



LÄHEISTEN SELVIITYMISEN TUKEMINEN KIRJALLISISSA OHJEISSA

Eveliina Kiuru
Karoliina Mäkinen

Opinnäytetyö
Lokakuu 2009
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Pirkanmaan ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Pirkanmaan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma

KIURU, EVELIINA & MÄKINEN, KAROLIINA
Läheisten selviytymisen tukeminen kirjallisissa ohjeissa

Opinnäytetyö 41 s., liitteet 14 s.
Lokakuu 2009

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kirjallisia ohjeita tarkastelemalla kartoittaa, kuinka niissä huomioidaan potilaiden läheiset ja läheisten tuen tarpeet. Opinnäytetyömme aihe pohjautuu erään sairaanhoitopiirin Sateenvarjo-hankkeeseen, jonka yhtenä aihealueena oli perheen huomioiminen hoitotyössä. Tehtävinä oli kartoittaa, minkälaisissa yhteyksissä läheiset huomioidaan kirjallisissa ohjeissa ja minkälaista tukea läheiset saavat kirjallisista ohjeista. Tavoitteena oli antaa tietoa siitä, miten kirjallisia ohjeita voitaisiin kehittää.

Käytimme opinnäytetyössä kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Kirjalliset ohjeet saimme erään yliopistollisen sairaalan eräiltä syöpätautien vuodeosastoilta sekä syöpätautien poliklinikalta. Aineiston analyysi eteni sekä aineisto- että teorialähtöisen sisällönanalyysin mukaisesti. Teoriaosassa käsittelemme syöpää ja sen hoitomuotoja sekä läheisten selviytymisen tukemista. Selviytymisen tukemisen muotoja ovat läheisten tiedollinen, emotionaalinen ja konkreettinen tukeminen.

Läheiset mainittiin 14 ohjeessa (N=41). Läheiset huomioitiin ohjeissa enimmäkseen terveyshaitan välttämisen näkökulmasta. Läheiset saivat ohjeista eniten tiedollista tukea, kuten tietoa hoidoista ja niihin liittyvistä haittavaikutuksista ja rajoituksista. Emotionaalinen ja konkreettinen tukeminen oli ohjeissa toisinaan vaikeaa erottaa toisistaan. Esimerkiksi kertominen läheisten mahdollisuudesta osallistua vastaanottokäynneille voi olla sekä läheisen emotionaalista että konkreettista tukemista. Läheisten mahdollisuus osallistua vastaanottokäynneille antaa läheisille tunteen, että heidät otetaan huomioon osana potilaan hoitoa ja heistä välitetään. Konkreettisena tukemisena sitä voidaan pitää, koska se kannustaa läheisiä osallistumaan potilaan hoitoon.

Tulosten avulla saatua tietoa voidaan hyödyntää kirjallisten ohjeiden kehittämisessä enemmän läheisten tarpeita vastaaviksi. Jatkossa voisi esimerkiksi tehdä läheisille oman ohjeen, joka keskittyisi heidän henkisen jaksamisensa tukemiseen. Lisäksi ohjeita selkiyttäisi, että läheisistä käytettäisiin yhtä tai korkeintaan kahta käsitettä ja ohjeissa käsiteltävät asiat kohdistettaisiin selkeämmin joko potilasta tai läheistä koskeviksi. Jatkossa voisi olla hyödyllistä selvittää läheisten kokemuksia siitä, kuinka kirjalliset ohjeet vastaavat heidän tuen tarpeisiinsa.

ABSTRACT

Pirkanmaa University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care

KIURU, EVELIINA & MÄKINEN, KAROLIINA

Quality of patient education material from the aspect of relatives' adjustment

Bachelor's thesis 41 pages, appendix 14 pages
October 2009

The purpose of this thesis was to explore the quality of patient instructions from the perspective of cancer patients' relatives need for support. The aim was to find out how the cancer patients' relatives needs are taken into consideration and what kind of support relatives can receive from the written patient education material. The purpose of this thesis was to produce information with which patient instructions could be further developed in order to better serve the needs of the relatives.

The method of this study was qualitative. The data was obtained by gathering the patient instructions used in the oncology units of a University Hospital. The data were analyzed through both inductive and deductive content analysis. The theoretical part of the study focuses on common aspects of cancer as an illness and promoting adjustment among patients' relatives.

Relatives were mentioned in 14 of the patient instructions (N=41). Relatives were often taken into consideration from their safety point of view. Patient instructions contained mostly informational support. Emotional and concrete support was occasionally hard to separate from each other.

The results of this study can be used to further improve the quality of patient instructions. It would perhaps be necessary to provide the patients' relatives with their own information material. They could concentrate on the common issues of cancer, such as dealing with the illness, from the relatives' point of view. Also avoiding many synonyms for relatives could help to make the instructions more reader-friendly and understandable.

Keywords: coping, support, relative, cancer, patient instruction

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ.....	2
ABSTRACT.....	3
1 JOHDANTO.....	5
2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT.....	6
2.1 Syöpä sairautena.....	7
2.2 Syöpää sairastavan aikuispotilaan läheisten selviytymisen tukeminen.....	9
2.2.1 Syöpää sairastavan aikuispotilaan läheisen tiedollinen tukeminen.....	10
2.2.2 Syöpää sairastavan aikuispotilaan läheisen emotionaalinen tukeminen.....	12
2.2.3 Syöpää sairastavan aikuispotilaan läheisen konkreettinen tukeminen.....	14
2.2.4 Läheisten mahdollisuus osallistua potilaan hoitoon.....	15
3 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE.....	17
4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT.....	18
4.1 Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä.....	18
4.2 Aineistonkeruu- ja analyysimenetelmä.....	19
4.3 Opinnäytetyön toteuttaminen.....	21
5 TULOKSET.....	23
5.1 Läheisten huomioiminen kirjallisissa ohjeissa.....	23
5.2 Läheisten kirjallisista ohjeista saama tuki.....	24
5.2.1 Tiedollinen tukeminen.....	24
5.2.2 Emotionaalinen tukeminen.....	28
5.2.3 Konkreettinen tukeminen.....	29
6 POHDINTA.....	30
6.1 Tulosten tarkastelu ja kehittämissuhteet.....	30
6.1.1 Läheisten huomioiminen.....	30
6.1.2 Tiedollinen tukeminen.....	31
6.1.3 Emotionaalinen tukeminen.....	32
6.1.4 Konkreettinen tukeminen.....	33
6.2 Opinnäytetyön eettisyys.....	34
6.3 Opinnäytetyön luotettavuus.....	35
6.4 Opinnäytetyöprosessi.....	37
LÄHTEET.....	39
LIITTEET.....	42

1 JOHDANTO

Uusia syöpätapauksia todettiin vuonna 2004 yli 26 000 ja vuosittaisen tapausmäärän ennustetaan kasvavan useita tuhansia kymmenessä vuodessa. Tämä tarkoittaa sitä, että syöpä tulee vaatimaan yhä enemmän terveydenhuollon voimavaroja. Kaikkiaan Suomessa elää noin 200 000 henkilöä, jotka ovat sairastaneet syöpää jossakin elämänsä vaiheessa. Syöpä on tyypillisesti vanhempien ikäluokkien sairaus. Alle 40-vuotiailla sitä esiintyy harvoin ja lasten syöpien osuus on vain vajaa prosentti koko väestön syöpätapauksista. (Pukkala, Sankila & Rautalahti 2006, 11, 17-19, 61.) Sairastumisikä vaikuttaa sopeutumiseen. Nuorelle ihmiselle sairastumisen aikaansaama sopeutumishaaste voi olla merkittävämpi kuin vanhalle, mutta toisaalta vanhuuteen usein liittyy yksinäisyyttä ja turvattomuutta. (Aalberg & Hietanen 1999, 656.)

Syöpään sairastuminen vaikuttaa väistämättä myös potilaan läheisten hyvinvointiin ja jokapäiväisen elämän toimintoihin. Tulevaisuudessa syöpätapausten lisääntyessä tulee avohoidon osuus korostumaan. Läheisten roolia ja panosta potilaan hoidossa voidaan avohoidossa lisätä edellyttäen kuitenkin, että läheiset huomioidaan osana potilaan hoitoa ja että he ovat ylipäätään halukkaita lisäämään omaa hoitovastuutaan. Tämän johdosta myös läheisten ohjaukseen tulee kiinnittää huomiota entistä enemmän. (Eriksson 1996, 9-10; Eriksson 2000, 226.) Kirjallisen ohjausmateriaalin käyttö tulee tarpeelliseksi niissä tilanteissa, joissa suullisen ohjauksen toteutus aika on vähentynyt (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 124). Se on vaikuttava ja taloudellinen menetelmä silloin, kun se tukee suullista ohjausta, mutta ei korvaa sitä (Kääriäinen 2007, 35).

Opinnäytetyömme tarkoitus on kartoittaa kirjallisten ohjeiden tarkoituksenmukaisuutta läheisten tuen tarpeiden näkökulmasta. Opinnäytetyömme aihe kuuluu erään sairaanhoitopiirin Sateenvarjo-hankkeeseen, jonka yhtenä aihealueena oli perheen huomioiminen hoitotyössä. Tämän pohjalta opinnäytetyömme aiheeksi muodostui läheisten selviytymisen tukeminen kirjallisissa ohjeissa.

2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Syöpään sairastuminen on kriisi sekä potilaalle itselleen että läheiselle. Lisäksi syöpä vaikuttaa potilaan ja läheisen väliseen suhteeseen. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyössä on potilaan lisäksi huomioitava myös läheiset, koska he ovat merkittävässä asemassa potilaan hoidon kannalta. Läheisten selviytymisen tukeminen on edellytys läheisten jaksamiselle potilaan rinnallakulkijana. Tässä opinnäytetyössä keskeisessä asemassa ovat kirjalliset ohjeet läheisten selviytymisen tukemisen työvälineenä. Viitekehyskuvio (kuvio 1) havainnollistaa opinnäytetyömme teoreettisia lähtökohtia.



KUVIO 1. Viitekehys

2.1 Syöpä sairautena

Syöpä on yleisnimi pahanlaatuisille kasvaimille. Syöpien yhteisenä tunnuspiirteenä on, että solut jakaantuvat hallitsemattomasti, minkä seurauksena muodostuu syöpäkasvain. Syöpäsolut ovat rakenteellisesti poikkeavia elimistön normaaleista soluista, eivätkä ne tottele elimistön tavallisia säätelyjärjestelmiä. Syövän kasvu aiheuttaa terveen kudoksen tuhoutumista ympäriltään ja elimen toiminnan häiriintymisen. Kasvaimesta irtoaa imunestekiertoön tai verenkiertoon syöpäsoluja, jotka kulkeutuessaan muualle elimistöön muodostavat sinne etäpesäkkeitä eli metastaaseja. (Salminen 2000, 12.) Syövän hoitolinjaksi voidaan valita yhteisymmärryksessä potilaan ja hänen läheistensä kanssa kuratiivinen, palliatiivinen tai saattohoito. Hoitolinjan valintaan vaikuttavat muun muassa syövän ennuste ja levinneisyys sekä sairauden vaihe. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 39.)

Kuratiivinen hoito tarkoittaa parantavaa hoitomuotoa. Tavoitteena kuratiivisessa hoidossa on syövän täydellinen poistaminen tai tuhoaminen ja potilaan parantuminen. (Holmia, Murtonen, Myllymäki & Valtonen 2006, 107.) Syövän tärkeimmät hoitomuodot ovat leikkaus, sädehoito ja erilaiset syövän lääkehoidot. Syövän ensihoitona on usein leikkaus. Leikkausta täydennetään usein muilla hoidoilla, koska syöpä on voinut lähettää jo etäpesäkkeitä elimistöön verenkierron tai imunestekierron mukana. (Joensuu 2006, 122.) Leikkaus voidaan tehdä myös palliatiivisesti jolloin pyritään lievittämään syövästä aiheutuvia oireita (Roberts 2006, 134).

Sädehoito on tärkeä kuratiivinen hoitomuoto kirurgian lisäksi (Kouri, Ojala & Tenhunen 2006, 137). Sädehoitoa voidaan antaa ulkoisesti tai sisäisesti (Salminen 2000, 25). Ulkoisesti annettuna sädehoito toteutetaan säteilykeilalla hoidettavalle alueelle. Sitä annetaan useimmiten 2-8 viikon ajan pieninä kertannoksina arkipäivinä. Sisäinen sädehoito toteutetaan potilaan sisällä tai kudoksessa olevalla säteilylähteellä. (Holmia ym. 2006, 111; Kouri ym. 2006, 138.) Sisäinen sädehoito annetaan esimerkiksi niin, että kilpirauhassyöpää sairastava potilas ottaa radioaktiivisen jodin kapselina. Tämän jälkeen potilas on muutamia päiviä eristyshuoneessa, kunnes radioaktiivisuus elimistössä on las-

kenut ympäristön tasolle. (Salminen 2000, 26.) Sädehoitoon liittyy yleisesti haittavaikutuksia hoitojakson aikana ja muutaman viikon aikana hoidon jälkeen. Tavallisimpia haittavaikutuksia ovat ihoärsytys, limakalvon tulehtuminen, ärtyneisyys ja kuivuus, ruokahaluttomuus, makuaistin heikkeneminen, nielemisvaikeudet, huimaus, pahoinvointi, päänsärky ja väsymys. Sädehoito voi aiheuttaa myös tukan tai parran osittaiseen tai täydelliseen lähtemiseen. (Holmia ym. 2006, 115-116; Kouri ym. 2006, 150.) Joissain tilanteissa sädehoitoa voidaan käyttää myös palliatiivisena, oireita lievittävänä hoitomuotona (Kouri ym. 2006, 157).

Solunsalpaajat estävät solujen kasvua ja jakautumista. Solunsalpaajien vaikutus kohdistuu syöpäkudoksen lisäksi myös terveeseen kudokseen. (Holmia ym. 2006, 118-119.) Solunsalpaajia annetaan tavallisesti usean lääkkeen yhdistelmähoitona, jolloin pyritään siihen, että tavoitettaisiin eri jakaantumisvaiheissa olevia syöpäsoluja niiden lääkevaikutukselle herkässä vaiheessa. Tällä pyritään pienentämään resistenssin kehittymistä ja vähentämään haittavaikutuksia. Tavallisin haittavaikutus solunsalpaajahoidossa on pahoinvointi, joka ilmenee välittömänä alkaen 2-3 tuntia hoidon alusta tai viivästyneenä jatkuen 2-4 vuorokautta (Elonen & Elomaa 2006, 165-166, 169). Muita solunsalpaajien aiheuttamia haittavaikutuksia ovat hiustenlähtö, verenkuvamuutokset, neuropatia, ripuli, ummetus, iho- ja limakalvo-oireet (Elonen & Elomaa 2006, 171-172; Holmia ym. 2006, 121-122).

Muita syövänhoitoon liittyviä keinoja on esimerkiksi hormonihoito. Hormonihoitoa voidaan toteuttaa kirurgisesti, jolloin poistetaan hormonia erittävä rauhanen. Hormonituotanto voidaan lopettaa myös sädehoitoa antamalla tai hormonien vaikutus lopetetaan tai käännetään lääkkeillä. (Salminen 2000, 32; Kataja & Johansson 2006, 190.) Syövän hoitoon on myös olemassa immuunihoito, jossa hyödynnetään elimistön omaa puolustuskykyä. Käytössä ovat esimerkiksi alfa-interferoni ja interleukiinihoito. Uusia syövän lääkehoitomuotoja ovat vasta-ainehoito ja täsmälääkehoito (Holmia ym. 2006, 129).

