Saven ajatukset ja kokemukset elämästä syöpäpotilaina ovat konkreettisia, aitoja ja kaunistelemattomia kuvauksia tunteista sairauden kanssa. Häätä, pelko ja kärsimys ovat vahvasti läsnä. Toivoa on vaikea nähdä suuren hädän keskeltä. Samanlaisia kokemuksia kuvasivat sarkooma- ja GIST-potilaat sekä heidän läheisensä eläytymistarinoissaan.

Toivon merkitys korostuu silloin, kun sairauteen liittyy kärsimystä. Toivon tärkeys on tullut esille monissa syöpäpotilaisiin kohdistuneissa tutkimuksissa. (Kuuppelomäki 1996, 27.) Eläytymistarinoissa fyysinen kipu aiheutti ahdistusta, väsymystä, tuskaa ja kärsimystä. Kipu kavensi elämää ja huononsi elämänlaatua. Kipu koettiin kokonaisvaltaisena ja kivun iskiessä kaikki muu hyvä omassa elämässä menetti merkityksensä. Kova kipu sai kirjoittajan toivomaan kuolemaa.

Aikaisempien tutkimusten tulokset ovat samansuuntaisia kuin eläytymistarinoissa. Kipujen lisääntyminen ja voinnin huonontuminen aiheuttivat masennusta syöpään sairastuneelle. (Lindvall 1997, 98.) Palliatiivisilla potilailla toivottomuus korreloi itsemurhaktiuden kanssa. Potilaan toivo voi olla uhattuna sairauden, epävarmuuden tai kivun vuoksi. Toivonsa menettäneet potilaat halusivat eutanasiaa tai avustettua kuolemaa muita herkemmin. Toivoa uhkaavia tekijöitä olivat suru ja menetykset, kielteinen suhtautuminen elämään, tulevaisuuden kadottaminen ja lähestyvä kuolema. (Kylmä ym. 2009, 366- 368.) Sveitsiläisessä tutkimuksessa kysyttiin avustettua itsemurhaa hakeneilta perusteluja. Kipu oli yleisin syy, johon vedottiin. (Granström 2010, 72.)

Syöpäpotilailla tehdyssä tutkimuksessa HHS-mittarilla (Herth Hope Scale) mitattuna alentuneita arvoja saivat potilaat, joilla oli taloudellisia huolia, ahdistuneisuutta, sairauden aiheuttamia oireita tai huoli sairaudestaan. Potilaat, jotka saivat rehellistä ja perusteellista tietoa sairaudestaan suhtautuivat tulevaisuuteen toiveikkaasti ja turvallisin mielin. Tiedon puute aiheutti epävarmuutta, stressiä, tyytymättömyyttä ja se oli kuiluna odotusten ja realistisen olemisen välillä. (Kavradim ym. 2012, 1188-1193.)

Syöpään sairastuminen tuo muutoksia potilaan arkielämään. Syöpädiagnoosin kuuleminen sekä fyysisen ja psyykkisen toimintakyvyn menettäminen masensivat syöpäpotilasta. Potilaan on luovuttava monista itselle tärkeistä asioista ja sosiaalisista rooleista. Kyvyttömyys selvitä arkipäivän vaateista, liikuntakyvyn menetys, riippuvuus toisista ihmisistä sekä epävarmuus ja pelko taudin leviämisestä aiheuttivat toivottomuutta. Yksinäisyys ja luotettavien keskustelukumppaneiden puute uhkasivat syöpään sairastuneen toivoa. (Lindvall 1997, 94-99.)

Eläytymistarinoiden kirjoittajien kokemukset toivosta, epätoivosta, toivottomuudesta, kivusta, surusta ja kärsimyksestä olivat subjektiivisia ja aitoja. Hoitohenkilöstön tulee nähdä potilaiden ja heidän läheistensä avuntarve, kärsimys ja toivottomuus sekä olla antamassa tukea ja kulkemassa heidän rinnallaan. Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa (Best ym. 2014, 1-2) todettiin, etteivät potilaat osaa välttämättä ilmaista kärsimystään sanallisesti. Tästä syystä hoitotyössä pitää miettiä sanallisen viestinnän lisäksi myös muita keinoja potilaan kärsimyksen tunnistamiseksi.

### 7.3.3 Eläytymistarinoiden ajallisuus ja juonellisuus

Narratiivinen kertomus on kokonaisuus, jossa näkyy tapahtumien ajallinen järjestys. Kokonaisuus nähdään siten, että juoni tarvitsee alun, keskikohdan ja lopun. Ajallisuus ja juonellisuus kietoutuvat toisiinsa. Näin tapahtui myös eläytymistarinoissa. Eläytymistarinat oli kirjoitettu yhden päivän tapahtumista tai yleisesti toivon/toivottomuuden kokemuksista. Eläytymistarinoiden tapahtumilla oli kronologinen järjestys. Juoni rakentui toivon tai toivottomuuden kokemuksen ympärille kehyskertomuksen ohjeistuksen mukaisesti. Toiveikkuus näkyi tarinoiden juonessa toivon vahvistumisena, luottamuksena ja mahdollisuuksien näkemisenä. Eläytymistarinat toivosta päättyivät yleensä positiivisiin kommentteihin, että elämä on hienoa ja elämästä oltiin kiitollisia. Niissä oli vahva kokemus siitä, että kaikesta huolimatta elämä kantaa ja tulevaisuus on olemassa.

Toivottomuustarinoissa juonen mukana kulkivat pelko ja epävarmuus. Toivottomuustarinoissa juoni rakentui fyysisen kivun ja henkisen ahdistuksen ympärille. Pelko, huoli ja epävarmuus aiheuttivat suurta kärsimystä ja ahdistusta kirjoittajille. Epätoivo ja toivottomuus koettiin raskaina, tulevaisuutta ei ollut ja aika näytti pysähtyvän.

Eläytymistarinoiden kehyskertomukset antoivat tarinoille raamit, mutta kirjoittajat saivat itse päättää tarinoidensa juonen ja ajallisuuden. Tarinat olivat selkeitä kokonaisuuksia, joita juoni kuljetti alusta loppuun. *Mimesis*<sub>3:n</sub> mukaisesti eläytymistarinat tarjosivat tutkijalle uuden ymmärryksen tarinoiden tapahtumien maailmasta. Tutkija sovelsi omaksumaansa tekstiä omassa maailmassaan. Eläytymistarinoiden avulla tutkija sai arvokasta tietoa sarkooma- ja GIST-potilaiden sekä heidän läheistensä kokemuksista toivon ylläpitämisessä ja toivottomuudessa. Eläytymistarinoiden tieto oli tutkijalle merkityksellistä ja arvokasta.

### 7.3.4 Aito läsnäolo ja välittäminen hoitotyön auttamismenetelminä

Ylihoitaja ja sairaanhoidon opettaja Karin Neuman-Rahn kirjoitti jo vuonna 1924 psykiatrisen sairaanhoidon oppikirjassa myönteisyyden, toiveikkuuden ja optimistisuuden tärkeydestä hoitotyössä. Terveystieteessä toivosta alettiin puhua vuonna 1959. Toivon tutkimus hoitotieteessä alkoi 1960-1970-luvulla, jolloin julkaistiin ensimmäisiä ammatillisia toivoa pohtivia artikkeleita. Varsinainen hoitotieteellinen toivon tutkimus alkoi

1970-1980-luvulla. Toivoa ja merkitystä ihmisen hoitamisessa ja terveyden edistämises-  
sä tutkitaan nykyään monilla eri tieteenaloilla ja erilaisissa konteksteissa. Aktiivinen  
toivon tutkiminen on merkki siitä, että sillä on keskeinen merkitys terveys- ja hoitotie-  
teessä. (Kylmä & Juvakka 2007, 4-7; Kylmä 2015.)