Vaikka hoitomuodot ja monen syövän ennuste ovat parantuneet, liitetään syöpään yhä vanhentuneita pelkoja ja uskomuksia (Salminen 2000, 22). Syövän hoidon perustunnelmaa sävyttää epävarmuus paranemisesta ja elinajan ennus-

teesta (Aalberg & Idman 2006, 787). Sairastuminen vaikuttaa potilaan emotionaaliseen ja fyysiseen hyvinvointiin sekä sosiaaliseen elämään ja se vaatii potilaalta ja hänen läheisiltään sopeutumista muuttuneeseen elämäntilanteeseen (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 44,68,130,160). Kokemus on pysähdyttävä ja herättää ajatuksia elämän rajallisuudesta ja kuolevaisuudesta (Aalberg & Idman 2006, 792).

2.2 Syöpää sairastavan aikuispotilaan läheisten selviytymisen tukeminen

Läheinen on potilaan itsensä määrittämä henkilö, jonka kanssa potilas voi jakaa muun muassa syöpäsairauteen ja sairastamiseen liittyvät asiat. Läheinen voi siis olla potilaan puoliso, lapsi tai muu perheenjäsen, sukulainen, ystävä tai tuttava. (Nevalainen 2006, 3.) Selviytymisen käsite perustuu stressiteorioihin. Selviytyminen käsittää ne toiminnot, joihin sekä syöpää sairastava potilas että hänen läheisensä turvautuvat vastatakseen uuden elämäntilanteen mukanaan tuomiin vaatimuksiin. Usein puhutaan selviytymisprosessista, jossa tiedollinen toiminta ja käyttäytyminen sekä tilanteen käsittely etenevät vaiheittain. Vaiheiden etenemisessä on kuitenkin yksilöllistä vaihtelua. Prosessi muuttuu jatkuvasti yksilön arvioidessa omaa tilannettaan ja henkilökohtaisia resurssejaan. (Eriksson & Lauri 2000, 44-45; Purola 2000, 14.)

Selviytymisprosessin lähtökohtana on stressin tai kriisin kokeminen. Selviytymiseen vaikuttavat muun muassa yksilön persoonallisuus, sairauteen liittyvät tekijät sekä sosiaaliset ja fyysiset ympäristötekijät (Purola 2000, 16). Onnistuessaan selviytyminen johtaa esimerkiksi sairauteen ja sen myötä muuttuneeseen elämäntilanteeseen sopeutumiseen, mukautumiseen, hallintaan tai hyvään elämänlaatuun (Eriksson & Lauri 2000, 46).

Useat tutkijat ovat kehittäneet kriisi- ja stressitilanteista selviytymiseen liittyviä teorioita ja malleja. Vaikka niiden välillä prosessin vaiheista käytetyissä käsitteissä ja vaiheiden keskinäisessä painotuksessa on eroavaisuuksia, muistuttavat ne paljon toisiaan. (Eriksson 2000, 45-46.) Kriisiteorioissa painottuu ihmisen tunne-elämän ja myös fyysisen osa-alueen tasapainon järkkäminen (Eriksson &

Lauri 2000, 47). Tässä opinnäytetyössä käytämme esimerkkinä läheisten selviytymisprosessin etenemisestä Cullbergin (1980) kriisiteoriaa.

Syöpädiagnoosin varmistuminen aiheuttaa usein potilaassa ja läheisissä kriisi-reaktion, jonka kulku voidaan jakaa akuutti- ja jäsentelyvaiheeseen. Kriisin akuuttivaihe käynnistyy uhkakokemuksesta, jota seuraavat sokki- ja reaktiovaihe eli varsinainen kriisi. Kriisin akuuttivaiheen osana ovat psyykkiset puolustuskeinot eli defenssimekanismit, jotka ovat tiedostamattomia psyykkisiä reaktiotapoja (Cullberg 1980, 174; Aché ym. 1984, 31; Aalberg & Idman 2006, 789). Jäsentelyvaihe kattaa käsittelyvaiheen ja uudelleen suuntautumisen vaiheen. Sairastunut ja hänen läheisensä käyvät läpi samankaltaiset kriisin vaiheet, joiden ilmenemisessä on yksilöllistä vaihtelua. (Aché ym. 1984, 98; Eriksson & Kuupelomäki 2000, 51, 226; Aalberg & Idman 2006, 790.) Vaiheet eivät ole selvästi toisistaan erillisiä, vaan kriisissä oleva ihminen voi samanaikaisesti käydä läpi eri vaiheita, palata takaisin edelliseen vaiheeseen tai jättää jonkin vaiheen väliin ja käsitellä sitä vasta myöhemmin (Eriksson & Lauri 2000, 54).

Tietoisuus kriisin vaiheista ja niihin liittyvästä psyykkisestä prosessoinnista antaa hoitotyöntekijöille paremmat mahdollisuudet ymmärtää paitsi potilaiden, myös läheisten suhtautumista ja reaktioita sairauteen ja tukea heitä sairauden myötä muuttuneessa elämäntilanteessa (Eriksson 1996, 129; Eriksson 2000, 230; Eriksson & Lauri 2000, 54). Hoitohenkilökunnan läheiselle antama ammatillinen tuki jaetaan suoraan ja epäsuoraan tukemiseen. Läheisen suoraa tukemista on esimerkiksi tiedollisen ja emotionaalisen tuen antaminen. Epäsuoraa tukemista on muun muassa läheisen mahdollisuus osallistua potilaan hoitoon sekä siihen rohkaiseminen ja kannustaminen. (Eriksson 1996, 23; Eriksson 2000, 226-227.)

2.2.1 Syöpää sairastavan aikuispotilaan läheisen tiedollinen tukeminen

Läheiset kokevat tiedollisen tuen tärkeimmäksi hoitohenkilökunnan antamaksi tuen muodoksi. Tiedollista tukea tulisi antaa läheisille rehellisesti, jatkuvasti ja niin ettei heidän tarvitsisi sitä erikseen pyytää. Tietojen antamisessa tulee kuitenkin huomioida potilaan oikeus päättää, kenelle hänen hoitoaan koskevia tie-

toja voidaan antaa. (Anttila ym. 2006, 45- 46.) Realistinen ja oikein ajoitettu tieto helpottaa läheisten jaksamista potilaan rinnalla ja edistää näin ollen myös potilaan jaksamista ja hoitoon sitoutumista. Tiedon antamisella on merkitystä myös siksi, että läheiset kykenisivät paremmin ymmärtämään ja kestämaan hoitojen haittavaikutuksia läheisellä ihmisellä. (Janes 2006, 2728.)

Syöpään sairastuminen herättää läheisissä ahdistusta ja menettämisen pelkoa. Läheisten tiedon tarve vaihtelee sen mukaan, onko syöpä varhaisessa vaiheessa vai jo pitkälle edennyt. Tutkimusten mukaan syöpäsairauden toteamisen jälkeen läheisillä on tarve saada tietoa syövästä sairaudesta. Sairauden alkuvaiheessa heillä ei ole niinkään kiinnostusta siitä, minkälaisia hoitoja tullaan mahdollisesti syövän takia antamaan. Sairauden alkuvaiheessa läheisten suurin huoli on, miten hoitaa syövän aiheuttamia fyysisiä ja psyykkisiä oireita ja sairauden aiheuttamaa ahdistusta. Läheisillä on huoli myös omasta jaksamisestaan. (Nevalainen 2006, 6.)

Myös läheisten suhde potilaaseen vaikuttaa siihen, minkälaista tietoa he tarvitsevat. Potilaan tilasta riippuen läheisten tunteet vaihtelevat toivon ja pettymysten välillä. Läheisten tiedollinen tukeminen tulisikin suhteuttaa heidän yksilöllisten tarpeidensa mukaan. Hoitohenkilökunnan tulisi selvittää potilaan tilanteeseen liittyvät asiat, joista läheiset eniten kantavat huolta. On mahdollista, että potilaalle ja läheisille annetaan tietoa samanaikaisesti. Tämä auttaa potilasta ja hänen läheisiään myöhemmässä vaiheessa paremmin muistamaan tietoa, ja vähentää väärinkäsitysten syntymistä ja väärän tiedon leviämistä potilaan ja läheisen välillä. (Perälä, Räikkönen & Hernesniemi 1999, 14; Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 230; Janes 2006, 2728; Nevalainen 2006, 5-6.)

Tutkimusten mukaan läheiset tarvitsevat tietoa potilaan sairaudesta, hoidoista ja niihin liittyvistä haittavaikutuksista ja rajoituksista, tutkimuksista, potilaan hyvinvoinnista sekä siitä, miten potilas henkisesti reagoi sairauteen. Tärkeää on myös tiedon antaminen sairauden vaikutuksista perhe- ja seksuaalielämään (Eriksson 2000, 228). Lisäksi läheiset odottavat saavansa tietoa mahdollisuudesta osallistua potilaan hoidon suunnitteluun ja toteutukseen, jatkohoitoon ja kotiutukseen liittyvistä asioista sekä tarjolla olevista tukipalveluista ja sosiaalis-

ta etuuksista. (Perälä, Räikkönen & Hernesniemi 1999, 14; Nevalainen 2006, 5-6.)

Erikssonin (1996) tutkimuksessa tuli ilmi, että läheisten saama tiedollinen tuki ei vastannut heidän tiedontarvettaan. Lisäksi läheiset saivat paljon osaston toimintaan liittyvää tietoa, jota he eivät pitäneet kovin tärkeänä. Sen sijaan läheiset kokivat saaneensa vähiten tietoa sairauden vaikutuksista perhe-elämään, mahdollisuuksistaan osallistua potilaan hoidon suunnitteluun ja toteutukseen sekä eri hoitovaihtoehtoista. Heikoiten läheisten odotuksia vastasi tieto potilaan mahdollisesti kokemasta kivusta, senhetkisen hoidon tavoitteista sekä sairauden oireista. (Eriksson 1996, 65.)

Tiedollisen tuen antaminen tapahtuu suullisesti ja kirjallisesti. Ne eivät tiedonantomenetelminä korvaa toisiaan vaan ovat toisiaan täydentäviä. Läheisten saadessa kirjallisia ohjeita ne olisi hyvä katsoa yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa. Kirjallisen ohjeen etuna on se, että läheiset voivat niihin myöhemmin palata ja kerrata asioita. Kirjallisten ohjeiden teossa tulisi huomioida, että tieto olisi ymmärrettävässä muodossa. Suullisen tiedon antamisessa on myös tärkeää, että sitä annetaan ymmärrettävästi. Läheisille tulisi lisäksi näissä tilanteissa antaa mahdollisuus esittää kysymyksiä, joihin pyritään antamaan vastauksia heitä kunnioittavasti. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 211, 230; Nevalainen 2006, 8; Johansson 2007, 16.)

2.2.2 Syöpää sairastavan aikuispotilaan läheisen emotionaalinen tukeminen

Emotionaalisen tuen muotoja ovat muun muassa läsnäolo, läheisten ja heidän tunteidensa hyväksyminen, välittäminen, rohkaisu erilaisten tunteiden tuntemiseen ja käsittelyyn, ajan antaminen sekä hoitohenkilökunnan tavoitettavuus. Myös kuunteleminen, keskusteleminen, lähellä olo, realistisen toivon ylläpitäminen, myötäeläminen ja läheisen huomioiminen yksilönä ovat emotionaalista tukea (Anttila ym. 2006, 46). Emotionaalinen tuki auttaa läheistä hyväksymään ja sopeutumaan potilaan sairauden myötä muuttuneeseen elämäntilanteeseen. (Eriksson 2000, 230-231.)

Emotionaalista tukea ei tiedon tapaan voi etukäteen systemaattisesti organisoida. Hoitohenkilökunnalta vaaditaankin herkkyyttä tunnistaa tilanteet, joissa läheiset kaipaavat emotionaalista tukea. Emotionaalisen tuen lähtökohtana voidaan pitää läheisen tilanteen ymmärtämistä sekä hoitajien kykyä arvioida läheisten sopeutumisen vaihe. (Anttila ym. 2006, 46, 50.) Hoidossa korostuu helposti potilaan autonomia ja koskemattomuus, jolloin unohdetaan läheisten tärkeä asema potilaan tukiverkkona. Hoitohenkilökunnan tulisi aktiivisesti lähestyä potilaan läheisiä ja arvioida heidän tuen tarvettaan, jotta läheisten jaksaminen potilaan tukijoina säilyy. (Nevalainen 2006, 9.)

Emotionaalisen tuen antamisessa potilaiden läheiset pitävät etukäteen sovittuja keskusteluja tärkeämpänä tapaa, jolla henkilökunta kohtelee heitä ja on heidän lähellään (Nevalainen 2006, 9). Yksinkertaiset läheisten hyvinvointiin kohdistuvaa kiinnostusta osoittavat kysymykset antavat läheisille tunteen siitä, että heistä välitetään. Toisinaan pelkkä läsnäolo ja hiljaisuus riittävät. On myös läheisiä, jotka eivät koe tarvetta keskustelulle hoitohenkilökunnan kanssa ja tällöin riittää pelkästään hoitohenkilökunnan ystävällinen suhtautuminen. (Anttila ym. 2006, 46-47,50.)

Pieni osa syöpäpotilaan läheisistä on alttiita saamaan psyykkisiä oireita. Ongelmista voi tulla kroonisia, mutta läheinen ei tästä huolimatta hae apua tai kieltäytyy hänelle tarjotusta tuesta. Riskiryhmään kuuluvat läheiset suhtautuvat kielteisesti potilaan sairauteen ja siihen liittyviin tapahtumiin riippumatta siitä, millainen potilaan tila on. Näiden läheisten tunnistaminen ja heille suunnattu tuki auttaisi heitä todennäköisesti kiinnostumaan asiasta. Tuen vastaanottaneet myös todella hyötyisivät siitä. (Nevalainen 2006, 9.) Syöpää sairastavan lapsilla on eri tutkimusten mukaan kohonnut riski psyykkisiin oireisiin (Manninen, Santalahti & Piha 2008, 2049). Läheisten oikeaan aikaan saama psyykinen tuki on siten tärkeää myös potilaan lähipiiriin kuuluvien lasten psyykkisten häiriöiden ehkäisyssä kannalta (Anttila ym. 2006, 34). Hoitohenkilökunnan tulisi selvittää potilaan perhetilanne voidakseen hoidon yhteydessä kysyä, miten potilaan perheenjäsenet kokevat sairauden ja onko siitä kyetty kertomaan lapsille. Hoitohenkilökunnalla tulisi olla myös valmiudet opastaa vanhempia kertomisessa, mikä edellyttää henkilökunnan jonkinasteista lisäkoulutusta ja mahdollisuuksia psykoterapeutin konsultaatioon ja työnohjaukseen. (Manninen ym. 2008, 2051.)

Nevalaisen (2006) tutkimustulosten mukaan potilaan läheiset pitävät tärkeänä sitä, että hoitohenkilökunnalla on riittävästi aikaa keskusteluun ja hoitohenkilökunta hyväksyy läheisen ja osoittaa tätä kohtaan myötätuntoa ja välittämistä. Nämä myös toteutuvat heidän mielestään poliklinikkakäyntien aikana hyvin. Hoitohenkilökunnan kanssa käydyt keskustelut koetaan myös toivoa antavina. Läheiset jäivät tärkeinä pitämiensä asioiden osalta kaipaamaan enemmän mahdollisuuksia keskustella saman lääkärin tai saman hoitajan kanssa eri poliklinikkakäynneillä sekä keskustelua tunteista ja sairauteen liittyvistä kokemuksista. Läheiset jäivät tutkimustulosten mukaan kaipaamaan myös lisää rohkaisua ja tietoa mahdollisista arkielämän vaikeuksista, joita potilaan tilanteeseen saattaa liittyä. Potilasta hoitavan lääkärin tai hoitajan kanssa kahden kesken keskustelemisen mahdollisuus poliklinikkakäyntien aikana ei läheisten mielestä toteutunut kovin hyvin. Toisaalta läheiset eivät myöskään pitäneet erityisen tärkeänä mahdollisuutta keskustella lääkärin tai hoitajan kanssa kahden kesken. (Nevalainen 2006, 29-30.)