Hoitotyössä toivo on tärkeä, koska hoitohenkilöstön myönteiset tai kielteiset odotukset  
voivat näkyä hoidon lopputuloksessa. Toivo on merkityksellinen ihmisen olemassaolol-  
le, elämälle ja kasvulle. Toivolla on myönteinen vaikutus terveyden ja hyvinvoinnin  
edistämises-  
sä sekä kärsimyksen lievittämisessä ja sairaan hoitamisessa. Myönteiset ko-  
kemukset, kuten positiivinen elämän asenne, suhteet toiveikkaisiin läheisiin, uskonnol-  
linen vakaumus ja harrastukset vahvistavat hoitajan toivoa. Ammatissa kehittyminen ja  
kasvu tukevat hoitajan toivoa. Tässä tärkeitä ovat esimerkiksi koulutus, työnohjaus ja  
mentorointi. Yhteisyyden kokeminen työyhteisössä rakentaa hoitajan toivoa, samoin  
työtovereilta saatu tuki. (Kylmä, Mäki & Sipola 2011, 46.)

Terveyden edistämisen ja potilaan hyvän hoitamisen perustana ovat arvot, käsitys ihmi-  
sestä ja terveydestä sekä ammattietiikka. Ammattietiikka ohjaa hoitohenkilöstön toimin-  
taa ja auttaa katsomaan hoitotyön kysymyksiä moniulotteisesti. Yhtenä tärkeimmistä  
arvoista pidetään ihmisarvon kunnioittamista. Terveyden edistämiseen liittyvät aihepii-  
rit voivat olla sensitiivisiä. Sensitiivisyydellä tarkoitetaan potilaan erityistä haavoittu-  
vuutta sekä käsiteltävän aihepiirin herkkyyttä. Helposti haavoittuvia voivat olla potilaat,  
jotka ovat jollakin tavalla alistettuja, vähäosaisia tai uupuneita. Käytännön hoitotyössä  
sensiitiivisyyden huomioiminen edellyttää hienovaraisuutta potilaan kanssa toimiessa.  
Hoitohenkilöstöltä edellytetään herkkyyttä ottaa huomioon potilaan elämäntilanne ja  
elämähistoria. (Kylmä, Pietilä & Vehviläinen-Julkunen 2008, 62-63.)

Toivon vahvistamista on tutkittu potilaiden näkökulmasta. Toivon vahvistamisessa kes-  
keinen merkitys on elävän elämän kohtaamisessa sekä hoitavassa henkilössä itsessä että  
potilaassa. Tämä edellyttää hoitajalta todellista vuorovaikutusta ja läsnäoloa sekä avau-  
tumista hoidettavana olevan ihmisen tilanteelle. Hoitavan henkilön on pystyttävä koh-  
taamaan sekä itsensä että potilas todellisina subjekteina. Ei siis toimenpiteen kohteena  
tai sairautena vaan ihmisinä, joilla on oma arvomaailma, tiedot, tavoitteet ja merkityk-  
set. Lisäksi hoitajan on pystyttävä käsittelemään omassa elämässä toivoa, epätoivoa ja  
toivottomuutta, jotta hän voi kohdata niitä toisessa ihmisessä. (Kohonen ym. 2007, 68-  
69, Kylmä 2012; Kylmä 2015.)

Eläytymistarinoissa hoitohenkilöstön rooli toivon vahvistamisessa ja tiedon antajana tuli esille. Potilaan inhimillinen kohtelu vaikutti hänen toivon kokemukseensa merkittävästi. Tarinoissa oli paljon kärsimystä, surua ja toivottomuutta. Olisiko toivottomuutta ja kärsimystä vähemmän, jos hoitohenkilöstö näkisi paremmin potilaiden toivottomuuden, hädän ja huolen? Toivottomuuden näkeminen, tunnistaminen ja puheeksi ottaminen on hoitotyössä keskeistä.

Kärsimys kuuluu olennaisena osana elämään samoin kuin toivo. Aina kärsimystä ei voida kokonaan poistaa, mutta sitä voidaan pyrkiä lievittämään. Kärsimyksen lievittämisessä ja toivon vahvistamisessa hoitohenkilöstöllä on merkittävä rooli. Hoitohenkilöltä edellytetään kykyä olla vahva, rajat hallitseva, itsestään tietoinen, ammatillinen ja työssään tutkittuun tietoperustaan ankkuroituva persoona. Jokainen ihminen on oman elämänsä asiantuntija ja subjekti, joka hankkii ja kuluttaa tietoa aktiivisesti. Ihminen osaa puolustaa oikeuksiaan ja uskoo osaamiseensa. Elämän käänköpuolella on väistämättä myös toisenlainen maailma, johon kuuluu yllättävä, selittämätön, kaoottinen ja sisäistä hämmennystä ja kipua tuottava alue. Se on huonosti kenenkään hallittavissa oleva maailma, jota ei voi ohittaa teorian avulla ilman inhimillisyyttä. (Vainio 2009, 18.)

Sarkooma ja GIST ovat molemmat harvinaisia sairauksia. Tiedon saanti omasta sairaudesta voi olla haastavaa. Suomen kielistä informaatiota on vähän eikä sitä osata vielä hoitotyössä hyödyntää tarpeeksi. Ensiarvoisen tärkeää on saada sarkooma- ja GIST-potilaille yksilöityä tietoa omasta sairaudesta kirjallisessa muodossa. Varsinkin sairauden alkuvaiheessa tiedon vastaanottamiskyky on hyvin rajallinen. Tieto pitäisi tarjota potilaalle vähän kerralla ja vähitellen.

Työskenteleminen syöpäpotilaiden parissa vaatii hoitohenkilöstöltä itsensä tuntemista. Se on myös matka omaan minuuteen ja olemassaoloon, ammatillisuuteen ja oman toivon kokemiseen. Tiedon ja ymmärryksen lisääntyessä on helpompaa ottaa toivo, mutta varsinkin epätoivo ja toivottomuus puheeksi potilaiden kanssa. Potilaita voi haastaa pohtimaan toivoa vahvistavia asioita omassa elämässä. Hoitajan tehtävä on kulkea potilaan rinnalla, olla ihminen ihmiselle, joka on aito, välittävä ja ymmärtävä. Toivo kuljettaa eteenpäin, se antaa voimaa kestää vastoinkäymiset ja se lohduttaa.

## 7.4 Johtopäätökset

”Joskus on katsottava myös sitä, mikä ei näy, sillä tyhjään mahtuu kaikki. Sakeassa sumussa tai täydellisessä pimeydessä oleminen voivat muodostua huikeiksi näkemisen kokemuksiksi.”( Lindqvist 2000, 24.)