2.2.3 Syöpää sairastavan aikuispotilaan läheisen konkreettinen tukeminen

Konkreettinen tukeminen tarkoittaa läheisten hoitoon osallistumisen tukemista läheisten ja potilaan sitä halutessa (Aura 2008, 9). Konkreettisen tuen auttamismenetelmiä ovat ihmissuhteiden tukeminen, keskusteleminen lähiympäristön tuen mahdollisuuksista ja konkreettisen avun antaminen, kuten käytännön asioiden järjestely ja hoitaminen läheisen puolesta (Anttila ym. 2006, 37).

Myös sosiaaliturva sekä erilaiset sosiaalipalvelut, kuten kodinhoito ja tukipalvelut, vapaaehtoistyö ja erilaisten potilasjärjestöjen toiminta, ovat konkreettisen tuen muotoja. Yhteiskunta tarjoaa potilaan läheiselle esimerkiksi taloudellista tukea ja mahdollisuuden osallistua potilaan hoitoon jäämällä pois työstä. Läheiset saattavat tarvita hoitohenkilökunnalta konkreettista apua näihin taloudellisen tuen ja palvelujen mahdollisuuksiin liittyen. (Eriksson, Somer, Kylmänen-Kurkela & Lauri 2000, 19.) Yhteiskunnan tarjoaman taloudellisen tuen lisäksi konkreettisena tukemisena voidaan pitää joustavia vierailuaikoja ja läheisten ohjausta erilaisiin päivittäisiin konkreettisiin arkiasioihin liittyen. Läheisiä voidaan

auttaa myös järjestämällä heille mahdollisuus tavata asiantuntijoita. (Sorsa 2004, 19; Eriksson ym. 2002, 19.) Konkreettinen ja emotionaalinen tuki on joskus vaikea erottaa toisistaan (Anttila ym. 2006, 37).

2.2.4 Läheisten mahdollisuus osallistua potilaan hoitoon

Potilaan hyvän hoidon elementteinä pidetään hänen fyysisen ja sosiaalisen ympäristönsä huomioon ottamista. Läheisten osallistuminen potilaan hoitoon on merkittävää paitsi potilaan, myös hänen läheistensä näkökulmasta. Läheisten aktiivisen osallistumisen potilaan hoitoon tiedetään vähentävän läheisten epävarmuutta, ahdistusta ja stressiä, aktivoivan selviytymismekanismeja ja vähentävän alttiutta vakavien fyysisten oireiden saamiseen, mikä helpottaa läheisten selviytymistä (Eriksson ym. 2002, 11). Läheiset voivat osallistua potilaan hoitoon suorittamalla konkreettisia hoitotoimia, tukemalla potilasta emotionaalisesti tai osallistumalla potilaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon. (Eriksson 1996, 29, 31-32.) Läheisten osallistuminen potilaan hoitoon edellyttää kuitenkin, että hoitohenkilökunta tukee ja rohkaisee heitä siihen. Lisäksi on varmistuttava siitä, että läheiset ovat ylipäätään halukkaita osallistumaan potilaan hoitoon. (Eriksson 1996, 128; Aura 2008, 15.)

Läheisten suorittamina konkreettisina hoitotoimina on tuotu esiin muun muassa haavan ja avanteen hoitaminen, potilaan vieminen kävelylle, potilaan lempiruokien valmistaminen ja tuominen sairaalaan, päivittäinen vieraileminen potilaan luona, potilaan vieminen tutkimuksiin ja hoitoihin sekä yhteydenpito potilaaseen puhelimitse. Läheiset ovat ilmaisseet lisäksi halua osallistua potilaan asentohoitoon, syöttämiseen, suunhoitoon, selän hieromiseen, vuoteen sijaamiseen, hoitajan kutsumiseen paikalle sekä avustamiseen potilaan voidessa pahoin, oksentaessa tai ollessa kivulias. (Eriksson 1996, 31; Eriksson ym. 2002, 20-21.)

Läheisillä on tärkeä rooli myös potilaan saaman emotionaalisen tuen kannalta. Läheisiltä saatu emotionaalinen tuki lisää potilaan sopeutumista sairauteen ja vähentää tilanteen aiheuttamia negatiivisia kokemuksia. Puolison rooli potilaan tukemisessa on aivan erityinen. Joissakin tapauksissa läheisten antamalla emotionaalisella tuella voi olla myös negatiivisia vaikutuksia potilaan hyvinvointiin.

Tämä liittyy lähinnä ylisuojeleviin ja ahdistuneisiin läheisiin, jotka käytöksellään ja epärealistisilla odotuksillaan hidastavat ja ehkäisevät potilaan toipumista. (Eriksson 1996, 32; Eriksson ym. 2002, 21; Anttila ym. 2006, 47.) Toisinaan läheiset saattavat kokea emotionaalisen tuen antamisen potilaalle vaikeaksi omien riittämättömyyden tunteidensa vuoksi, jolloin konkreettisten hoitotoimenpiteiden tekeminen tuntuu helpommalta (Nevalainen 2006, 10).

Läheisten rooli potilaan hoitoa koskevassa päätöksenteossa voi olla aktiivinen, jolloin läheiset päättävät tai tekevät lopullisen päätöksen potilaalle annettavasta hoidosta keskusteltuaan eri hoitovaihtoehtoista potilaan hoidosta vastaavan lääkärin kanssa. Näissä tilanteissa potilaan läheisillä on vaikutusvaltaa hoitoa koskevassa päätöksenteossa. Tilanteessa, jossa potilas itse on kykenemätön osallistumaan omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon, on jonkun toisen tehtävä päätös hänen puolestaan. Vaihtoehtoisesti päätöksenteko voi tapahtua yhteistyössä läheisten kanssa, jolloin vastuu jakaantuu kaikkien päätöksentekoon osallistuneiden kesken. Kolmantena vaihtoehtona on läheisten passiivinen rooli päätöksenteossa, jolloin potilaan hoitoa koskevan päätöksenteon määräysvalta annetaan läheisten omasta toivomuksesta jollekin muulle, mutta läheisiä silti kuullaan tai päätöksenteko on kokonaan jonkun toisen vastuulla. Potilaiden mielestä parhaiten päätöksenteko toteutuu yhteistyöroolissa, jossa potilas, lääkäri ja läheiset tekevät yhdessä päätöksiä. (Eriksson 1996, 32-33; Eriksson ym. 2002, 21.)

3 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on kartoittaa, kuinka läheiset huomioidaan kirjallisissa ohjeissa erään yliopistollisen sairaalan syöpätautien vastuualueella. Opinnäytetyömme tehtävät ovat:

- 1) Minkälaisissa yhteyksissä läheiset huomioidaan kirjallisissa ohjeissa?
- 2) Minkälaista tukea läheiset saavat kirjallisista ohjeista?

Tämän työn tavoitteena on antaa tietoa siitä, miten kirjallisia ohjeita voitaisiin mahdollisesti kehittää.

4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

4.1 Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä

Kvalitatiivista eli laadullista tutkimusta luonnehditaan muun muassa sanoin tulkitseva, ymmärtävä, pehmeä ja ihmistutkimus. Tutkija pyrkii löytämään keräämästään aineistosta joitakin yleisiä yhtäläisyyksiä, luo alustavia ehdotuksia käsitteistä ja päätyy koherenttiin käsitteen määrittelyyn (Janhonen & Nikkonen 2003, 15). Laadullisessa tutkimuksessa tuotettuun tulkintaan vaikuttavat tutkijan subjektiivinen näkemys, tunteet ja intuitiot. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 20, 215.)

Hoitotieteessä käytetään useita laadullisia tutkimusmetodologioita, joilla kullakin on oma erityisluonteensa, juurensa ja kehityskaarensa sekä eroavaisuuksia tutkimusprosessissa (Janhonen & Nikkonen 2003, 16). Eri lähestymistapoja kuitenkin yhdistää niiden kaikkien tavoite löytää tutkimusaineistosta toimintatapoja, samanlaisuuksia ja eroja. Laadullisen, aineistolähtöisen tutkimuksen perusprosessina voidaan pitää sisällönanalyysia. (Janhonen & Nikkanen 2003, 21.)

Valintaa kvalitatiivisen eli laadullisen ja kvantitatiivisen eli määrällisen tutkimusmetodologian välillä ohjaa tutkittavan ilmiön luonne sekä siitä johdettavat tutkimuskysymykset. Menneinä vuosikymmeninä on käyty keskustelua siitä, kumpi tutkimusmetodologia on parempi ja hyödyllisempi hoitotieteellisen tiedon tuottamisessa. 1980-luvulla tutkijan oli perusteltava vahvasti oikeutus laadullisen tutkimusmetodologian hyödyntämisestä ja vasta 1990-luvulla alkoi viritä keskustelu molempien tutkimusmenetelmien käyttökelpoisuudesta. Tällöin alettiin vastakkainasettelun sijasta painottaa eri metodologioiden toisiaan täydentävää luonnetta. Nykyään kvalitatiivisten ja kvantitatiivisten tutkimusmetodologioiden nähdään tuottavan laadullisesti erilaista ja toisiaan tavalla tai toisella täydentävää tietoa. (Janhonen & Nikkonen 2003, 7-10, 12.)

4.2 Aineistonkeruu- ja analyysimenetelmä

Laadullisen tutkimuksen yleisimmät aineistonkeruumenetelmät ovat kysely, haastattelu, havainnointi ja erilaisiin dokumentteihin perustuva tieto. Aineistonkeruumenetelmiä voi tutkimuksessa käyttää vaihtoehtoisina, rinnakkain tai eri tavoin yhdistellen riippuen tutkittavasta ongelmasta ja tutkimusresursseista. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 20.) Tämän opinnäytetyön aineistonkeruumenetelmänä on erään yliopistollisen sairaalan syöpätautien poliklinikalla sekä vuodeosastoilla käytössä olevat kirjalliset ohjeet. Aineistonkeruumenetelmä valikoitui suoraan opinnäytetyön aiheesta johdettuna, koska työelämän toiveena oli saada tietoa nimenomaan kirjallisten ohjeiden sisältöön liittyen.

Laadullisessa tutkimuksessa käytetyin analyysimenetelmä on sisällönanalyysi (Tuomi & Sarajärvi 2002, 93). Sitä käytimme myös tässä opinnäytetyössä. Sisällönanalyysillä pyritään kerätyn tietoaineiston tiivistämiseen siten, että tutkittavia ilmiöitä pystytään lyhyesti ja yleistävästi kuvailemaan tai tutkittavien ilmiöiden välisiä suhteita voidaan saada aineistosta selkeästi esille. Informaatio, jota analysoidaan, voi olla laadullista, esimerkiksi kertomuksia tai kvantitatiivisesti mitattavissa olevia muuttujia. Laadullinen informaatio voi olla joko verbaalista tai kuvallisessa muodossa olevaa aineistoa, kuten kirjeitä, puheita, raportteja, artikkeleita, päiväkirjoja tai kirjoja. Sisällönanalyysin avulla pystytään dokumentteja analysoimaan järjestelmällisesti niistä tehtyjen havaintojen perusteella. Tämän avulla dokumenteista pystytään keräämään tietoa ja tekemään päätelmiä muista ilmiöistä. Sisällönanalyysissä keskeistä on, että tutkimusaineistosta erotetaan samanlaisuudet ja erilaisuudet. Tekstissä olevat sanat, fraasit tai muut yksiköt luokitellaan samaan luokkaan sen perusteella, että ne merkitsevät samaa asiaa. Luokkien tulee olla toisensa poissulkevia ja yksiselitteisiä. (Janhonen & Nikkonen 2003, 23.)

Sisällönanalyysi etenee prosessinomaisesti. Sen vaiheet ovat analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, aineiston luokittelu ja tulkinta sekä sisällönanalyysin luotettavuuden arviointi. Nämä vaiheet saattavat esiintyä samanaikaisesti ja analyysi on usein edellä mainittua monivaiheisempi. Sisällönanalyysi-prosessi muovautuu sen mukaan, perustuuko se induktiiviseen

vai deduktiiviseen päättelyyn ja kohdistuuko analyysi aineiston ilmi- vai piilosiältöihin. (Janhonen & Nikkonen 2003, 24.)

Ensimmäisen vaihe aineistolähtöisessä eli induktiivisessa sisällönanalyysissa on pelkistäminen. Tämä tarkoittaa sitä, että aineistolle esitetään tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä. Aineistosta löytyvät vastaukset eli pelkistetyt ilmaukset kirjataan aineiston termein. Pelkistämisen jälkeen tehdään aineiston ryhmittely. Ryhmittely- eli klusterointivaiheessa etsitään pelkistettyjen ilmausten erilaisuuksia ja yhtäläisyyksiä. Samanlaiset ilmaukset yhdistetään samaksi luokaksi ja nimetään luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Ryhmittelyn avulla aineisto tiivistyy, kun yksittäiset ilmaukset saadaan koottua yleisempiin käsitteisiin. Ryhmittelyn jälkeen tapahtuu aineiston abstrahointi eli käsitteellistäminen, jolloin alkuperäisinformaation käyttämisestä kielellisistä ilmauksista päädytään teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. Aineiston abstrahointi jatkuu niin kauan kuin se aineiston kannalta on mahdollista ja päättyy teoreettisista käsitteistä ja johtopäätöksistä edelleen muodostettuihin yhdistäviin luokkiin. Teoreettiset käsitteet liitetään abstrahoinnissa empiiriseen aineistoon ja tuloksissa esitetään empiirisestä aineistosta muodostettu malli, käsitejärjestelmä, käsitteet tai aineistoa kuvaavat teemat. (Janhonen & Nikkonen 2003, 26-29; Tuomi & Sarajärvi 2002, 112-115.)

Deduktiivisessa eli teorialähtöisessä sisällönanalyysissa aineiston luokittelu pohjautuu teoriaan, teoreettiseen viitekehykseen tai käsitejärjestelmään. Analyysiä ohjaa tällöin malli, teemat tai käsitekartta. Teorialähtöisessä sisällönanalyysissa muodostetaan ensiksi analyysirunko, joka voi olla strukturoitu, hyvin tarkasti analyysia ohjaava tai väljä. Strukturoidun analyysirungon osalta aineiston pelkistäminen ja luokittelu toteutetaan etsimällä aineistosta systemaattisesti analyysirungon mukaisia ilmaisuja. Strukturoidun analyysirungon avulla voidaan muun muassa testata teoriaa uudessa kontekstissa. Väljä analyysirunko muistuttaa osittain aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Väljän analyysirungon sisälle muodostetaan induktiivisen sisällönanalyysin periaatteita noudattamalla erilaisia aineistosta lähtöisin olevia luokituksia tai kategorioita. Aineistosta voidaan näin poimia asiat, jotka sisältyvät analyysirunkoon ja asiat, jotka jäävät sen ulkopuolelle. Induktiivisen sisällönanalyysin periaatteita noudattamalla analyysirungon ulkopuolelle jäävistä asioista muodostetaan edelleen uusia luokkia. (Janhonen

& Nikkonen 2003, 30-32; Tuominen & Sarajärvi 2002, 116.) Tässä opinnäytetyössä sisällönanalyysi tapahtui sekä induktiivisen että deduktiivisen päättelyn mukaisesti.

4.3 Opinnäytetyön toteuttaminen

Opinnäytetyömme aineisto kerättiin yhteistyössä erään yliopistollisen sairaalan syöpätautien vastuualueen osastonhoitajien kanssa. Ohjeet ovat käytössä syöpätautien poliklinikalla sekä vuodeosastoilla. Joulukuussa 2008 saimme yhteensä 41 erään sairaanhoitopiirin potilasohjetta (liite 6). Maaliskuussa 2009 opinnäytetyöllemme myönnettiin lupa. Järjestimme ohjeet jakamalla niitä sisältönsä mukaan toisiaan vastaaviin ryhmiin saadaksemme paremman käsityksen aineistosta. Valtaosa ohjeista oli tutkimus- ja hoito-ohjeita tai jatkohoitoon liittyviä ohjeita. Lisäksi aineistossa oli yksittäisiä ohjeita, joissa käsiteltiin sosiaaliturvaan, kivunhoitoon, seksuaalisuuteen ja henkiseen hyvinvointiin liittyviä asioita sekä syöpätautien poliklinikan esittelylehti. Saimme myös syöpäjärjestön opaslehtiä, joita emme kuitenkaan tässä opinnäytetyössä käyttäneet aineistona, koska tarkoituksena oli selvittää kyseisen sairaanhoitopiirin omia käytössä olevia potilasohjeita.

Aineiston analyysin alussa merkitsimme ohjeet numeroin. Valitsimme analyysiyksiköksi ne lauseet ja ajatuskokonaisuudet, jotka on osoitettu läheisille tai joissa heidät muuten mainitaan. Ensimmäisessä vaiheessa alleviivasimme aineistosta suoraan läheisille osoitettuja tai heitä koskevia ilmaisuja, jonka jälkeen sijoitimme ne irrallisina erilliseen taulukkoon. Ryhmittelimme aineistosta poimimme lauseet ja ajatuskokonaisuudet niiden erilaisuuksien ja yhtäläisyyksien perusteella. Seuraavaksi muodostimme syntyneitä luokkia kuvaavat teemat. Lopuksi muodostimme yhdistäviä luokkia, jotka kuvasivat mistä näkökulmista läheiset huomioitiin kirjallisissa ohjeissa (liite 2).

Keväällä 2009 hahmottelimme analyysirungon (taulukko 1), joka ohjasi analyysin etenemistä toisen tutkimustehtävän osalta. Teoreettisissa lähtökohdissa käsitelimme läheisten selviytymisen tukemista tiedollisen, emotionaalisen ja konkreettisen tukemisen näkökulmasta. Niistä muodostui analyysirunkoon sisältyvät

luokat. Etsimme kirjallisista ohjeista alaluokkien mukaisia asiakokonaisuuksia, jonka perusteella arvioimme minkälaista tukea läheiset voivat ohjeista saada (liitteet 3, 4, 5).

TAULUKKO 1. Opinnäytetyön analyysirunko

Yläluokka	Alaluokka
Tiedollinen tukeminen	<p>tietoa syövästä sairaudesta</p> <p>miten hoitaa syövästä aiheuttamia fyysisiä ja psyykkisiä oireita</p> <p>tietoa hoidoista ja niihin liittyvistä haittavaikutuksista ja rajoituksista</p> <p>tietoa tutkimuksista</p> <p>tietoa sairauden vaikutuksista perhe- ja seksuaalielämään</p> <p>tietoa jatkohoitoon ja kotiutukseen liittyvistä asioista</p> <p>tietoa tarjolla olevista tukipalveluista ja sosiaalisista etuuksista</p>
Emotionaalinen tukeminen	<p>läheisten ja heidän tunteidensa hyväksyminen</p> <p>läheisistä välittäminen</p> <p>rohkaisu erilaisten tunteiden tuntemiseen ja käsittelyyn</p> <p>ajan antaminen ja hoitohenkilökunnan tavoitettavuus</p> <p>realistisen toivon ylläpitäminen</p>
Konkreettinen tukeminen	<p>läheisten hoitoon osallistumisen tukeminen</p> <p>ihmissuhteiden tukeminen</p> <p>tietoa lähiympäristön tuen mahdollisuuksista</p> <p>konkreettisen avun antaminen</p>

5 TULOKSET

5.1 Läheisten huomioiminen kirjallisissa ohjeissa

Kaikkiaan 14 ohjeessa (N=41) mainittiin läheiset. Valtaosa ohjeista, joissa ei ollut mainintaa läheisistä, oli tutkimuksiin ja hoitoihin liittyvää asiapitoista tietoa. Läheisistä käytetään ohjeissa useita synonyymejä kuten omainen, saattaja, vierailija ja lähiomainen.

”Myös omaisenne voi olla mukana hoitoneuvottelussa niin halutessanne.” (3)

”Myös vierailijanne on hyvä desinfioida kädet osastolle tullessa ja sieltä poistuesssa.” (39)

”Jos saattaja on tarpeen, korvataan hänelle yöpymisrahaa. Muutoin ei aikuisen potilaan omaisen yöpymisiä korvata.” (2)

Läheisten huomioimisen määrässä oli huomattavaa vaihtelua ohjeiden välillä. Osassa ohjeista läheisiin viitattiin yhdellä lauseella. Toisaalta joidenkin aihealueiden osalta läheisiin oli kiinnitetty enemmän huomiota. Valtaosassa ohjeista, joissa läheiset huomioitiin, tuli esiin potilaan ja läheisen suojeleminen erilaisilta terveyshaitoilta. Huomiot koskivat potilaan suojelemista infektioilta ja läheisen suojelemista hoidoista ja tutkimuksista mahdollisesti aiheutuvilta haittavaikutuksilta. Terveyshaitan välttämisen lisäksi yksi ohje tuki rohkaisua, toivoa ja myötätuntoa ilmaisevilla lauseilla läheisten henkistä jaksamista. Muutamassa ohjeessa huomioitiin läheisten osallisuus potilaan hoidossa muun muassa osastolla vierailun ja hoitokäynneille osallistumisen näkökulmasta. Yksi ohje oli otsikkonsa perusteella osoitettu potilaan lisäksi läheisille.

”Vierailijat ovat tervetulleita. Tarttuvaa tautia, kuten esimerkiksi nuhakuumetta, influenssaa, ripulia tai muuta vatsatautia sairastavana ei saa tulla vierailulle.” (5)

”Pienten lasten ja raskaana olevien naisten ei ole suositeltavaa käydä luonana.” (4)

5.2 Läheisten kirjallisista ohjeista saama tuki

5.2.1 Tiedollinen tukeminen

Tietoa syövän aiheuttamien fyysisten ja psyykkisten oireiden hoidosta oli alle puolessa ohjeista. Suuressa osassa niistä keskitytään syövän hoidosta johtuviin fyysisten oireiden kuten pahoinvoinnin, kuivan ihon ja limakalvojen hoitamiseen. Yksi ohjeista keskittyy psyykkisten oireiden ja ahdistuksen hoitoon ja lievittämiseen. Osa ohjeista auttaa myös oireiden ennaltaehkäisyssä.

”Pahoinvointi voi alkaa vaihtelevan ajan kuluessa solunsalpaajahoidosta: tyypillisimmillään 1-12 tunnin kuluessa hoidon aloittamisesta. Sitä hoidetaan tehokkaasti pahoinvointia estävillä lääkkeillä, joita teille annetaan joko suonensisäisesti, ruiskeena tai suun kautta otettavina tabletteina.” (30)

”Ummetusta ehkäisee liikunta, kuitupitoinen ravinto, riittävä nesteen nauttiminen ja vatsan toimintaa edistävät lääkkeet.” (27)

Tietoa hoidoista ja niihin liittyvistä haittavaikutuksista ja rajoituksista oli yli puolessa ohjeista. Hoitoihin liittyvinä rajoituksina esiintyi läheisten vierailujen rajoittaminen sairaalassaoloaikana sekä potilaan ja läheisten välisen fyysisen kontaktin rajoittaminen sairaalassaoloaikana ja sen jälkeen.

”Pysykää vieraistanne noin kahden metrin päässä ja välttäkää läheistä kosketusta heihin.” (4)

”Syöpälääkehoidot voivat lisätä uupumuksen ja väsymyksen tunnetta sekä aiheuttaa seksuaalista haluttomuutta.” (27)

”Ruokahalu saattaa huonontua sädehoidon aikana.” (17)

Alle neljäsosassa ohjeista oli tietoa tutkimuksista. Ohjeissa kerrotaan tutkimuksen tarkoituksesta, toteutuksesta sekä tutkimukseen varattavasta ajasta. Tutkimukseen valmistautumisen osalta mainittiin syömiseen liittyvästä rajoituksesta ja tutkimusta haittaavista tekijöistä. Magneettitutkimusohjeessa oli liitteenä kyselylomake, jonka tarkoituksena oli selvittää mikäli potilaalla tai hänen läheisellään on joitakin tutkimusta haittaavia ominaisuuksia, kuten tekonivel tai sydäntahdistin. Lisäksi ohjeissa oli tietoa potilaan lääkkeenotosta tutkimusta edeltävästi. Ohjeissa kerrottiin myös fyysisestä tutkimusympäristöstä sekä paikasta,

jossa tutkimukset tehdään. Kilpirauhasen gammakuvausta koskevassa ohjeessa mainittiin lisäksi tutkimuksen jälkeen huomioon otettavia asioita.

”Tutkimuksen aikana magneettikuvaushuoneessa potilaalla voi olla tarvittaessa saattaja mukanaan. Saattajan tulee myös alla olevat turvallisuuteen liittyvät teki-jät.” (23)

”Tutkimus on kivuton ja kestää noin 30-60 minuuttia.” (23)

Yksi ohje käsitteli selkeästi seksuaalisuuteen, hormonitoimintaan ja suvunjatkamiskyvyn muutoksiin liittyviä asioita. Ohjeessa kerrotaan seksuaaliseen halukkuuteen vaikuttavista tekijöistä. Suvunjatkamiskykyyn liittyen on kerrottu solunsalpaajahoidon vaikutuksista hedelmällisyyteen, siemennesteen säilytyksestä ennen solunsalpaajahoidon aloitusta sekä raskauden ehkäisystä. Lisäksi yhdessä ohjeessa kerrotaan hoidon jälkeisistä lyhytaikaisista sukupuolielämän rajoituksista. Muuten sairauden vaikutuksesta perhe-elämään oli muutamassa ohjeessa kerrottu lähinnä maininnan tasolla.

”Sairastuminen aiheuttama kriisi, itsetunnon lasku ja masentuneisuus sekä erilaiset hoidot (kuten solunsalpaajahoidot) tai minäkuvan muutokset voivat vähentää seksuaalista halukkuutta. Sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen ja myös parisuhteeseen.”(40)

Tietoa jatkohoitoon ja kotiutukseen liittyvistä asioista oli yli puolessa ohjeista. Ohjeet sisälsivät tietoa siitä, miten hoidot vaikuttavat potilaan ravitsemukseen ja kuinka potilaan ravitsemustilaa voidaan ylläpitää. Ohjeissa annettiin lisäksi tietoa ruoan käsittelystä ja säilyttämisestä kotona.

”Ruokahalu saattaa huonontua sädehoidon aikana. Tällöin tulisi syödä niitä ruokia, jotka parhaiten maistuvat.” (17)

”Sädehoitopotilaan on tärkeä seurata säännöllisesti painoaan. Laihtuminen hoidon aikana heikentää yleiskuntoa ja ravitsemustilaa. Hyvä ravitsemustila auttaa paremmin kestämään hoitoa ja vähentää infektiovaaraa.” (18)

”Ruokaa ei pidä lämmittää useita kertoja. Mikäli ruoka on valmistettu isompi määrä kerralla, lämmitetään vain yhdellä aterialla syötävä annos.” (30)

Jatkohoitoon liittyvissä ohjeissa oli tietoa myös hygieniasta huolehtimisesta kotioloissa, minkä tarkoituksena oli suojata potilasta infektioilta. Ohjeet sisälsivät tietoa suu-, intiimi- ja käsihygieniasta sekä ihon hoitamisesta. Ohjeissa kerrottiin

lisäksi oireista ja löydöksistä, joiden vuoksi pitää ottaa yhteyttä hoitohenkilökuntaan.

”Antakaa iholle kosteutta ja suojaa voitelemalla sitä päivittäin sädehoidon jälkeä ohuella perusvoiteella.” (16)

”Huolehtikaa hyvin hampaiden ja suun puhtaudesta.” (15)

”Jos lämpö kohoaa yli 37.5 °, ottakaa yhteys hoitavaan lääkäriin tai hoitohenkilökuntaan.” (12)

Kolme ohjetta sisälsi huomioon otettavia asioita käytännön elämän kannalta esimerkiksi työssäkäyntiin, matkusteluun ja kodin järjestelyihin liittyen. Esimerkiksi radiojodihoidon jälkeen suositellaan välttämään pitkäkestoista lähikontaktia muihin ihmisiin. Näin ollen joidenkin ammattien, kuten lastentarhanopettajien suhteen voidaan harkita väliaikaista poissaoloa työstä. Samasta syystä ohjeessa kehoitetaan huomioimaan, että myöskään julkisia liikennevälineitä ei tulisi käyttää kuin lyhyisiin matkoihin. Radiojodihoidon osalta on joitakin asioita huomioitava myös kodin järjestelyissä. Kodin järjestelyihin liittyvinä asioina on lisäksi MRSA-ohjeessa lueteltu henkilökohtaiset hygieniavälineet sekä erillinen käsipyyhe läheisille ja vieraille. Ensisijainen tarkoitus on näin ollen ehkäistä MRSA:n leviämistä.

”Lastentarhanopettajien tai muiden, jotka ovat läheisissä tekemisissä pienten lasten kanssa työpäivän aikana, olisi pysyttävä poissa töistä.” (4)

”Viikon ajan teidän tulisi rajoittaa julkisten liikennevälineiden käyttö korkeintaan kahden tunnin matkoihin.” (4)

”Radioaktiivinen jodi poistuu potilaan kehosta syljen ja hien mukana. Tämän vuoksi ruokailuvälineitä, talousastioita, vuodevaatteita, pyyhkeitä jne. ei tulisi jakaa muiden kanssa.” (4)

PTC-Dreenin hoito-ohjeessa kuvataan hoitotoimenpiteen suorittamista kotona yksityiskohtaisesti. Ohjeessa kerrotaan dreenin huuhtelua varten tarvittavat välineet, huuhtelun toteutus vaihe vaiheelta sekä dreenin juuren hoito. Ohjeessa on tietoa myös dreenin kannalta arkielämässä huomioon otettavia asioita ja siitä, milloin tulee ottaa yhteyttä osastolle.

”Huuhtelua varten tarvitsette steriilin kertakäyttöruiskun, huuhtelunestettä, korkin, sidetaitoksia ja teippiä.” (26)

”Olkaa varovainen, ettei dreeni tartu kiinni esim. nappeihin, joudu kiristyksiin ja irtoa.” (26)

Esimerkiksi kantasolusiirron seurauksena potilaan puolustuskyky heikkenee niin, että potilas tarvitsee rokotustehosteen. Muutama jatkohoitoa koskevista ohjeista sisälsi tietoa näihin rokotuksiin liittyen.

”Elimistön vastustuskyvyn palautuminen normaaliksi kantasolusiirron jälkeen vie kuitenkin kuukausien ajan ja esimerkiksi rokotusten antamaa suojaa täytyy tehostaa uusintarokotuksien hoitojen jälkeisessä vaiheessa.” (6)

Rintaleikatun toipilasvaiheen jälkeinen kuntoutuminen -ohjeessa neuvotaan liikeharjoitteita, joiden tarkoituksena on ylläpitää ryhtiä ja tukea näin leikkauksen jälkeistä kuntoutumista. Lisäksi ohjeissa on lueteltu sopivia liikuntamuotoja.

”Jatka aikaisemmin saamiesi liikeharjoitteiden ja venyttelyjen tekemistä, palaa viimeistään nyt liikuntaharrastustesi pariin tai pyri löytämään itsellesi mieluisa liikuntamuoto.” (37)

Muutamassa ohjeessa on kerrottu useammalla peräkkäisellä hoitajaksolla tapahtuvista tutkimuksista ja toimenpiteistä sekä pidemmän aikavälin seurannasta.