Sarkooma- ja GIST-potilaiden sekä heidän läheistensä kirjoittamista eläytymistarinoista tehtiin seuraavat päätelmät toivon ylläpitämisestä ja toivottomuudesta:

1. Sarkooma- ja GIST-potilaiden sekä heidän läheistensä toivo näyttäytyi tarinoissa erilaisina tunteina, kokemuksina, mahdollisuuksien näkemisenä ja eksistentiaalisena pohdiskeluna. Toivo oli tarinoissa realistista.
2. Sarkooma- ja GIST-potilaiden sekä heidän läheistensä toivoa vahvistivat sosiaalinen, henkinen ja hengellinen tukeminen. Toivon vahvistamisessa auttoivat sekä sisäiset että ulkoiset tekijät. Toivon dynamiikka heijastui tarinoista siten, että toivosta huolimatta tarinoissa oli läsnä myös pelko. Toivon ansiosta elämä kuitenkin kantoi eteenpäin.
3. Sarkooma- ja GIST-potilaiden sekä heidän läheistensä epätoivo ja toivottomuus näkyi tarinoissa elämän murenemisena.
4. Elämän murenemistä aiheuttivat henkinen ahdistus ja fyysinen kipu. Kipu ja ahdistus aiheuttivat kärsimystä, tuskaa, masennusta, huononsivat elämänlaatua ja vaikuttivat jaksamiseen. Lisäksi ne kavensivat elämää ja vähensivät elämänvoimaa. Pelko oli läsnä kaikissa tarinoissa. Tarinoissa oli nähtävissä ajallisuus ja juonellisuus.

Tämä opinnäytetyö tuotti hoitotieteelle uutta ja uniikkia tietoa sarkooma- ja GIST-potilaiden sekä heidän läheistensä toivon ja toivottomuuden kokemuksesta sekä vahvisti aikaisempien syöpä- ja palliatiivisten potilaiden parissa tehtyjen tutkimusten avulla saatua tietoa aiheesta. Tämän opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää näyttöön perustuvan hoitotyön kehittämisessä, syöpäpotilaiden hoitotyössä ja terveyden edistämässä sekä hoitohenkilöstön kouluttamisessa. Lisäksi tulokset tarjoavat aihealueita jatkotutkimukselle.



## 7.5 Jatkotutkimusaiheet

Terveydenhuollon henkilöstöstä yli puolet on eriasteisia hoitajia, siksi hoitotieteellinen perspektiivi toivon tutkimuksessa on tärkeää. Tutkimuksen avulla voidaan tuottaa sellaista tietoa, joka auttaa hoitajia vahvistamaan ja ylläpitämään potilaan sekä hänen läheistensä toivoa. Määrällinen volyyymi hoitotieteellisessä tutkimuksessa on oleellista. Toivo liittyy olennaisesti toipumisorientaatioon, terveyteen ja hyvinvointiin.

Toivo on tärkeä osa ihmisen elämää. Toivon vahvistaminen on hoitotyön oleellinen elementti ja yksi hoitotyön ydinarvoista. Toivon vahvistaminen nähdään tärkeänä sekä potilaan että hänen läheistensä kannalta. Toivoa vahvistavia hoitotyön auttamismenetelmiä on tutkittu kansainvälisesti ja kansallisesti. Tutkimukset ovat kuvanneet toivoa vahvistavien auttamismenetelmien sisältöä. Lisäksi on todettu, että jatkotutkimusta auttamismenetelmistä tarvitaan lisää.

Hyvä jatkotutkimusaihe on sarkoomapotilaiden ja hoitohenkilöstön hoitosuhteen kokemuksellisuuden tutkiminen toivon näkökulmasta. Esimerkiksi se, mikä merkitys omahoitajuudella on potilaan kokemukseen toivon ylläpitämisessä ja toivottomuudessa. Toinen mielenkiintoinen ja kiinnostava tutkimuskohde on toivon puheeksi ottaminen ja voimavaraorientaatioon liittyvä tutkimus, jossa toivo on keskeisenä elementtinä. Mielenkiintoista olisi kehittää synteessin avulla helppokäyttöinen mittari syöpäpotilaiden kärsimyksen kuvaamiseksi ja apuvälineeksi kliiniseen hoitotyöhön. Sarkoomapotilaiden toivon tutkiminen ajallisuuden ja juonellisuuden viitekehyksessä olisi myös kiinnostava tutkimusaihe.

*Kuin kaksi koditonta lasta  
ne kulkevat käsi kädessä,  
Toivo ja Pelko.*

*Yhdessä tulevat,  
yhdessä lähtevät.*

*Siinä välissä  
puristavat lujaa  
toistensa kättä.*

*Joka avaa ovensa Toivolle,  
päästää myös Pelon sisälle,  
joka ottaa syliinsä Pelon  
saa omakseen myös Toivon.*

*Kuin kaksi koditonta lasta,  
ne kulkevat käsi kädessä  
emmeä muuta voi tehdä  
kuin seurata samaa polkua.*

*-Tommy Tabermann-*

## LÄHTEET

- Barker, J. 2010. Evidence-Based Practice for Nurses. London: SAGE Publications Ltd.
- Best, M., Aldridge, L., Butow, P., Olver, I., Price, M. & Webster, F. 2014. Assessment of spiritual suffering in the cancer context: A systematic literature review. Palliative and Supportive Care. Pages 1-27.
- Bone and Soft Tissue Sarcomas. Uk Incidence and Survival 1996 to 2010. November 2013. Version 2.0. Luettu 11.6.2015.  
<file:///C:/Users/Oma/Downloads/BoneAndSTSInTheUK.pdf>
- Chitty, K.K. 2005. Professional Nursing. Concepts & Challenges. USA: Elsevier Saunders.
- Cullum, N., Ciliska, D., Marks, S. & Haynes, B. 2009. An introduction to evidence – based nursing. Teoksessa Cullum, N., Ciliska, D., Marks, S. & Haynes, S. Evidence-based nursing. An introduction. Oxford: Blackwell publishing Ltd, 2-3.
- Elliott, J.A. & Olver, I.N. 2009. Hope, Life and Death: a qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope. Death Studies. 33: 609-638.
- Elo, S. & Kyngäs, H. 2008. The qualitative content analysis process. Journal of Advanced Nursing. 62 (1), 107-115.
- Elomaa, L. & Mikkola, H. 2010. Näytön jäljillä. Tiedonhaku näyttöön perustuvassa hoitotyössä. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaalia 12. 5. uudistettu painos.
- Eskola, J. 1998. Eläytymismenetelmä sosiaalitutkimuksen tiedonhankintamenetelmänä. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Väitöskirja.
- Eskola, J. & Wallin, A. 2015. Eläytymismenetelmä: perusteet ja mahdollisuudet. Teoksessa Valli, R. & Aaltola, J. (toim.). Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 4.uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 56-69.
- Granström, V. 2010. Kipu ja mieli. Helsinki: Edita Publishing Oy.
- Haho, A. 2006. Hoitamisen olemus. Hoitotyön historiasta, teoriasta ja tulkinnasta hoitamista kuvaaviin teoreettisiin väittämiin. Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja.
- Heikkinen, H.L.T. 2015. Kerronnallinen tutkimus. Teoksessa Valli, R. & Aaltola, J. (toim.). Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 4.uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 149-167.
- Hietanen, P. 2013. Mistä toivoa vakavasti sairaalle? Teoksessa Pelkonen, R., Huttunen, M. & Saarelma, K. (toim.) Sairaus ja toivo. Helsinki: Duodecim, 79-91.

- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15.uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Holloway, I. & Freshwater, D. 2007. Narrative Research in Nursing. Singapore: Markono Print Media Pte Ltd.
- Holopainen, A., Junttila, K., Jylhä, V., Korhonen, A. & Seppänen, S. 2013. Johda näyttö käyttöön hoitotyössä. Helsinki: Fioca Oy.
- Häkkinen, K. 2013. Toivon sana. Toivo-sanana etymologia. Teoksessa Pelkonen, R., Huttunen, M. & Saarelma, K. (toim.) Sairaus ja toivo. Helsinki: Duodecim, 246-251.
- Hänninen, V. 2015. Narratiivisen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa Valli, R. & Aaltola, J. (toim.). Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 4.uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 168-184.
- Hävölä, H., Rantanen, A. & Kylmä, J. 2015. Saattohoidossa olevan potilaan toivo sekä sitä vahvistavat ja heikentävät tekijät potilaan ja hoitajan kuvaamina. Hoitotiede 27 (2), 132-147.
- Issakainen, T., Lehto, J. & Metsätähti, S. 2004. Elämä kutsuu. Matkakumppani tiellä aikuisen uskoon. Helsinki: Kirjapaja Oy.
- Joensuu, H. & Roberts, P. J. 2013. Gastrointestinaalinen stroomatumori GIST. Teoksessa Färkkilä, M., Isoniemi, H., Kaukinen, K. & Puolakkainen, P. (toim.) Gastroenterologia ja hepatologia. 2.uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 314-322.
- Johtamisella vaikuttavuutta ja vetovoimaa hoitotyöhön. Toimintaohjelma 2009-2011. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2009:18.
- Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 176.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3.uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Karvinen, I. 2012. Diskussio henki ja toivo. Teoksessa Karvinen, I., Kylmä, J., Ojanen, E., Pentikäinen, J. & Vaskilampi, T. Henki ja toivo hoitotyössä. Elektroninen kirja. Tampere: Klaava Media / Andalys Oy.
- Kaunismaa, P. & Laitinen, A. 1998. Paul Ricoeur ja narratiivinen identiteetti. Teoksessa Kuhmonen, P. & Sillman, S. (toim.): Jaettu jana, ääretön raja. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Filosofian julkaisuja 65, 168-195.
- Kaunonen, M. 2014. Polku, jolta ei tarvitse poiketa. Tesso. Sosiaali- ja terveystieteellinen aikakauslehti. 6 (1), 18-20.
- Kavradim, S. T., Özer, Z.C. & Bozcuk, H. 2013. Hope in people with cancer: a multivariate analysis from Turkey. Journal of Advanced Nursing 69 (5), 1183-1196.

- Kohonen, M., Kylmä, J., Juvakka, T. & Pietilä, A-M. 2007. Toivoa vahvistavat hoitotyön auttamismenetelmät-metasynteesi. *Hoitotiede* 19 (2), 63-75.
- Kuuppelomäki, M. 1996. Parantumattomasta syöpästä sairastavien potilaiden kärsimyskokemukset ja selviytymistä tukevat toiminnot. Turun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. *Hoitotiede*. Väitöskirja.
- Kylmä, J. 1996. Toivon dynamiikka. Inhimillisen olemassaolon uudistuksen lähde. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Kylmä, J. 1997. Vanhuksen toivon dynamiikka. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Lisensiaatintutkimus.
- Kylmä, J. 2000. Dynamics of hope in adult persons living with HIV/AIDS and their significant others-a substantive theory. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Toivo hoitotyössä ja hoitotieteellisen tutkimuksen kohteena. *Tutkiva hoitotyö*. 5 (4), 4-7.
- Kylmä, J., Pietilä, A-M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2008. Terveystieteen edistämisen etiikan lähtökohdat. Teoksessa Pietilä, A-M., Hakulinen, T., Hirvonen, E., Koponen, P., Salminen, E-M. & Sirola, K. Terveystieteen edistäminen. Uudistuvat työmenetelmät. 1.-2.painos. Helsinki: WSOY, 62-76.
- Kylmä, J., Duggleby, W., Cooper, D. & Molander, G. 2009. Hope in palliative care: An integrative review. *Palliative and Supportive Care*. 7, 365-377.
- Kylmä, J., Mäki, K. & Sipola, V. 2011. Hoitajan toivo. *Pro terveys* 2, 46-47.
- Kylmä, J. 2012. Toivo voimavarana hoitavassa työssä. Teoksessa Karvinen, I., Kylmä, J., Ojanen, E., Pentikäinen, J. & Vaskilampi, T. Henki ja toivo hoitotyössä. Elektroninen kirja. Tampere: Klaava Media / Andalys Oy.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Kylmä, J. FT, TtL, dosentti. 2015. Haastattelu 14.4.2015. Haastattelija Rantala, R. Litteroitu. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö.
- Laitinen, M. & Kivioja, A. 2012. Luuston kasvaimet, pehmytkudostuumorit. Teoksessa Kiviranta, I. & Järvinen, M. (toim.) *Ortopedia*. Helsinki: Kandidaattikustannus Oy, 191-223.
- Laitinen, M. LT, dosentti. 2015. Haastattelu 5.10.2015. Haastattelija Rantala, R. Tampereen yliopistollinen sairaala.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.
- Lehtonen, J. 2013. Toivo ja epätoivo. Teoksessa Pelkonen, R., Huttunen, M & Saaremaa, K. (toim.) *Sairaus ja toivo*. Helsinki: Duodecim, 16-27.

- Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2014. Etiikka hoitotyössä. 8. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Lindqvist, M. 2000. Keskenkärsyvyyden puolustus. Helsinki: Otava.
- Lindqvist, M. 2004. Toivosta ja epätoivosta. 2.painos. Helsinki: Kirjapaja Oy.
- Lindvall, L. 1997. Syöpään sairastuneen kokemuksia toivosta ja toivottomuudesta. Fenomenologinen tutkimus sytostaattihoitoa saavien syöpäpotilaiden toivon ja toivotonmuuden kokemuksista. Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja.
- Lipponen, V. 2003. Sairaanhoidajan ja potilaan yhteistyösuhteen filosofinen tarkastelu. Teoksessa Munnukka, T. & Aalto, P. (toim.) Minun hoitajani. Näkökulmia omahoitajuuteen. 1-3. painos. Helsinki: Tammi, 31-37.
- Lipponen, V. 2006. Läheisyyttä ja etäisyyttä kuoleman lähestyessä. Kuolevan potilaan ja omahoitaja hoitosuhde dialogisen filosofian näkökulmasta tarkasteltuna. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.
- Lipponen, V. & Karvinen, I. 2014. Lupa lähteä. Hengellisyys saattohoidossa hoitohenkilöstön kokemana. Gerontologia 1/2014, 30-31.
- Moilanen, P. & Räihä, P. 2015. Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa Valli, R. & Aaltonen, J. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 4.uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 52-73.
- Mok, E., Lam, W.M., Chan, L.N., Lau, K.P., Ng, J. SC. & Chan, K.S. 2010. The meaning of hope from the perspective of Chinese advanced cancer patients in Hong Kong. *International Journal of Palliative Nursing* 16, No 6, 298-305.
- Mäkipää, S. & Hahtela, N. 2011. Tieto ja asiantuntijuus sairaanhoidajan työssä. Teoksessa Ranta, I. (toim.) Sairaanhoidaja asiantuntijana. Hoitotyön vuosikirja 2011. Helsinki: Fioca Oy, 34-42.
- Palomäki, G. & Piirtola, H. 2012. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus terveydenhuollon hoitoketjuista ja niiden vaikuttavuudesta. Tampereen ammattikorkeakoulu. Opinnäyte-työ.
- Perttula, J. 1995. Kokemus psykologisena tutkimuskohteena. Johdatus fenomenologiseen psykologiaan. Tampere: Suomen fenomenologinen instituutti.
- Perttula, J. & Latomaa, T. (toim.). 2008. Kokemuksen tutkimus. Merkitys-tulkintaymmärtäminen. 4.painos. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus ja kirjoittajat.
- Polit, D.F. & Beck, C.T. 2010. *Essentials of Nursing Research. Appraising Evidence for Nursing Practice*. 7.painos. Philadelphia (PA): Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Rautava-Nurmi, H., Westergård, A., Henttonen, T., Ojala, M. & Vuorinen, S. 2015. *Hoitotyön taidot ja toiminnot*. 4.uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Ricoeur, P. 1990. *Time and Narrative*. Volume 1. Chicago: University of Chicago Press.