”Seuraavissa kappaleissa on kerrottu pääpiirteittäin, mitä hoitoon liittyy kunkin hoitajakson aikana.” (3)

”Syöpätautien klinikalla järjestetään näyttöaika neljästi: 3kk, 1v, 3v ja 5v. kuluttua joko hoitojen päättymisestä tai hormonaalisen hoidon aloittamisesta.” (34)

Tietoa tarjolla olevista tukipalveluista ja sosiaalietuuksista oli kolmessa ohjeessa. Sosiaaliturva-ohjeessa oli tietoa lääkekulujen korvaamisesta, matka- ja yöpymiskorvauksesta sekä hammashoitokorvauksesta. Tukipalveluina mainittiin myös muun muassa oma seurakunta, jonka työntekijän kanssa potilas tai läheinen voi keskustella elämän tarkoitukseen liittyvistä asioista. Myös mahdollisuudesta keskustella omahoitajan kanssa oli ohjeissa maininta.

”Psyykkistä tukea tarjoavat erilaiset järjestöt ja tukiryhmät, mm. syöpäjärjestöt. Parhaiten niistä löydätte tietoa internet-sivuilta.” (1)

”Kun haluatte keskustella elämäntarkoituksesta tai hengellisistä kysymyksistä, voitte ottaa yhteyttä oman hoitopaikkanne henkilökuntaan, sairaalapastoreihin, oman seurakuntanne työntekijöihin.” (1)

5.2.2 Emotionaalinen tukeminen

Läheisten ja heidän tunteidensa hyväksyminen ilmeni noin neljänneksessä ohjeista. Yksi niistä keskittyy selkeästi potilaan ja läheisten henkiseen hyvinvointiin. Ohjeessa käsitellään sairauden vaikutusta potilaaseen itseensä ja hänen lähipiiriinsä sekä kannustetaan pitämään yllä sosiaalisia suhteita.

”Kun teistä ja läheisistä tuntuu siltä, että vaikeita asioita kasautuu, älkää jääkö yksin.” (1)

”Sairaus on muuttanut teidän ja perheenne elämää.” (1)

”Koettakaa pitää läheisiinne ja ystäviinne yhteyttä vointinne mukaan ja kannustakaa heitä pitämään teihin yhteyttä.” (1)

Läheisten hyväksymiseksi tulkitsimme myös sen, että joissakin ohjeista kerrotaan heidän mahdollisuudestaan vierailla potilaan luona tai osallistua vastaanottokäynneille. Kirjallisia ohjeita lukiessaan läheisille välittyi tunne siitä, että heidät on otettu huomioon ja he kuuluvat olennaisena osana potilaan hoitoprosessiin.

”Läheisenne on myös tervetullut mukanne vastaanotolle.” (27)

Kertominen läheisten mahdollisuudesta osallistua vastaanottokäynneille on mielestämme myös yksi tapa osoittaa läheisille, että heistä välitetään. Vastaanottokäynnin yhteydessä läheisillä on tilaisuus kysyä heitä askarruttavista asioista. Yksi ohjeista tukee läheisten psyykkistä jaksamista ja samalla rohkaisee erilaisien tunteiden tuntemiseen ja käsittelyyn. Realistisen toivon ylläpitäminen ilmenee samassa ohjeessa muun muassa kannustuksena viettää mahdollisimman normaalia elämää sairaudesta huolimatta sekä luomalla uskoa tulevaisuutta ajatellen. Hoitohenkilökunnan tavoitettavuus välittyy ohjeista mahdollisuutena ottaa yhteys hoitohenkilökuntaan esimerkiksi hoitoihin ja potilaan tilassa tapahtuviin muutoksiin liittyvissä tilanteissa tai silloin, kun läheisen omat voimavarat eivät riitä käsittelemään sairauden herättämiä tunteita ja ajatuksia.

5.2.3 Konkreettinen tukeminen

Läheisten hoitoon osallistumisen tukeminen painottuu ohjeissa läheisten mahdollisuuteen käydä tapaamassa potilasta tai osallistua hoitokäynneille. Lisäksi ohjeissa kerrotaan, että läheinen voi tarvittaessa olla potilaan mukana tutkimuksissa. Sosiaaliturvaa käsittelevässä ohjeessa on näihin liittyen kerrottu muun muassa läheisen mahdollisuudesta saada matka- tai yöpymiskorvausta. Kahdessa ohjeista tuetaan läheisten osallistumista konkreettisiin hoitotoimiin ja toimenpiteisiin.

”Tarvittaessa saattaja voi olla kuvaushuoneessa mukana.” (23)

”Pyytäkää omaistanne tuomaan toivomaanne kotiruokaa.” (30)

”Dreenin hoito ja huuhtelu opetetaan teille ja tarvittaessa omaisillenne osastolla ennen kotiutusta.” (26)

Läheisten ihmissuhteiden tukeminen näyttäytyy yhdessä ohjeessa muun muassa kehotuksena ylläpitää sosiaalisia suhteita potilaan sairaudesta huolimatta. Ohjeessa kannustetaan myös potilasta pitämään yhteyttä läheisiin, mikä auttaa ylläpitämään potilaan ja läheisen välistä ihmissuhdetta. Samassa ohjeessa on lyhyesti mainittu lähiympäristön tuen mahdollisuuksista. Tahoina, joiden kautta on mahdollista saada keskustelu- ja vertaistukea, on mainittu hoitopaikan henkilökunta, sairaalapastorit sekä oman seurakunnan työntekijät. Ohjeessa on kerrottu myös järjestöjen ja tukiryhmien olemassaolosta. Konkreettisenä avun antamisena läheisille ymmärrämme ohjeissa olevan maininnan, jonka mukaan hoitohenkilökunta tarvittaessa järjestää läheisille mahdollisuuden tavata eri alojen asiantuntijoita.

”Henkilökunnan avulla saatte tarvittaessa yhteyden psyykkisen hoidon asiantuntijoihin sairaalassa tai avoterveydenhuollossa.” (1)

”Sosiaalityöntekijän nimi, puhelinnumero ja hänen toimistonsa sijainti löytyy vuodeosaston ja poliklinikan ilmoitustaululta. Häneen saa yhteyden myös henkilökunnan välityksellä.” (2)

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu ja kehittämis ehdotukset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa, kuinka läheiset huomioidaan kirjallisissa ohjeissa erään yliopistollisen sairaalan syöpätautien vastualueella. Opinnäytetyön tehtävinä oli kartoittaa, minkälaisissa yhteyksissä läheiset huomioidaan kirjallisissa ohjeissa ja minkälaista tukea he niistä saavat. Tavoitteena oli antaa tietoa siitä, miten kirjallisia ohjeita voitaisiin mahdollisesti kehittää.

6.1.1 Läheisten huomioiminen

Läheiset huomioitiin kirjallisissa ohjeissa useimmiten terveyshaittojen välttämisen näkökulmasta, johon liittyi muun muassa lähellä olon rajoittaminen. Terveyshaitan välttämisen onkin tärkeää tuoda esiin. Lähellä olon rajoitukset voivat kuitenkin potilaan ja läheisten mielestä tuntua raskaalta. Rajoitusten oheen kaipaissimmekin maininnan siitä, kuinka henkisesti raskaalta fyysisen lähellä olon rajoitukset voivat tuntua.

Ohjeita lukiessa tuli esiin useiden eri käsitteiden käyttö, joka tuntui sekavalta. Johdonmukaisempaa olisi käyttää läheisistä yhtä tai korkeintaan kahta käsitettä. Esimerkiksi vierailija kuulostaa luotaantyöntävältä, ikään kuin läheinen olisi vieras ja hoitoon kuulumaton henkilö. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa läheisten kokemuksista on käynyt ilmi, että he ovat toisinaan vierailijan roolissa käydessään potilaan luona sairaalassa. Terveystenhoitojärjestelmä on ikään kuin suljettu piiri, johon potilas kuuluu, mutta läheiset eivät. Osa läheisistä on kokenut jopa olevansa tiellä potilaan luona käydessään. (Åstedt-Kurki ym. 2008.) Ohjeita lukiessa huomio kiinnittyi myös siihen, että välillä jäi hieman epäselväksi onko ohjeessa oleva teksti suunnattu potilaalle, läheiselle vai molemmille. Ohjeissa voisikin selvemmin painottaa kenelle ohje on suunnattu.

Monessa ohjeista ei ollut välttämättä lainkaan mainintaa läheisistä. Esimerkiksi tutkimuksista ja niihin valmistautumisesta kertovissa ohjeissa se ei ehkä ole tar-

peellistakaan. Auran (2008) ja Mäkelän (2008) tutkimusten mukaan läheiset kaipaavat enemmän tukea omaan jaksamiseensa ja tietoa oman jaksamisensa tueksi. Johanssonin (2009) tutkimuksen mukaan läheiset toivovat paitsi tukea jaksamiselleen myös perheen lasten huomioon ottamista sairaalassa. Kirjallisissa ohjeissa ei tähän liittyen ollut suoraan läheiselle osoitettua ohjetta, jossa olisi esimerkiksi mainittu minkälaisia tunnetiloja ja ristiriitoja läheinen saattaa joutua käymään läpi sairastuneen rinnalla. Läheisten huomioiminen omalla ohjeella saattaisi tukea paremmin läheisten jaksamista ja erilaisten tunnetilojen ymmärtämistä. Ohjeessa voitaisiin lisäksi kannustaa käsittelemään potilaan sairauteen liittyviä asioita avoimesti potilaan lähipiiriin kuuluvien lasten kanssa.

.

6.1.2 Tiedollinen tukeminen

Kirjalliset ohjeet vastaavat eniten tiedollisen tuen tarpeisiin, koska niiden tarkoituksenakin on antaa tietoa potilaan hoitoon ja tutkimuksiin liittyvistä asioista. Nevalaisen (2006) tutkimuksessa kirjallisuuskatsauksen mukaan läheiset tarvitsevat syövän toteamisen jälkeen enemmän tietoa syövästä sairautena, kuin siitä, mitä hoitoja tullaan antamaan. Erilaisen tiedon tarpeeseen vaikuttaa se, onko syöpä varhaisessa vaiheessa vai jo pitkälle edennyt. Nevalaisen (2006) tutkimuksen mukaan läheiset saavat tietoa syövästä sairautena, syövän hoitomenetelmistä ja niihin liittyvistä haittavaikutuksista. Läheisten mielestä he saavat puutteellisesti tietoa sairauden ennusteesta, sairauden aiheuttamista oireista, oireiden lievityskeinoista sekä tukimuodoista, joita sairaalasta käsin voidaan järjestää.

Kirjallisten ohjeiden tarkastelussa tuli esiin selkeästi, ettei niissä ollut juurikaan tietoa syövästä sairautena. Lähinnä kerrottiin hoitoihin liittyvistä oireista ja niiden lievityskeinoista. Niistä olikin ohjeissa lyhyesti, mutta selventävästi mielestämme mainittu. Huomioimme kuitenkin sen, että osastoilla käytetään myös syöpäjärjestön oppaita, joissa on kattavampaa tietoa esimerkiksi eri syövästä. Sairauden ennusteesta on sen yksilöllisen vaihtelun vuoksi vaikeakin kertoa kirjallisessa muodossa. Nevalaisen (2006) tutkimuksen mukaan läheiset pitävät kuitenkin erittäin tärkeinä tietoa potilaan sairaudesta ja ennusteesta.

Tukimuotojen osalta ohjeissa kerrottiin mihin potilas ja läheinen voi ottaa yhteyttä halutessaan keskustella ammattilaisen kanssa. Yhdessä ohjeessa mainittiin syöpäjärjestöt ja kerrottiin niillä olevan internet-sivut. Internet sisältää kuitenkin tietoa kovin paljon eikä kaikki sieltä löytyvä tieto välttämättä ole kovin luotettavaa. Tämän vuoksi ohjeessa olisi voinut olla muutama pätevä linkki, jotta läheinen löytäisi luotettavia tietolähteitä. On huomioitava, että kaikilla ei myöskään voida olettaa olevan internetiä. Jos mahdollista, voisi läheisen oman paikkakunnan tukimahdollisuuksia mahdollisesti sairaalastakin käsin selvittää hänen niin halutessaan. Liimatainen (2007) totesi tutkimuksessaan läheisten kaivanneen enemmän vertaistukea. Kirjallisissa ohjeissa voisikin olla muutamalla lauseella yleisesti vertaistukiryhmistä, joita saattaisi omaltakin paikkakunnalta löytyä.

Mäkelän (2008) tutkimuksen mukaan läheiset kokevat epäkohdaksi jatkohoitoon ja kotiutukseen liittyvät asiat. He kokevat, että potilaat kotiutetaan liian huonossa kunnossa. Läheiset toivovat, että jatkohoitoon liittyvissä asioissa otettaisiin huomioon kokonaistilanne. He myös kokevat, että kotiin on vaikeaa saada apua. Jatkohoitoon liittyvät asiat olivat mielestämme tärkeä huomio myös kirjallisia ohjeita tarkastellessa, koska sairaalajaksot eivät nykyisin saati tulevaisuudessa välttämättä ole kovin pitkiä. Lisäksi esimerkiksi polikliinisesti saatujen hoitojen haittavaikutukset ilmenevät yleensä vasta kotioloissa. Kirjallisten ohjeiden tuloksissa tuli esiin, että jatkohoito-ohjeet olivat enemmänkin käytäntöön, kuten ravitsemukseen ja hygieniaan liittyviä asioita. Niistä ei tulkintamme mukaan löytynyt erityisesti arjen sujumiseen tai läheisen henkiseen jaksamiseen liittyviä ohjeita. Myönteistä oli se, että ohjeissa kerrottiin niistä tilanteista, joissa tulee ottaa yhteys hoitohenkilökuntaan. Ohjeisiin oli lisätty myös hoitopaikan yhteystiedot ongelmatilanteita varten.

6.1.3 Emotionaalinen tukeminen

Emotionaalisen tuen muoto oli haastavinta löytää kirjallisista ohjeista. Joitakin huomioita kuitenkin emotionaalisen tuen kannalta pystyi tekemään. Nevalaisen (2006) tutkimuksen mukaan emotionaalisen tuen muotoja ovat muun muassa läheisten ja heidän tunteidensa hyväksyminen, välittäminen, ajan antaminen ja hoitohenkilökunnan tavoitettavuus. Yksi ohjeista olikin selkeästi suunnattu poti-

laan lisäksi läheisille. Tässä ohjeessa oli huomioita läheisten henkiseen hyvinvointiin ja sen ylläpitämiseen liittyen. Muita tämänkaltaisia ohjeita ei kirjallisissa ohjeissa ollut.

Ajan antamiseksi ja välittämiseksi tulkitsimme sen, että muutamassa ohjeessa oli huomioitu läheisten mahdollisuus halutessaan osallistua vastaanottokäynneille. Läheisillä on tällöin mahdollisuus esimerkiksi esittää lääkärille tai hoitajalle kysymyksiä asioista, jotka heitä askarruttavat. Ohjeissa oli myös kehoitus ottaa epäselvissä asioissa yhteyttä henkilökuntaan, minkä tulkitsimme hoitohenkilökunnan tavoitettavuudeksi. Läheiset voivat näin kokea, että he saavat ottaa ongelmatapauksissa yhteyttä hoitavaan henkilökuntaan. Emotionaalista tukea pystyi siis näiden kautta tulkitsemaan kirjallisista ohjeista.