Riekkinen, W. 1996. Pieni kirja toivosta. Helsinki: Kirjapaja.

Room. 8:24-25. Raamattu. 1992. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon kirkolliskokouksen vuonna 1992 käyttöön ottama suomennos. Pieksämäki: Kirjapaja.

Sanatani, M., Schreier, G. & Stitt, L. 2008. Level and direction of hope in cancer patients: an exploratory longitudinal Study. *Support Care Cancer* 16:49-499.

Sarajärvi, A., Mattila, L-R. & Rekola, L. 2011. Näyttöön perustuva toiminta. Avain hoitotyön kehittämiseen. Helsinki: WSOY.

Save, L. 2013. Paljain jaloin. Helsinki: WSOY.

Suomen Syöpäpotilaat ry. Luettu 2.1.2015. <http://www.syopapotilaat.fi/>.

Tasmuth, T. 2014. Syöpäpotilas ja kärsimys. Teoksessa Pöyhä, R., Tasmuth, T. & Reinikainen, P. (toim.) Lääkäri saattajana. Pohdintoja kärsimyksestä, kuolemasta ja eutanasiasta. 1.painos. Helsinki: Duodecim, 179-192.

Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. 2001. ETENE-julkaisuja 1. Luettu 29.1.2015.

[http://www.etene.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=17185&name=DLFE-43.pdf](http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17185&name=DLFE-43.pdf)

The ICN code of ethics for nurses. 2012. International Council of Nurses. Revised 2012. Luettu 18.5.2015.

[http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode\\_english.pdf](http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode_english.pdf)

Toivonen, K. 2009. Käsite- ja argumentaatioanalyysi Katie Erikssonin kärsimystä koskevasta ajattelusta. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 10. uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Tuorila, H. & Koistinen, K. 2010. Kokemuksia eläytymismenetelmän käytöstä elinympäristön tutkimisessa. Luettu 3.5.2015.

[www.yss.fi/yks2010-2\\_tuorila\\_koistinen.pdf](http://www.yss.fi/yks2010-2_tuorila_koistinen.pdf)

Törmänen, O. & Paasivaara, L. 2012. Yhteiset arvot organisaation toiminnassa. Teoksessa Sairaanhoitajan eettiset pelisäännöt. Hoitotyön vuosikirja 2012. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto, 37-50.

Vainio, A. 2009 Kipu ja kärsimys. Teoksessa Kalso, E., Haanpää, M. & Vainio, A. (toim.) Kipu. 3.uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 12-19.

Valli, R. & Perkkilä, P. 2015. Nettikyselyt ja sosiaalinen media aineistonkeruussa. Teoksessa Valli, R. & Aaltola, J.(toim.). Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 4. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 109-120.

Vikström, J. 2003. Där ärlighet och sanning är. Att tro och tänka idag. Helsingfors: Fontana Media.

Wong-Wylie, G. & Jevne, R.F. 1997. Patient Hope: Exploring the Interactions Between Physicians and HIV Seropositive Individuals. *Qualitative Health Research* 7 (1), 32-56.



## LIITTEET

### Liite 1. Kirjallisuuskatsaus

Ennen tutkimukseen liittyvän kirjallisuuskatsauksen aloittamista laadittiin sisäänotto- ja poissulkukriteerit mukaan otettaville tutkimuksille (taulukko 2). Niiden avulla pyrittiin rajaamaan tiedonhaku opinnäytetyön kannalta relevantteihin tutkimuksiin. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit katsauksessa olivat tiukat ja tällä haluttiin lisätä aiheen kannalta merkittävän näytön vahvuutta.

TAULUKKO 2. Tutkimusten sisäänotto- ja poissulkukriteerit

SISÄÄNOTTOKRITEERIT	POISSULKUKRITEERIT
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Kieli: suomi ja englanti</b></li> <li>• <b>Aineisto julkaistu vuosien 2009-2015 aikana tai erityisesti tästä vanhempi aineisto</b></li> <li>• <b>Tutkimukset, joissa on potilaan näkökulma</b></li> <li>• <b>Tieteellinen julkaisu saa vähintään 14 laadunarviointipistettä (max 20)</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aineisto, joka on julkaistu ennen vuotta 2009</li> <li>• Tutkimukset, joiden näkökulma on lääketieteellinen tai yksittäisen sairauden hoitoon suuntautunut</li> <li>• Tieteellinen julkaisu, jota ei ole saatavissa kokonaisuudessaan</li> <li>• Ammattilehtien artikkelit</li> <li>• Tutkimukset, joiden kohteena on lapset tai alle 18-vuotiaat nuoret</li> </ul>