6.1.4 Konkreettinen tukeminen

Auran (2008) tutkimuksen mukaan konkreettinen tuki tarkoittaa läheisten hoitoon osallistumisen tukemista. Mäkelän (2008) tutkimuksen mukaan omaiset eivät juurikaan osallistuneet potilaan hoitoon sairaalassa johtuen potilaan väheisestä avuntarpeesta. Toisaalta läheiset eivät myöskään tienneet, millä tavoin he olisivat voineet osallistua potilaan hoitoon. Myös Liimataisen (2007) tutkimuksessa läheisten hoitoon osallistumista vähensi se, että he eivät tienneet missä hoitotoimissa he voisivat olla avuksi tai heitä ei kannustettu siihen. Kirjallisissa ohjeissa läheisten hoitoon osallistumisen tukeminen painottuu heidän mahdollisuuteensa käydä tapaamassa potilasta, osallistua hoitoneuvotteluihin tai olla potilaan mukana tutkimuksissa. Läheisten hoitoon osallistumista tukee se, että sosiaaliturvaa koskevassa ohjeessa kerrotaan läheisen mahdollisuudesta saada matka- tai yöpymiskorvausta. Yhdessä ohjeessa tuli esiin, että läheisille heidän ja potilaan niin halutessa opetetaan hoitotoimenpiteen suorittaminen ennen osastolta kotiutumista. Ohjeissa voisi yhä vahvemmin tuoda esiin sitä, että läheiset saavat halutessaan osallistua potilaan hoitoon. Lisäksi ohjeissa voisi kertoa joitakin esimerkkejä tehtävistä, joissa läheiset voivat auttaa. Näin läheiset voisivat rohkaistua keskustelemaan hoitohenkilökunnan kanssa ja löytämään paikkansa osana potilaan hoitoa.

Konkreettinen tukeminen ilmeni ohjeissa myös siten, että hoitohenkilökunnan välityksellä voi saada yhteyden erityistyöntekijöihin. Ohjeissa ei kerrottu osastojen vierailuajoista. Yhdessä ohjeessa kehoitettiin keskustelemaan sopivasta vierailuajasta henkilökunnan kanssa.

6.2 Opinnäytetyön eettisyys

Tutkimusetiikka käsittelee sitä, miten tehdään eettisesti hyvää ja luotettavaa tutkimusta (Leino-Kilpi 2003, 285). Tutkimusaiheen valinta on jo eettinen ratkaisu. Aiheen valinnassa kysytään, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi tutkimukseen ryhdytään. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1996, 27.) Tutkimusaihe ja tutkimusongelman määrittely ei saa loukata ketään eikä sisällössä saa olla väheksyviä oletuksia jostain potilas- tai ihmisryhmästä. Tietolähteiden valinta on keskeinen tutkimuksen yleisen ja eettisen luotettavuuden kannalta. On huomiotava, että tietolähteiden valinta saattaa ohjata tutkimustuloksia tai vinouttaa niitä johonkin suuntaan (Leino-Kilpi 2003, 288-290). Tutkimustyössä vältetään epärehellisyyttä kaikissa sen osavaiheissa. Toisten tekstiä ei kopioida. Tutkija ei myöskään plagioi itseään eli ei tuota näennäisesti uutta tutkimusta muuttamalla vain pieniä osia tutkimuksestaan. Tuloksia ei esitetä eikä yleistetä kriittikittömästi, eikä myöskään sepitetä tai kaunistella. Mietitään sitä, kenen totuudesta saaduissa tuloksissa on kyse. Tutkimuksessa käytetyt menetelmät on kerrottava huolellisesti. Tutkimuksessa esiintyvät puutteet on tuotava julki. (Hirsjärvi ym. 1996, 29.)

Opinnäytetyömme aihe syntyi työelämäpalaverin pohjalta. Työelämätaho tarjosi aihealuetta, joka koski perheen huomioimista kirjallisissa ohjeissa. Syöpä on usein pitkäaikainen sairaus, joka muuttaa potilaan ja hänen läheistensä jokapäiväistä elämää. Syöpää sairastavien potilaiden hoidossa lisäksi painottuu potilaiden kotona tapahtuva hoito, koska hoito sairaalassa toteutetaan monilta osin polikliinisesti. Tulevaisuudessa avohoito tulee lisääntymään yhä enenevässä määrin. Tämä edellyttää myös läheisten hyvää ohjausta. Siitä syystä valitsimme aineistoksemme juuri kirjalliset ohjeet, joita käytetään syöpätautien vastuualueella. Myös työelämätaho piti aihetta tärkeänä. Opinnäytetyömme tiedonkeruu-

menetelmänä olivat kirjalliset ohjeet, mistä johtuen siihen ei liity mielestämme juurikaan eettisiä valintoja.

Olemme pyrkineet tekstiä lainatessamme tekemään asianmukaiset lähdemerkinnät. Tietolähteiden valinnassa arvioimme lähteiden luotettavuutta. Käytimme opinnäytetyössämme mahdollisimman tuoreita lähteitä. Muutama lähde oli vanhempi, mutta niitä oli yleisesti käytetty myös muissa tutkimuksissa ja kirjallisuudessa. Analyysirungon sisältämät teemat valikoituivat aikaisempien tutkimusten perusteella. Valitsimme teemoja, joita on ylipäätään mahdollista löytää kirjallisista ohjeista.

6.3 Opinnäytetyön luotettavuus

Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuutta voidaan arvioida sen mukaan, kuinka rehellinen tutkija tutkimuksessaan on ollut. Arviointi kohdistuu tutkimuksessa tutkijan tekemiin tekoihin, valintoihin ja ratkaisuihin. Näin ollen tutkijan pitää arvioida tutkimuksensa luotettavuutta jokaisen tekemänsä valinnan kohdalla. (Vilkkä 2005, 158-159.) Tutkijalla on usein ennakoasenteita tutkittavaa asiaa kohtaan, mikä voi vääristää tutkimustuloksia. Tutkijan on oltava omista ennakoasenteistaan tietoinen ja pyrittävä vapautumaan niistä. (Leino-Kilpi 2003, 293.) Luotettavuuden arviointia täytyy tehdä koko ajan suhteessa teoriaan, analyysitapaan, tutkimusaineiston ryhmittelyyn, luokitteluun, tutkimiseen, tulkintaan ja johtopäätöksiin. Tutkijan pitää pystyä kuvaamaan ja perustelemaan tutkimustekstissään, mistä valintojen joukosta valinta tehdään, mitä ratkaisut olivat ja miten lopullisiin ratkaisuihin on päädytty. Tämän pohjalta tulisi arvioida ratkaisujen tarkoituksenmukaisuutta tai toimivuutta tavoitteiden kannalta. (Vilkkä 2005, 159.)

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida toistettavuuden perusteella. Toistettavuus voidaan jakaa käytännön toistettavuuteen ja teoreettiseen toistettavuuteen. Jokainen laadullinen tutkimus on kokonaisuutena ainutkertainen, joten tutkimus on käytännössä mahdoton toistaa sellaisenaan. Tutkijoiden teoreettinen perehtyneisyys tutkittavaan aiheeseen eroaa toisistaan, joten tutkijat voivat päätyä eri tuloksiin luokitellessaan ja tulkitessaan tutkimusaineistoa, vaikka luo-

kittelu- ja tulkintasäännöt esitettäisiin yksityiskohtaisesti. Vilkan mukaan toisen tutkijan pitäisi muiden tulkintojensa ohella löytää myös se tulkinta, jonka tutkimuksen tekijä on tutkimuksensa perusteella esittänyt. Teoreettisen toistettavuuden periaatteen mukaan lukijan on päädyttävä tutkimustekstissä myös samaan tulokseen kuin tutkimuksen tekijä. Tämän takia tutkimusprosessissa käytettyjen periaatteiden ja kulun tarkka kuvaus sekä päättelyn ja tulkinnan havainnollistaminen aineistokatkelmilla on tarpeellista. (Vilka 2005, 159-160.)

Opinnäytetyön alkuvaiheessa keskustellessamme aiheesta tunnistimme joitakin ennakoasenteita tutkimusaiheeseemme liittyen. Oletimme, että kirjallisissa ohjeissa ei läheisiä paljoakaan huomioitaisi. Pyrimme ohjeita analysoidessamme välttämään sitä, että omat ennakoasenteemme vaikuttaisivat tulkintaamme ohjeista. Alkuvaiheessa luimme ohjeet läpi kumpikin tahollaan ja teimme merkintöjä läheisten huomioimisesta. Tämän jälkeen tarkistimme kuinka yhteneväisiä havaintomme olivat. Alettuamme luokitella aineistoa analyysirungon mukaisesti, mietimme, millä perusteilla luokittelimme aineistosta nousevia asioita analyysirungon teemoihin kuuluviksi. Arviointi jatkui myös tuloksia kirjoittaessamme ja palasimme luokitteluun epäselvissä tilanteissa aineistoa uudelleen läpikäymällä.

Tulosten raportoinnissa esitimme suoria lainauksia kirjallisista ohjeista, jotta lukijan olisi helpompi arvioida ilmaisun ja tulkintamme vastaavuutta. Toisaalta kirjallisia ohjeita lukiessa oli välillä vaikeaa tulkita, onko ohje suunnattu potilaalle, läheisille vai molemmille. Tämä saattaa heikentää tulosten luotettavuutta. Analyysirungon emotionaaliseen ja konkreettiseen tukemiseen sisältyvät teemat menevät monilta osin päällekkäin, joten vaikeuksia oli välillä erottaa niitä toisistaan kirjallisia ohjeita lukiessa ja sitä kautta oli vaikea myös tulkita, kuuluuko ohje puhtaasti esimerkiksi emotionaaliseen tukeen vai molempiin. Tiedollisen tuen tulkinta oli mielestämme helpompaa, mutta toisaalta emme voi määritellä tulosten pohjalta sitä, vastaako oma käsityksemme läheisten käsitystä riittävästä tiedollisen tuen määrästä.

6.4 Opinnäytetyöprosessi

Alkuperäinen ajatuksemme oli tehdä tuotoksellinen opinnäytetyö. Aiheseminaarissa tuli kuitenkin ilmi, että sillä hetkellä ei ollut tarvetta kirjallisille ohjeille. Aiheseminaarissa esiteltiin erilaisia aiheita, joista yksi oli perheen huomioiminen hoitotyössä. Yhtenä vaihtoehtona kerrottiin aihe, jossa arvioidaan kirjallisten ohjeiden sisältöä perheen huomioimisen näkökulmasta. Lyhyen pohtimisen jälkeen päätimme tarttua aiheeseen. Ajattelimme, että syöpätautien vastuualueen kirjallisia ohjeita olisi mielekästä tarkastella läheisten näkökulmasta. Alkuun pohdimme, onko aihe mielenkiintoinen ja saako siitä tehtyä hyvän kokonaisuuden. Opinnäytetyöprosessin edetessä se osoittautui kuitenkin mielenkiintoiseksi ja tärkeäksikin aiheeksi. Tunnetta vahvisti se, että työelämäpalaverissa työelämäyhteyshenkilöt osoittivat kiinnostuneisuutensa aihettamme kohtaan.

Syöpää sairastavien läheisten kokemuksista saamastaan ohjauksesta löytyi kohtuullisen hyvin tutkimustietoa. Alkuun oli vaikeaa hahmottaa, miten alamme analysoida ohjeita. Teoriaosion rakentuessa aihe alkoi vähitellen selkiytyä. Opinnäytetyöseminaareissa ja opettajan kanssa käydyissä ohjauskeskusteluissa saimme uusia ideoita työskentelyymme. Vei aikansa, että teoriaosio muotoutui lopulliseen muotoonsa. Kirjallisten ohjeiden tulkitseminen oli työlästä ja epäilimme, ovatko saamamme tulokset tarpeellisia. Emme löytäneet vastaavaa tutkimusta, johon olisimme voineet verrata omaa työtämme. Yksi tutkimus, jossa kirjallisia ohjeita oli arvioitu, löytyi vasta työmme loppuvaiheessa. Siinä tutkijan tekemät havainnot vastasivat kuitenkin melko hyvin omiamme.

Työskentelyämme edisti molemmissa herännyt kiinnostus aihetta kohtaan. Yhteisen ajan löytäminen ja välimatka tuottivat kuitenkin välillä hankaluuksia. Huomasimme opinnäytetyötä tehdessä, että molemmilla meistä on omat heikkouksemme ja vahvuutemme, mutta ne ovatkin osittain olleet myös kantava voima. Niistä tietoisesti tulemisen olemme kokeneet myös kasvattavaksi. Pieniä erimielisyyksiä on matkan varrella tullut, mutta ne olemme pystyneet selvittämään. Myös huumori on koko työskentelyn ajan auttanut jaksamaan työtä ja toisiamme.

Koemme, että yhteistyötaitomme on prosessin aikana kehittynyt ja olemme oppineet tekemään kompromisseja. Opinnäytetyön aihe on saanut meidät kiinnittämään enemmän huomiota potilaiden läheisiä kohtaan. Voimme hyödyntää hankkimaamme tietoa läheisten huomioimisesta työelämässä. Opinnäytetyön tuloksia voisi jatkossa verrata siihen, kuinka läheiset kokevat ohjeiden vastaan heidän tuen tarpeisiinsa.

LÄHTEET

- Aalberg, V. & Idman, I. 2006. Syöpään liittyvät psykososiaaliset näkökohdat. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. 3. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Aalberg, V. & Hietanen, P. 1999. Syöpään liittyvät psykososiaaliset näkökohdat. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J. & Teppo, L. (toim.) Syöpätaudit. 2.uudistettu painos. Vammala: Vammalan kirjapaino Oy.
- Achte K., Vauhkonen M-L., Lindfors O. & Salokari M.1985. Syöpä elämän kriisinä. Keuruu: Kustannusosakeyhtiö Otavan painolaitokset.
- Anttila M., Kukkola L., Matllar R., Moilanen S., Risteli-Ahola T., Haapsaari N., Koivikko S. & Verronen T. 2006. Omaisten ohjaus. Teoksessa Lipponen, K., Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. (toim.) Potilasohjauksen haasteet – käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisu 4/2006.
- Aura, M. 2008. Aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu – tutkielma.
- Cullberg, J. 1980. Tasapainon järkkyessä. Keuruu: Kustannusosakeyhtiö Otavan painolaitokset.
- Elonen, E. & Elomaa Inkeri. 2006. Solunsalpaajahoito. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. 3. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Eriksson, E. 1996. A description of the help received by cancer patient's relatives in their adjustment. Turun yliopiston julkaisuja D 219. Helsinki: Ekholmin Kirjapaino Oy.
- Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. 1. painos. Porvoo: WSOY.
- Eriksson, E. & Lauri, S. 2000. Potilaan selviytymisprosessi. Teoksessa Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. 1. painos. Porvoo: WSOY.
- Eriksson, E., Somer, S., Kylmänen-Kurkela, E. & Lauri, S. 2002. Omaisten selviytyminen syöpäpotilaan kuoleman jälkeen ja hoitohenkilökunnalta saatu tuki – vertaileva tutkimus saattohoitokodissa ja sairaalassa. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. A:36/2002.
- Holmia, S., Murtonen, I., Myllymäki, H. & Valtonen, K. 2006. Sisätautien, kirurgisten sairauksien ja syöpätautien hoitotyö. 4.-5. uudistettu painos. Porvoo: WSOY.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 1996. Tutki ja Kirjoita. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Janes, R. 2006. Elämää on ilman solunsalpaajahoitoa – totta, tarua vai vallanko valhetta? *Duodecim* 122(22), 2725- 2732.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2. uudistettu painos. Helsinki: WSOY.

Joensuu, H. 2006. Hoidon yleiset periaatteet. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) *Syöpätaudit*. 3. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Johansson, S. 2007. Kirjallisen potilasohjeen vastaavuus aivovammapotilaiden ja heidän läheistensä tiedon odotuksiin hoidon alkuvaiheessa. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu –tutkielma.

Kataja, V., & Johansson, R.2006. Hormonihoidon perusteet. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) *Syöpätaudit*. 3. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Kouri, M., Ojala, A. & Tenhunen, M. 2006. Sädehoito. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) *Syöpätaudit*. 3. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. 1.painos. Helsinki: WSOY.

Kääriäinen, M.2007. Potilasohjauksen laatu: hypoteettisen mallin kehittäminen. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Väitöskirja.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2003. Etiikka hoitotyössä. 1.-2.painos. Helsinki: WSOY.

Liimatainen, T. 2007. Avanneleikatun potilaan ja läheisen tuensaanti ja selviytyminen hoitajakson aikana läheisen kuvaamana. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu – tutkielma.

Manninen, H., Santalahti, P. & Piha, J. 2008. Vanhemman vakava sairaus on yksi lapsen psyykkisen kehityksen riskitekijä. *Suomen lääkärilehti* 63(22), 2047-2053.

Mäkelä, H. 2008. Syöpää sairastavan potilaan omaisten kokemus potilaan saamasta hoidosta ja omasta selviytymisestä. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu – tutkielma.

Nevalainen, A. 2006. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen ja emotionaalinen tuki polikliinisessä hoidossa. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu – tutkielma.

Paunonen, M., Vehviläinen- Julkunen, K. 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. 1.-2. painos. Juva: WSOY.

Perälä, M-L. , Räikkönen, O. & Hernesniemi,P.1999. Yhteistyö keskussairaalassa kirurgisten potilaiden arvioimana. *Hoitotiede* 11(1), 13-21.

Pukkala, E., Sankila, R. & Rautalahti, M. 2006. Syöpä Suomessa 2006. Suomen syöpäyhdistyksen julkaisu nro71. Helsinki.

Purola, H. 2000. Kotona asuvan aivoverenkiertohäiriöpotilaan ja hänen omaisensa kokemuksia selviytymisestä. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Väitöskirja.

Roberts, P.J. 2006. Kirurginen hoito. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J., Teppo, L. & Tenhunen, M. (toim.) Syöpätaudit. 3. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Salminen, E. 2000. Syöpä ja sen lääketieteellinen hoito. Teoksessa Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. 1. painos. Porvoo: WSOY.

Sorsa, M. 2004. Syöpää sairastavien lasten perheiden toimivuus sekä perheiden saama ja odottama tuki. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu – tutkielma.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Vilka, H. 2005. Tutki ja Kehitä. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. 1. painos. Porvoo: WSOY

LIITTEET

Opinnäytetyössä käytetyt tutkimukset

Sukunimi Työn nimi Työn luonne	Tarkoitus/Tavoite Tehtävät/ongelmat	Menetelmä	Keskeiset tulokset
Nevalainen (2006) Syöpäpotilaan hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen ja emotionaalinen tuki polikliinissä hoidossa Pro gradu-tutkielma	Tarkoitus: Kuvata aikuisen syöpäpotilaan läheisen saamaa tiedollista ja emotionaalista tukea polikliinissä hoidossa sekä selvittää sitä, miten taustatekijät ovat yhteydessä läheisen hoitohenkilökunnalta saamaan tiedolliseen ja emotionaaliseen tukeen. Lisäksi tarkoituksena oli saada tietoa siitä, miten tärkeänä läheiset pitivät tiedollista ja emotionaalista tukea. Tavoite: Tutkimuksessa saatuja tietoja voitaisiin käyttää hyödyksi kehitettäessä polikliinistä hoitoa koko perhettä huomioon ottaen ja perheen tarpeita vastaavaksi. Ongelmat: 1) Millaista tiedollista tukea syöpäpotilaan läheiset ovat saaneet hoitohenkilökunnalta poliklinikakäyntien aikana? 2) Miten tärkeänä syöpäpotilaan läheiset pitivät tiedollista tukea? 3) Millaista emotionaalista tukea syöpäpotilaan omaiset ovat saaneet hoitohenkilökunnalta poliklinikakäyntien aikana? 4) Miten tärkeänä syöpäpotilaan läheiset pitävät emotionaalista tukea? 5) Mitkä tekijät ovat yhtey-	Kvantitatiivinen Erään yliopistosairaalan polikliinistä hoitoa saavien aikuisten syöpäpotilaiden läheiset. Aikuisen syöpäpotilaan läheiset N = 142 joista palautettiin 107 Kyselylomake	- Hoitohenkilökunta antoi läheisille hyvin tietoa syöpäsairaudesta, syövän hoitomenetelmistä, hoitoihin liittyvistä sivuvaikutuksista, hoidon tavoitteista ja potilaalle tehtävistä tutkimuksista. - Läheiset jäivät kaipaamaan tietoa yhteiskunnan tarjoamasta tuesta, sairauden ennusteesta, miten he voivat halutessaan osallistua hoitoon ja miten potilaan on tarvittaessa mahdollista päästä osastohoitoon. - Läheiset jäivät kaipaamaan keskustelua tunteista, kokemuksista ja arkielämän vaikeuksista sekä mahdollisuutta keskustella saman lääkärin ja hoitajan kanssa eri poliklinikakäynneillä.

(jatkuu)

	dessä syöpäpotilaan läheisten saamaan tiedolliseen ja emotionaaliseen tukeen?		
Mäkelä (2008) Syöpää sairastavan potilaan omaisten kokemus potilaan saamasta hoidosta ja omasta selviytymisestä Pro gradu-tutkielma	Tarkoitus: Kuvata aikuisten omaisten kokemusta syöpää sairastavan potilaan hoidosta sairaalan vuodeosastolla ja kokemusta omasta selviytymisestä. Tavoite: Saada tietoa, jonka avulla voidaan ymmärtää omaisten kokemuksia ja tukea omaisia heidän selviytymisprosessissaan. Tehtävät: 1) Kuvata miten omaiset kokevat syöpään sairastuneen läheisensä hoidon. 2) Kuvata miten omaiset kokevat selviytvänsä läheisensä sairastessa.	Kvalitatiivinen Erään yliopistollisen sairaalan kahdelta eri vuodeosastolta. Syöpää sairastavan potilaan omaiset. N=8 Teema-haastattelu	- omaiset olivat yleisesti ottaen tyytyväisiä potilaan saamaan hoitoon. - Potilaat saivat omaisten mielestä hyvää hoitoa. Suurin kritiikki kohdistui potilaan kotiuttamiseen ja jatkohoidon järjestämiseen liittyvissä asioissa. - Omaiset toivoivat, että heidän jaksamiseensa kiinnitettäisiin enemmän huomiota.
Aura Minna (2008) Aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta Pro gradu-tutkielma	Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata aikuispotilaiden läheisten kokemuksia heidän saamaastaan tuesta hoitotyöntekijöiltä. Tavoitteena on saada tietoa aikuispotilaiden läheisten tuen saannin kokemuksista ja näin kehittää perheiden kokonaisvaltaista hoitamista.	Tutkimusaineisto kerättiin kolmen eri sairaanhoitopiirin alueella. Aikuisen potilaan läheiset N= 218 Kyselylomake	- Läheiset kokivat kohtaamisen hoitohenkilöstön kanssa myönteisenä, turvallisena sekä kunnioittavana. - He olivat tyytyväisiä potilaan terveydentilasta saatuun tietoon, tyytymättömiä tiedon saantiin liittyen läheisten omaan jaksamiseen. -Läheiset olivat tyytyväisiä, että saivat mahdollisuuden

LIITE 1: 3 (8)

			osallistua potilaan hoitoon. - Läheiset tarvitsevat enemmän tukea omaan jaksamiseensa. He toivoivat niin potilaan kuin läheisten kuulemista, huomioimista, tukemista sekä mahdollisuutta osallistua perheenjäsenen hoitamisen suunnitteluun ja päätöksentekoon.
Liimatainen (2007) Avanneleikatun potilaan ja läheisen tuensaanti ja selviytyminen hoitajakson aikana läheisen kuvaamana Pro gradu - tutkielma	Tarkoitus: Kuvata läheisen näkökulmasta avanneleikatun potilaan ja hänen läheisensä tuensaantia hoitajakson aikana sekä selviytymistä sairaudesta ja avanneleikkauksesta. Tehtävät: 1) Miten läheiset kokevat avanneleikatun potilaan ja oman tuensaantinsa hoitajakson aikana? 2) Miten läheiset kokevat avanneleikatun potilaan ja oman selviytymisensä hoitajakson aikana?	Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä Tutkimusaineisto kerättiin Tampereen yliopistollisen sairaalan gastroenterologian vastualueen gastroenterologian osastolta 1 Potilaan läheiset N = 10 Teema-haastattelu Induktiivinen sisälönanalyysi	- tuensaanti koostui tiedonsaannista ja ohjauksesta, emotionaalisesta tuesta, hoitoympäristön vaikutuksesta sekä läheisen osallistumisesta potilaan hoitoon - potilaat ja läheiset saivat tietoa monella tavalla ja pääsääntöisesti tieto oli riittävää ja ohjaus onnistunutta - läheisten tiedon saantiin vaikutti oleellisesti heidän osallistumisensa potilaan hoitoon - emotionaalisen tuen lähteenä oli omahoitaja - läheiset kaipasivat enemmän vertaistukea - läheisen läsnäolo ja yhteydenpito potilaaseen nähtiin tärkeänä, mutta silti heitä ei aktiivisesti kannustettu osallistumaan potilaan hoitoon - selviytyminen muodostui sairauden ja avanteen aiheuttamasta muutoksesta, toiminnallisesta selviytymisestä sekä sopeutumisesta sairauteen ja avanteeseen

LIITE 1: 4 (8)

			- läheisten mukaan potilaan avanne ja sairaus aiheuttivat muutoksia arkielämästä selviytymiseen
<p>Sorsa (2004)</p> <p>Syöpää sairastavien perheiden toimivuus sekä perheiden saama ja odottama tuki</p> <p>Pro gradu - tutkielma</p>	<p>Tarkoitus: Kuvata syöpää sairastavien lasten perheiden toimivuutta sekä perheiden saamaa ja odottamaa tukea perheen äitien arvioimana</p> <p>Ongelmat: 1) Millainen on syöpää sairastavan lapsen perheen toimivuus? 2) Miten äidit kuvaavat sairauden vaikutusta perheen toimivuuteen? 3) Millaista tukea perheet ovat saaneet lapsen sairastuttua syöpään? 4) Millaisia odotuksia perheillä on tuen suhteen?</p>	<p>Kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä</p> <p>Kolmen yliopistosairaalan osastot, joilla hoidetaan lapsisyöpöpotilaita sekä Helsingin yliopistosairaalan lapsisyöpöpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n kurssikeskus Kuortinkartano.</p> <p>Syöpää sairastavien lasten perheet N= 55</p> <p>Puolistrukturoitu kyselylomake</p>	<p>- lapsen syöpäsairaus vaikuttaa voimakkaasti perheen sosiaalisiin suhteisiin ja parisuhteeseen</p> <p>- lapsen vakava sairastuminen muuttaa perheen arvoja ja vanhemmat joutuvat järjestämään perheen arjen uudelleen, kokemuksena se on raskas ja vanhemmat kokevat uupumusta ja väsymystä</p> <p>- voimavaroja kuluttavat lapsen raskaat hoidot sekä epätietoisuus lapsen selviytymisestä ja tulevaisuudesta</p> <p>- vastaajat kokivat saaneensa eniten tukea omalta puolisoilta</p> <p>- osa vastaajista koki erittäin tärkeäksi samassa elämäntilanteessa olevilta perheiltä saamansa vertaistuen</p> <p>- perheiden saama tuki: tietoa, neuvontaa, ohjausta, kuuntelua, keskustelua, rohkaisua ja käytännön apua</p>

LIITE 1: 5 (8)

		Tilastollinen analyysi ja sisällön erittely	<ul style="list-style-type: none"> - perheet toivoivat enemmän tietoa lapsen sairaudesta ja sen hoidosta sekä enemmän aikaa ja henkistä tukea lapselle ja koko perheelle etenkin sairauden alkuvaiheessa ja hoitojen loputtua sairaalassa - tuen saannin esteinä mainittiin henkilökunnan niukat resurssit, vaihtuvuus, kiireisyys - tulosten perusteella perheet tarvitsivat heidän yksilöllisen tilanteen huomioimista sekä tuen tarpeen tunnistamista
<p>Purola (2000)</p> <p>Kotona asuvan aivoverenkiertohäiriöpotilaan ja hänen omaisten kokeuksia selviytymisestä Väitöskirja</p>	<p>Tarkoitus: Kuvata kotona asuvan AVH-potilaan ja hänen omaisensa kokemuksia selviytymisestä jokapäiväisessä elämässä</p> <p>Tehtävät: 1) Millaisia kokemuksia kotona asuvalla AVH-potilaalla on selviytymisestäään? 2) Millaisia kokemuksia omaisella on selviytymisestäään läheisen sairastaessa aivoverenkiertohäiriötä kotona? 3) Mitä samankaltaisuuksia ja eroja on kotona asuvan AVH-potilaan ja omaisen selviytymisessä?</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä</p> <p>Oulun yliopistollisen sairaalan (OYS) vuoden 1994 neurologisten osastojen poistorekisteri</p> <p>N= 18 kotona asuvaa aikuista aivoverenkiertohäiriöpotilasta ja N= 20 heidän omaistaan</p> <p>Teema-haastattelu</p>	<ul style="list-style-type: none"> - AVH-potilaiden kuusi selviytymistyyppiä: joustava selviytyjä, realistinen sopeutuja, menetysten muistelijä, työn tavoittelija, sairauden kieltäjä, vaivojensa vanki - omaisten viisi selviytymistyyppiä: uudelleen orientoitunut, luottavainen, pakenija, sinnittelijä, luovuttaja - omaiset kokivat potilaita enemmän vastuuta kotona selviytymisestä - huonosti selviytyvillä sairaus täytti elämän, hyvin selviytyvillä se on vain yksi kokemus muiden joukossa - samassa taloudessa asuvan potilaan ja omaisen selviytyminen yhteydessä toisiinsa

(jatkuu)

LIITE 1: 6 (8)