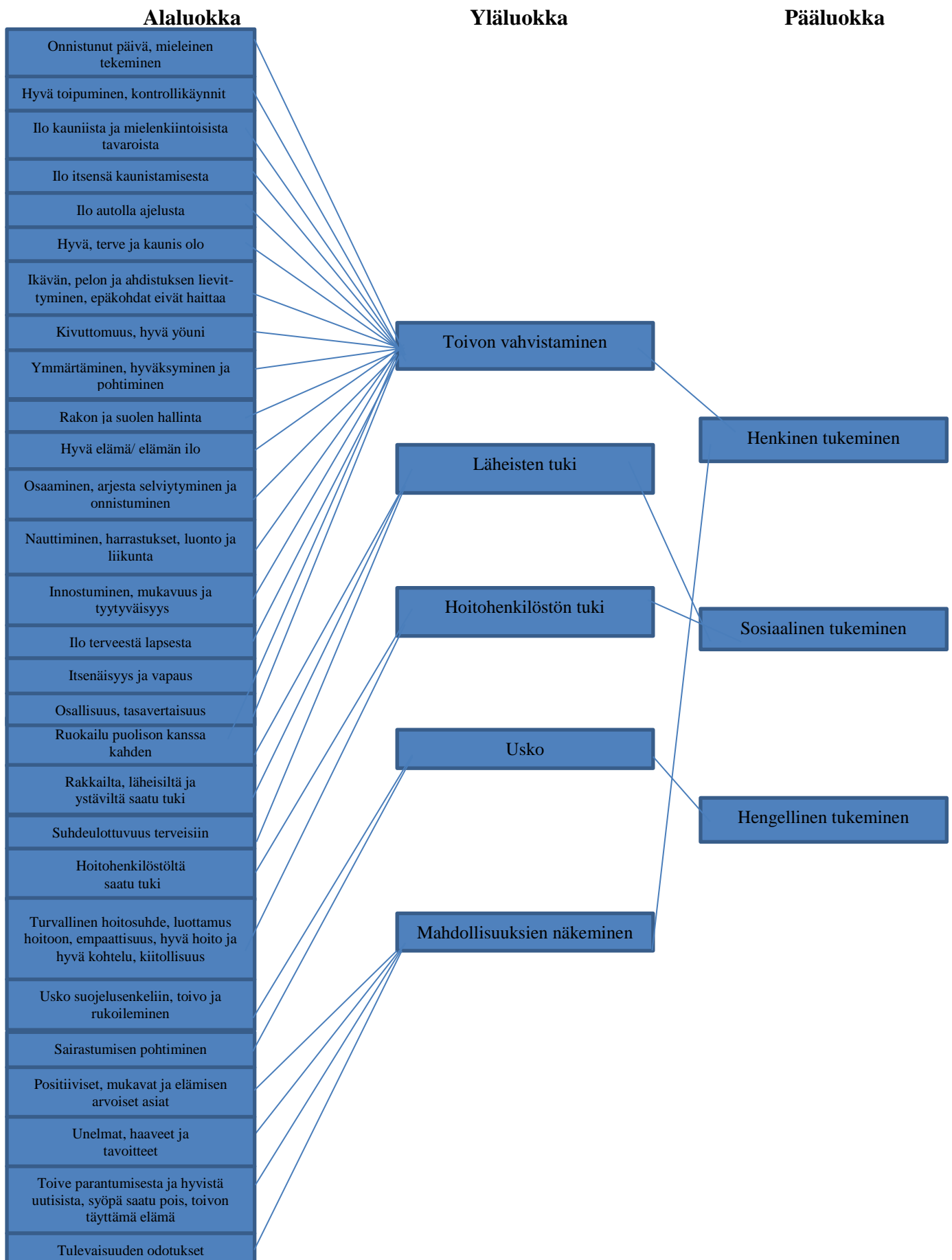
Sisäänotto- ja poissulkukriteerien laatimisen lisäksi valittiin aihetta mahdollisimman hyvin kuvaavat hakusanat ja niiden yhdistelmät (ks. Liite 4). Hakusanojen ja niiden yhdistelmien avulla tehtiin tiedonhakuja elektronisten aineistojen tietokantoihin. Elektronista tiedonhakuja täydennettiin tekemällä manuaalinen tiedonhaku selaamalla hoitotieteellisten lehtien ja julkaisujen sisällys- ja lähdeluetteloita.

Internetistä löytyvän tiedon määrä osoittautui rajattomaksi. Näyttöön perustuva tiedonhaku rajattiin terveysalan viitetietokantoihin, jolloin aihealue rajautui. Mukaan valitut tietokannat olivat: Cinahl, PubMed, Cochrane, Joanna Briggs Institute EBP, Jour-

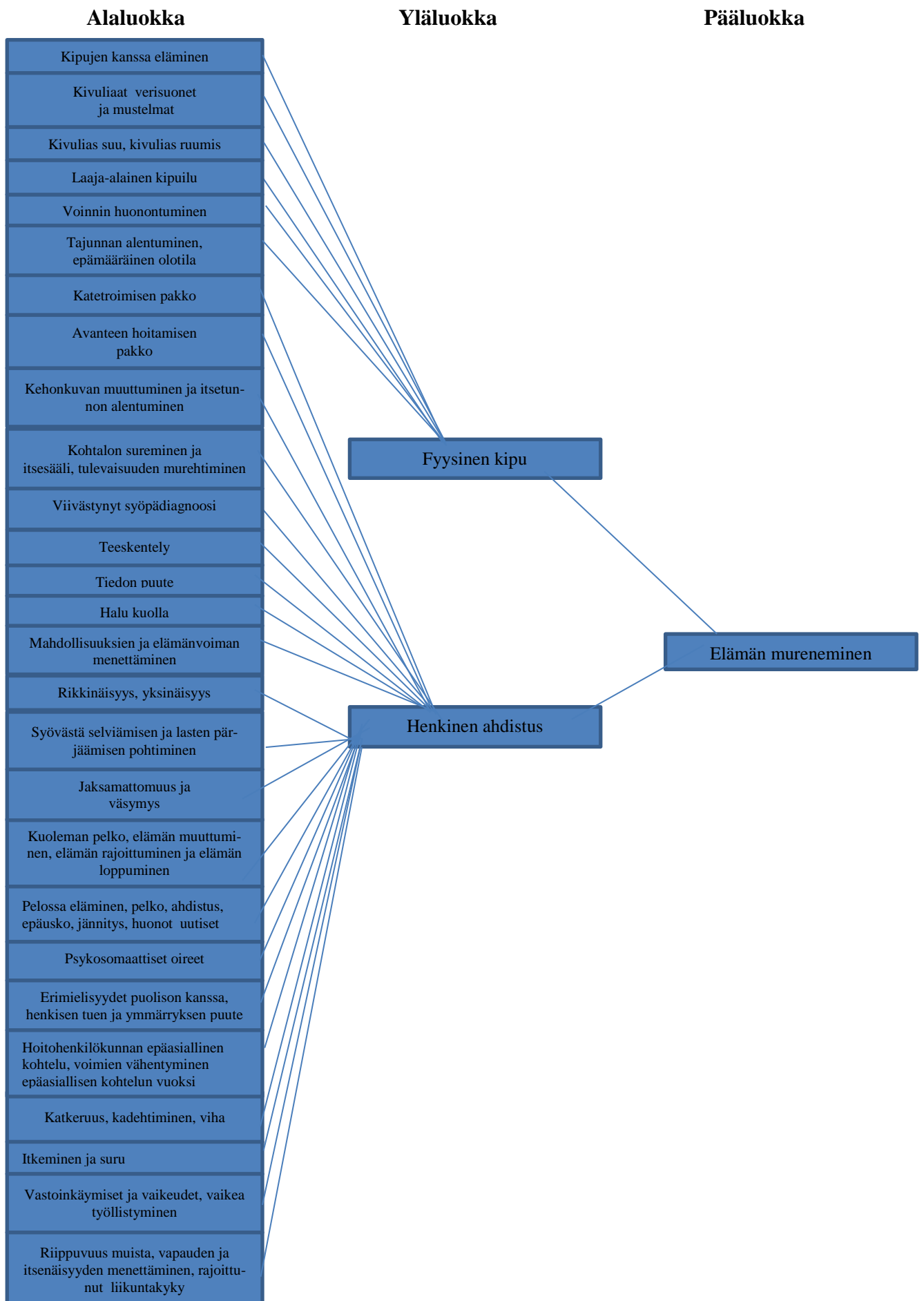
nals@ovid, Medic, Melinda ja Arto. Toivo aiheena on universaali, joten mukaan otettiin kattavasti sekä kotimaisia että kansainvälisiä tietokantoja (ks. Liite 4.) Artikkelitietokannat Arto ja Aleksis sekä PubMed –tietokanta eivät tuottaneet tämän opinnäytetyön kannalta relevantteja tuloksia, joten ne jätettiin pois luettelosta.