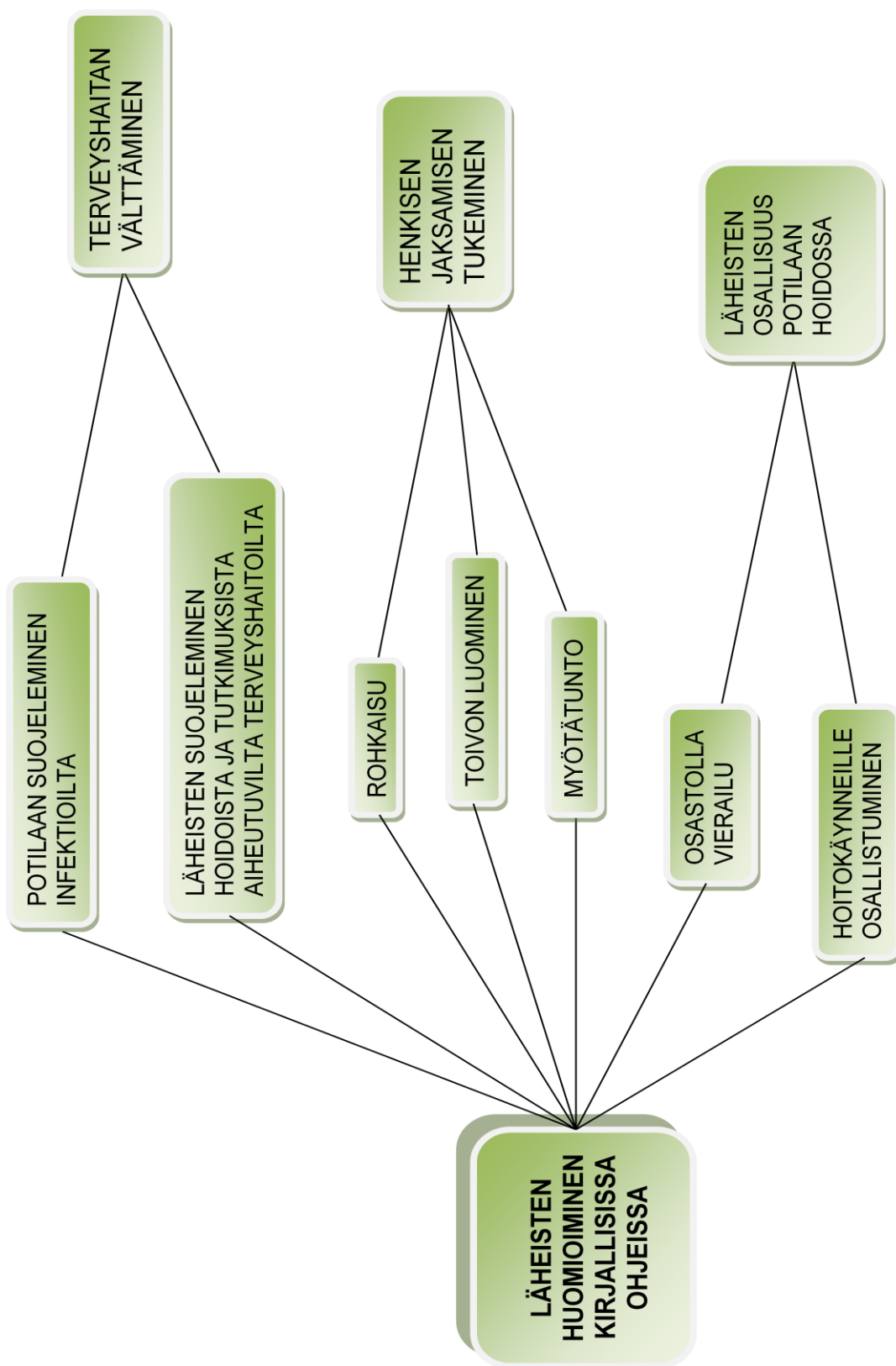
		Fenomenologinen analyysimenetelmä	
Kääriäinen (2007) Potilasohjauksen laatu: hypoteettisen mallin kehittämisen Väitöskirja	Tarkoitus: 1. vaiheessa: Kuvailta ja selittää ohjauksen laatua potilaan ja hoitohenkilöstön arvioimana, 2. vaiheessa: määrittellä ohjauksiasite ja testata käsitteen rakenne Tehtävät: 1) Millainen on ohjauksen laatu potilaiden arvioimana? 2) Miten potilaiden taustatekijät ovat yhteydessä ohjauksen laadun osa-alueisiin ja ohjauksen kokonaislaatuun? 3) Miten potilaiden taustatekijät, ohjauksen laadun osa-alueet ja kokonaislaatu selittävät yksittäisiä ohjauksen laadun osa-alueita? 4) Miten potilaiden taustatekijät ja ohjauksen laadun osa-alueet selittävät ohjauksen kokonaislaatua? 5) Millainen on ohjauksen laatu hoitohenkilöstön arvioimana? 6) Miten hoitohenkilöstön taustatekijät ovat yhteydessä ohjauksen laadun osa-alueisiin? 7) Miten hoitohenkilöstön taustatekijät ja ohjauksen laadun osa-alueet	Oulun yliopistollinen sairaala N= 844 potilasta N= 916 hoitohenkilöstö 1. vaihe: Perus ja monimuuttujamenetelmä sekä sisällönanalyysi, 2. vaihe induktiivinen sisällönanalyysi	- ohjauksen resurssit kohtalaiset mutta ohjausaika riittämätöntä - hoitohenkilöstön tiedot ja taidot ohjata olivat kohtalaisen hyvät - potilaiden mielestä hoitohenkilöstön asenteet osittain kielteisiä vaikka hoitohenkilöstö piti niitä myönteisinä - ohjausmenetelmistä hoitohenkilöstö hallitsi hyvin vain suullisen yksilöohjauksen - 1/3 potilaista ei saanut kirjallista ohjausmateriaalia lainkaan - 1/5 potilaista arvioi, ettei ohjaustoiminta ollut potilaslähtöistä - potilaan taustatekijöitä ei aina otettu huomioon ohjauksen suunnittelussa ja arvioinnissa - ohjaus oli osittain riittämätöntä varsinkin ennen sairaalaan tuloa sairauteen ja sen hoitoon liittyvien asioiden osalta sekä sairaala aikana sosiaalisen tuen osalta - potilaslähtöinen ohjaustoiminta,

LIITE 1: 7 (8)

	<p>selittävät yksittäisiä ohjauksen laadun osa-alueita? 8) Mitä ohjauksikäsitteellä tarkoitetaan teoreettisen analyysin perusteella? 9) Millainen on ohjauksikäsitteen rakenne empiirisen analyysin perusteella?</p>		<p>ohjauksen riittävyys ja kokonaislaatu selittivät ohjauksen vaikutuksia - ohjauksella oli vähän tai ei lainkaan vaikutuksia 1/3 potilaista - vähiten ohjaus vaikutti omaisten tiedonsaantiin - kokonaisuudessaan potilaat pitivät ohjauksen laatua hyvänä</p>
<p>Johansson (2007)</p> <p>Kirjallisen potilasohjeen vastaavuus aivovammapotilaiden ja heidän läheistensä tiedon odotuksiin hoidon alkuvaiheessa</p> <p>Pro Gradu - tutkielma</p>	<p>Tarkoitus: Kuvata aikuisten aivovammapotilaiden ja heidän läheistensä tietoon kohdistuvia odotuksia hoidon alkuvaiheessa sairaalassa.</p> <p>Tavoite: Näitä odotuksia verrataan moniammatillisen työryhmän tekemän kirjallisen potilasohjeiston alkuosaan ja arvioidaan vastaavatko nämä ohjeet potilaiden ja heidän läheistensä tietoon kohdistuviin odotuksiin. Saatuja tuloksia voidaan käyttää potilasohjeen päivittämiseen ja edelleen kehittämiseen.</p> <p>Ongelmat: 1) Mitä tietoa aivovammapotilaat ja heidän läheisensä odottavat saavansa hoidon alkuvaiheen aikana sairaalassa? 2) Vastaavatko kirjalliset potilasohjeet potilaiden ja heidän läheistensä odotuksia?</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä</p> <p>Tutkimuksen aineisto kerättiin Aivovammaliiton yhdestä jäsenyhdistyksestä</p> <p>Kaksi täsmäryhmähaastattelua aivovammapotilaille N=6 ja N=8 Kaksi täsmäryhmähaastattelua läheisille N= 3 ja N=5</p> <p>Aineiston analysointi teorialähtöinen sisällönanalyysi</p>	<p>-Sekä aivovammapotilaat että läheiset näyttivät saaneen tietoa vain vähän hoidon alkuvaiheessa, ja tietoa oli usein jouduttu kysymään itse.</p> <p>-Aivovammapotilaalle tietoa tarjottaessa tulisi huomioida potilaan vastaanottokyky, koska hoidon alkuvaiheessa heidän tiedon vastaanottamiseensa saattaa vaikuttaa erilaiset muistihäiriöt ja sekavuus. Läheisten tiedon vastaanottamista saattaa estää järkytys tapahtuneesta.</p> <p>- Molempien ryhmien mielestä tiedon vastaanottamista edistää sen tarjoaminen vähitellen ja kertaaminen.</p> <p>- Suullisen ohjauksen lisäksi toivottiin kirjallisia potilasohjeita.</p> <p>- Kirjalliset potilasohjeet vastasivat parhaiten tiedon odotuksiin aivovammasta ja siihen liittyvistä tekijöistä.</p>

LIITE 1: 8 (8)

		<p>Kirjallisten potilasohjeiden analysointi aiemmin kehitetyllä analyysikehyksellä.</p>	<ul style="list-style-type: none">- Sekä aivovammapotilaat että heidän läheisensä odottivat usein konkreettisempaa tietoa, mitä kirjallisissa potilasohjeissa tarjotaan.- Potilaat toivoivat tiedon tarjoamista läheisille ja läheisten läsnäoloa heille tietoa tarjottaessa. He toivoivat myös omiin tunteisiin liittyvää tietoa jo sairaalassa.- Läheiset toivoivat tukea jaksamiselleen, ja perheen lasten huomiointia sairaalassa.
--	--	---	--



LIITE 3: 1 (2)

PÄÄKATEGORIA	YLÄLUOKKA	ALALUOKKA	PELKISTETYT ILMAUKSET
Ammatillinen tukeminen	Tiedollinen tukeminen	tietoa syövästä sairautena	
		miten hoitaa syövän aiheuttamia fyysisiä ja psyykkisiä oireita ja sairauden aiheuttamaa ahdistusta	<ul style="list-style-type: none"> - syövän hoidosta johtuvien fyysisten oireiden hoitaminen - psyykkisiä oireita ja ahdistusta lievittävät asiat - keinoja oireiden ennaltaehkäisemiseksi
		tietoa hoidoista ja niihin liittyvistä haittavaikutuksista ja rajoituksista	<ul style="list-style-type: none"> - tietoa hoitojen tavoitteista ja toteuttamisesta - tietoa hoitojen aiheuttamista haittavaikutuksista - hoitojen aiheuttamat rajoitukset
		tietoa tutkimuksista	<ul style="list-style-type: none"> - tietoa tutkimuksen tarkoituksesta ja toteuttamisesta - tutkimukseen varattava aika - tutkimukseen valmistautuminen - tutkimusta haittaavat tekijät - fyysinen tutkimusympäristö ja tutkimuksen toteutuspaikka - tutkimuksen jälkeen huomioitavat asiat
		tietoa sairauden vaikutuksista perhe- ja seksuaalielämään	<ul style="list-style-type: none"> - sairauden vaikutus seksuaalisuuteen - sairauden vaikutus hormonitoimintaan - suvunjakamiskyvyn muutokset - hoidon jälkeiset lyhytaikaiset sukupuolielämän rajoitukset - sairauden vaikutus perheeseen ja parisuhteeseen

(jatkuu)

LIITE 3: 2 (2)

		<p>tietoa jatkohoitoon ja kotiutukseen liittyvistä asioista</p>	<ul style="list-style-type: none"> - potilaan ravitsemustilan ylläpitäminen kotioiloissa - ruoan käsittely ja säilyttäminen kotona - hygieniasta huolehtiminen kotioiloissa - oireet ja löydökset joissa yhteys hoitohenkilökuntaan - käytännön elämän kannalta huomioitava asiat - kodin järjestelyt - kotona tehtävän hoitotoimenpiteen suorittaminen - rokotuksiin liittyvää tietoa - leikkauksen jälkeisen kuntoutumisen edistäminen - tietoa seuraavilla hoitajaksoilla tapahtuvista tutkimuksista ja toimenpiteistä - seurantakäynnit pidemmällä aikavälillä
		<p>tietoa tarjolla olevista tukipalveluista ja sosiaalisista etuuksista</p>	<ul style="list-style-type: none"> - potilaan lääkekulujen korvaaminen - matka- ja yöpymiskorvaukset läheisille - potilaan hammashoitokorvaus - oman seurakunnan työntekijä - omahoitaja - järjestöt

LIITE 4

PÄÄKATEGORIA	YLÄLUOKKA	ALALUOKKA	PELKISTETYT ILMAUKSET
Ammatillinen tukeminen	Emotionaalinen tukeminen	läheisten ja heidän tunteidensa hyväksyminen	<ul style="list-style-type: none"> - sairauden vaikutus potilaaseen ja hänen lähipiiriinsä - kannustaminen sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen - läheisten mahdollisuus vierailla potilaan luona osastolla - läheisten mahdollisuus osallistua vastaanottokäynneille
		läheisistä välittäminen	<ul style="list-style-type: none"> - läheisten mahdollisuus osallistua vastaanottokäynneille - läheisten psyykkisen hyvinvoinnin tukeminen
		rohkaisu erilaisten tunteiden tuntemiseen ja käsittelyyn	<ul style="list-style-type: none"> - erilaisten tunteiden esilletuominen - tunteista puhuminen jonkun kanssa
		ajan antaminen ja hoitohenkilökunnan tavoitettavuus	<ul style="list-style-type: none"> - mahdollisuus ottaa yhteys hoitohenkilökuntaan
		realistisen toivon ylläpitäminen	<ul style="list-style-type: none"> - mahdollisimman normaalin elämän viettäminen sairaudesta huolimatta - uskon luominen tulevaisuutta ajatellen

LIITE 5

PÄÄKATEGORIA	YLÄLUOKKA	ALALUOKKA	PELKISTETYT ILMAUKSET
Ammatillinen tukeminen	Konkreettinen tukeminen	läheisten hoitoon osallistumisen tukeminen	- mahdollisuus käydä tapaamassa potilasta - mahdollisuus osallistua hoitokäynneille - mahdollisuus olla potilaan mukana tutkimuksessa - mahdollisuus saada matka- ja yöpymiskorvausta - osallistuminen konkreettisiin hoitotoimiin ja -toimenpiteisiin
		ihmissuhteiden tukeminen	- sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen - potilaan yhteydenpito läheisiinsä
		tietoa lähiympäristön tuen mahdollisuuksista	- keskustelu- ja vertaistuen lähteet
		konkreettisen avun antaminen	- hoitohenkilökunta järjestää yhteyden eri alan asiantuntijoihin

Työssämme käytetyt kirjalliset ohjeet:

1	Kun tuntuu, ettei yksin jaksa
2	Sosiaaliturva
3	Tietoa autologisen kantasolusiirron tuella annettavasta intensiivihoidosta
4	Ohje radioaktiivisella jodilla hoidetulle potilaalle ja omaisille
5	Hygienia
6	Luuytimeen kohdistuvat sivuvaikutukset- ”veriarvojen lasku”
7	Kantasolun keräys osastolla 10a
8	Kipu intensiivihoidon aikana
9	Kantasolujen käsittely ja palautus potilaalle
10	Kilpirauhaskasvaimen hoito radiojodilla
11	Sädehoitoa saaville rintasyöpäpotilaille
12	Keuhkojen alueen sädehoito
13	Lantion alueen sädehoito
14	Suun ja kaulan alueelle sädehoitoa saavaan potilaan suunhoito
15	Suun ja kaulan alueen sädehoito
16	Sädehoidettavan alueen ihonhoito
17	Yleistä sädehoidosta
18	Suun ja kaulan alueen sädehoitoa saavan potilaan ravitsemushoito
19	Ohjeita sädehoitoa saavalle ihosyöpäpotilaalle
20	Ohjeita kudoksensisäistä sädehoitoa saavalle potilaalle
21	Yleistä sisäisestä sädehoidosta
22	Ohje keittosuolataitosten käytöstä ärtyneellä sädehoitoalueelle
23	Magneettitutkimus
24	Kilpirauhasen gammakuvaukseen tulevalle (tutk.aine 131-jodi)
25	Vuorokausivirtsan keräys
26	PTC- dreeni hoito- ohje
27	Syöpälääkehoitoa saaville potilaille
28	Ripulin hoito- ohje Xeloda- potilaalle
29	Ihonhoito- ohje Xeloda- hoitoa saavalle
30	Solusalpaajahoitoa saavan potilaan ravitsemus
31	Rokotussuositus
32	Ohje splenektomian ja pernan sädehoidon jälkeisistä rokotuksista
33	Näin keräätte kreatiniini- clearance vuorokausivirtsan
34	Hyvä rintasyöpäpotilas
35	CMF-hoito rintasyöpäpotilaalla
36	CEF- hoito rintasyöpäpotilaalla
37	Rintaleikatun toipilasvaiheen jälkeinen kuntoutuminen
38	Tervetuloa syöpätautien poliklinikalle...
39	Ohje MRSA: n kantajalle
40	Seksuaalisuus, hormonitoiminta ja suvunjakamiskyvyn muutokset
41	Ruoan käsittely ja säilytys kotona matalasoluvaiheessa