Tiedonhaku tuotti runsaasti tutkimusaineistoa. Sisäänottokriteereitä ja tutkimustehtäviä peilattiin otsikkoon ja sen perusteella valittiin mukaan 14 tutkimusta. Tiivistelmän lukemisen jälkeen valinta tarkentui seitsemään tutkimukseen. Näistä tehtiin laadun arviointi Palomäen ja Piirtolan (2012, 73) syntetisoiman laadun arviointilomakkeen avulla, jossa maksimipistemäärä on 20 ja alarajaksi asetettiin 14 pistettä. Lisäksi arvioitiin näytön astetta käyttämällä Käypä –hoitokäsikirjan (2007) neliportaista (A-D) näytön asteen arviointikriteeristöä (Johtamisella vaikuttavuutta ja vetovoimaa hoitotyöhön 2009, 53-56). Laadun ja näytön asteen arvioinnin jälkeen pudotettiin vielä yksi tutkimus pois, koska sen laadunarviointipisteet jäivät liian alhaisiksi. Lopulta mukaan otettiin kuusi tutkimusta, joista kaksi valittiin manuaalisen tiedonhaun perusteella. (ks. Liite 5). Kirjallisuuskatsauksen avulla löydetyistä tutkimuksista kirjoitettiin tämän tutkimukset teoreettiset lähtökohdat.

## Liite 2. Sisällönanalyysi eläytymistarinoista toivo



## Liite 3. Sisällönanalyysi eläytymistarinoista toivottomuus



## Liite 4. Käytetyt hakusanat ja niiden yhdistelmät tietokannoittain

1(3)

<i>Tietokanta</i>	<i>Toivo ja sarkooma/ hope and sarcoma</i>	<i>Sarkooma ja tukeminen/ sarcoma and support</i>	<i>Sarkooma ja toivo ja tukeminen/ sarcoma and hope and support</i>	<i>Otsikon perusteella valitut</i>	<i>Tiivistelmän perusteella valitut</i>
Cinahl	2	8	0	0	0
Medic	0	1	0	0	0
Joanna Briggs Institute EBP	2	5	2	1	0
Cochrane	1	9	1	0	0
Journals@ovid	9	9	7	0	0
Melinda	0	2	0	0	0
Manuaalinen	0	0	0	0	0
Yhteensä	14	34	10	1	0

(jatkuu)

<i>Tietokanta</i>	<i>Sarkooma ja toivottoisuus/ sarcoma and hopeless or hopelessness</i>	<i>Syöpä ja toivottoisuus/ Cancer and hopeless or hopelessness</i>	<i>Toivottoisuus ja tukeminen/ hopelessness and support</i>	<i>Otsikon perusteella valitut</i>	<i>Tiivistelmän perusteella valitut</i>
Cinahl	57	57	24	0	0
Medic	0	0	1	0	0
Joanna Briggs Institute EBP	7	7	7	1	0
Cochrane	45	46	46	1	0
Journals@ovid	229	5922	5875	2	1
Melinda	40	0	1	0	0
Manuaalinen	0	1	0	1	0
Yhteensä	378	6033	5954	5	1

## Liite 4. Käytetyt hakusanat ja niiden yhdistelmät tietokannoittain

3(3)

<i>Tietokanta</i>	<i>Toivo ja syöpä/hope and cancer</i>	<i>Toivo ja tukeminen /hope and support</i>	<i>Syöpä ja tukeminen /cancer and support</i>	<i>Syöpä ja toivo ja tukeminen/ cancer and hope and support</i>	<i>Otsikon perusteella valitut</i>	<i>Tiivistelmän perusteella valitut</i>
Cinahl	49	89	619	20	3	4
Medic	0	1	22	0	0	0
Joanna Briggs Institute EBP	16	16	217	15	1	0
Cochrane	16	47	1784	208	0	0
Journals@ovid	841	1961	3866	700	0	0
Melinda	12	17	10	3	0	0
Manuaalinen	1	1	1	0	3	2
Yhteensä	935	2132	6519	946	8	6

<b>Tekijä, vuosi, taso, maa</b>	<b>Tarkoitus ja tavoite</b>	<b>Metodologiset lähtökohdat</b>	<b>Keskeiset tulokset Näyttö/laatupisteet</b>
1. Kavradim, Özer, Bozcuk 2012 Tieteellinen artikkeli Turkki	Tarkoituksena on kuvata syöpäpotilaiden toivoa ja korreloiko se sosiaalisten tekijöiden, sairauden progression ja solunsalpaajahoidon aiheuttamien oireiden kanssa.	Kvantitatiivinen tutkimus N=240 HHS-mittari (Herth Hope Scale) ja kyselylomake Regressioanalyysi	Fyysinen, taloudellinen ja psyykinen hyvinvointi vaikuttavat suorasti syöpäpotilaiden toivon kokemukseen. Hoitotyön ammattilaisilla on suuri rooli toivon ylläpitämisessä.  C/16
2. Mok, Lam, Chan, Lau, Ng, Chan 2010 Tieteellinen artikkeli Hong Kong	Tarkoituksena tutkia toivon merkitystä pitkälle edennyttä syöpää sairastavilla potilailla.	Kvalitatiivinen tutkimus N=17 Puolistrukturoitu haastattelulomake Sisällönanalyysi	Toivo koostuu viidestä komponentista: elää normaalia elämää, sosiaalinen tuki, kontrolloinnista irti päästäminen, tehdä sovinto elämän ja kuoleman välillä, tärkeiden ihmisten hyvinvointi.  C/17
3. Eliott & Olver 2009 Tieteellinen artikkeli Australia	1. Miten toivo esiintyi potilaiden puheessa? 2. Millaisia ominaisuuksia toivolla ilmeni?	Kvalitatiivinen tutkimus N=28 Potilaiden haastattelu /avoimet kysymykset Diskurssianalyysi	Toivolla on tärkeä merkitys ja se on olennainen osa kuolevan potilaan elämää. Toivo suojaa potilasta vastoinkäymisissä ja toimii suojana niitä vastaan.  C/17

(jatkuu)



Tekijä, vuosi, taso, maa	Tarkoitus ja tavoite	Metodologiset lähtökohdat	Keskeiset tulokset Näyttö/laatupisteet
4. Kylmä, Duggleby, Cooper, Molander 2009 Tieteellinen artikkeli Suomi	Kuvailla ajankohtais- ta toivon tutkimusta palliativisessa hoi- dossa. Kuinka toivo on mää- ritelty palliativisten potilaiden keskuudes- sa ja mitkä tekijät siihen liittyvät?	Kvalitatiivinen, integ- roitu katsaus, jossa ajankohtaista tietoa toivosta. CINAHL ja PubMed MEDLINE- tietokannoista. Rele- vantit tieteelliset ar- tikkelit 34 kpl.  Sisällönanalyysi.	Palliativisessa kon- tektissa löytyi kak- si hallitsevaa tee- maa: elää toivossa ja toivoa jotakin. Toivo on tärkeää sekä elämässä että kuolemassa. Lisää tutkimusta kaiva- taan mm. siitä, mi- kä uhkaa potilaan toivoa.  B/19
5. Kylmä 2000 Väitöskirja Suomi	Kuvailla toivon dyn- amiikkaa aikuisilla HIV/AIDS potilailla ja heidän läheisillään. Kehittää substantiivi- nen teoria toivon dynamiikasta.	Kvalitatiivinen tutkimus/ grounded teoria Aineisto kerättiin haastattelemalla (triangulaatio) HIV-tartunnan saa- neita aikuisia infektio- on eri vaiheissa, hei- dän läheisiään sekä heitä eri organisaati- oissa auttavia henki- löitä. n=10 n=8 n=5 n=6 n=10	Toivon dynamiikka vaihtelee mahdolli- suuksia avaavien tai sulkevien tekijöiden vaikutuksesta. Mahdollisuuksia sulkevat tekijät uh- kaavat toivoa, ra- kentavat epätoivoa tai toivottomuutta. Mahdollisuuksia avaavat tekijät eh- käisevät tai lievittä- vät toivottomuutta ja epätoivoa tai rakentavat toivoa.  C/19
6. Lindvall 1997 Väitöskirja Suomi	Kuvailla syöpää sai- rastavien aikuisten kokemuksia toivosta ja toivottomuudesta sekä kokemusten yksilökohtaisia ja yleisiä merkityssuh- teita. Pyrkimyksenä on saada tietoa em. ko- kemuksista.	Kvalitatiivinen tutkimus/ fenomenologinen lähestymistapa holistinen ihmiskäsitys N=7 Haastattelut ja ha- vainnointi	Toivon kokemuk- selle saatiin 8 ulot- tuvuutta: emootiot, tavoitteet, suhteet, tieto, ajallisuus, luottamus, toiveet ja luopuminen.  C/19

## Liite 6. Saatekirje sarkoomapotilaille ja heidän läheisilleen

### HYVÄ SARKOOMAPOTILAS JA LÄHEISESI

Syöpään sairastuminen koskettaa usein koko perhettä. Sairastuminen pysäyttää ja saattaa herättää monenlaisia tunteita ja ajatuksia. Useissa kansainvälisissä tutkimuksissa toivon, toivottomuuden ja epätoivon on todettu olevan keskeisiä elämän kokemukseen vaikuttavia tekijöitä syöpään sairastuneilla.

Aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu, että toivo on ihmisen syvimpään olemukseen liittyvä elementti ja elämän keskeinen ulottuvuus, joka on tärkeä ihmisen selviytymisen kannalta. Toivon ja toivottomuuden nähdään olevan yhteydessä ihmisen terveyteen, sairauteen ja hyvinvointiin.

Toivon merkitystä syöpäpotilaille on tutkittu kansainvälisesti melko paljon, mutta sarkoomapotilaiden kokemuksista tutkimustietoa on niukasti. Sarkoomapotilaiden ja heidän läheistensä toivoa ei ole tutkittu aikaisemmin Suomessa.

Sarkoomapotilaiden hoidot ovat usein raskaita ja vaativia. Sarkooma sairautena on harvinainen ja vertaistukea ei ole aina lähipiirissä tarjolla. Toivon tutkiminen sarkoomapotilaille on tärkeää, koska sen avulla voidaan laajentaa ymmärrystä toivosta sekä kehittää hoitotyötä sarkoomapotilaiden ja heidän läheistensä toivon vahvistamiseksi.

Toivon, että sinä sarkoomapotilas ja hänen läheinen rohkaistut osallistumaan tähän opinnäytetyöhöni, jonka tarkoituksena on kuvata sarkoomapotilaiden ja heidän läheistensä kokemuksia toivosta ja toivottomuuden tunteesta. Opinnäytetyöni tavoitteena on tuottaa tietoa ja ymmärrystä, jonka avulla hoitohenkilöstö voi vahvistaa ja ylläpitää potilaiden toivoa.

Kerään tutkimusaineiston sarkoomapotilaiden ja heidän läheistensä potilasverkoston avulla suljetun facebook-ryhmän kautta. Sinä ja läheisesi saatte ohjeistuksen kahden erilaisen lyhyen eläytymistarinan kirjoittamiseen. Tarinoiden avulla voit tuoda esille omat kokemuksesi toivosta ja toivottomuudesta sellaisina kuin ne sinulle näyttävät.

Tutkimukseni kannalta kaikki kokemuksesi ja näkemyksesi toivosta ja toivottomuudesta ovat tärkeitä.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Voit missä vaiheessa tahansa perua osallistumisesi tutkimukseen syytä ilmoittamatta. Mikäli perut osallistumisesi tutkimukseen eläytymistarinoiden kirjoittamisen jälkeen, sinua koskeva tutkimusaineisto poistetaan tutkimusaineistosta. Eläytymistarinat voit kirjoittaa nimettömästi. Analysoin tutkimusaineiston itse ja se hävitetään opinnäytetyön valmistuttua vuoden 2015 lopussa, kun opinnäytetyöni on hyväksytty. Käytän eläytymistarinoiden avulla saamiani tietoja yleisellä tasolla niin, ettei ketään yksittäistä henkilöä voida tunnistaa raportista.

Opinnäytetyöni julkaistaan Tampereen ammattikorkeakoulussa ja se on joko elektronisessa tai painetussa muodossa. TAMK:n elektroniset opinnäytetyöt ovat Theseus-julkaisuarkistossa ja tiedot painetuista opinnäytetöistä löytyvät OMA-kirjastotietokannasta. Lisäksi olen luvannut toimittaa opinnäytetyöni Suomen Syöpäpotilaat ry:lle ja teen mahdollisesti artikkelin ammatilliseen julkaisuun.

Tutkimuksen toteuttamisesta olen sopinut Suomen Syöpäpotilaat ry:n verkostokoordinaattorin kanssa. Toivon, että voimme yhdessä tehdä tästä hyvän tutkimuksen sarvokoomapotilaiden ja heidän läheistensä hyväksi.

YSTÄVÄLLISIN YHTEISTYÖTERVEISIN

Riitta Rantala

Erikoissairaanhoitaja/terveydenhoitaja

Tampereen ylempi ammattikorkeakoulu

Terveyden edistämisen koulutusohjelma

## Liite 7. Eläytymistarinoiden kirjoittamisohje

Opinnäytetyön eläytymistarinoiden kirjoittamisohje:

Jatka seuraavien kahden tarinan kirjoittamista haluamallasi tavalla:

1. Tänään minulla on ollut hyvä päivä. Kaikki on sujunut mukavasti ja päivä on ollut toivoa täynnä. Nyt minulla on hetki aikaa pohtia, mistä päivän onnistumiset ja toiveikkuus ovat johtuneet. Eläydy päivän tapahtumiin ja tunnelmiin kirjoittamalla niistä pieni tarina.
2. Tänään mikään ei ole sujunut hyvin. Olen tuntenut itseni toivottomaksi. Minulla on hetki aikaa pohtia, mistä toivottomuus johtuu. Eläydy päivän tapahtumiin ja tunnelmiin kirjoittamalla niistä pieni tarina.