

**IKÄÄNTYVIEN SYÖPÄPOTILAIEN LÄHEISTEN KOKEMUKSIA HOITON  
OSALLISTUMISESTA JA SIIHEN SAADUSTA OHJAUksesta**

**Tampereen yliopisto**

**Terveystieteiden yksikkö**

**Hoitotiede**

**Joulukuu 2011**

**Pro gradu -tutkielma**

**Terhi Hautaviita**

# SISÄLLYS

## TIIVISTELMÄ

## ENGLISH ABSTRACT

<b>1 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS</b>	<b>1</b>
<b>2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT</b>	<b>3</b>
2.1 Syöpäsairaus perheen näkökulmasta	3
2.2 Läheisen hoitoon osallistuminen	4
2.2.1 Hoitoon osallistumisen lähtökohdat	4
2.2.2 Läheisen hoitoon osallistuminen akuuttihoitossa	8
2.2.3 Läheisen hoitoon osallistuminen kotona	9
2.3 Läheisen ohjaus	12
2.4 Yhteenvedo tutkimuksen lähtökohdista	14
<b>3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET</b>	<b>16</b>
<b>4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS</b>	<b>16</b>
4.1 Tutkimuksen metodiset lähtökohdat	16
4.2 Aineiston keruu	17
4.2.1 Tutkimukseen osallistujat	17
4.2.2 Tutkimusaineiston keruu	19
4.3 Aineiston analyysi	21
<b>5 TUTKIMUSTULOKSET</b>	<b>24</b>
5.1 Läheisten hoitoon osallistuminen kotona	24
5.1.1 Yhteisen arjen ylläpitäminen	24
5.1.2 Henkinen tukeminen	27
5.1.3 Hoidon organisoiminen arjessa	29
5.2 Läheisten hoitohenkilökunnalta saama ohjaus hoitoon osallistumiseen kotona	33
5.2.1 Ohjaus hoitajalähtöisenä informointina	34
5.2.2 Ohjaus läheisten tarpeisiin vastaamisena	37
5.3. Läheisten hoitoon osallistuminen erikoissairaanhoidossa	39
5.3.1 Hoidolliseen päätöksentekoon osallistuminen	39
5.3.2 Henkinen tukeminen	43
5.3.3 Välittömän hoidon toteuttaminen	44

<b>5.4. Läheisten hoitohenkilökunnalta saama ohjaus hoitoon osallistumiseen erikoissairaanhoidossa</b>	46
<b>5.4.1 Ohjaus läheisten läsnäolon sallimisena</b>	47
<b>5.4.2 Ohjaus hoitajälähtöisenä hoitoyksikön toiminnasta informointina</b>	49
<b>5.5. Yhteenveto tutkimustuloksista</b>	50
<b>6 POHDINTA</b>	53
<b>6.1 Tutkimuksen eettisyyden arviointi</b>	53
<b>6.2 Tutkimuksen luotettavuuden arviointi</b>	59
<b>6.3 Tutkimustulosten tarkastelu</b>	69
<b>7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSAIHEET</b>	80

## **LÄHTEET**

## **LIITTEET**

## **Taulukot**

Taulukko 1. Esimerkki analyysin etenemisestä alkuperäisilmauksista ryhmiteltyihin pelkistykseen.

Taulukko 2. Esimerkki analyysin etenemisestä ryhmitellyistä pelkistyksistä yläkategoriaan.

## **Kuviot**

Kuvio 1. Yhteenveto tutkimuksen lähtökohdista.

Kuvio 2. Läheisten hoitoon osallistuminen kotona.

Kuvio 3. Yhteisen arjen ylläpitäminen.

Kuvio 4. Henkinen tukeminen.

Kuvio 5. Hoidon organisoiminen arjessa.

Kuvio 6. Läheisten hoitohenkilökunnalta saama ohjaus hoitoon osallistumiseen kotona.

Kuvio 7. Ohjaus hoitajalähtöisenä informointina.

Kuvio 8. Ohjaus läheisten tarpeisiin vastaamisena.

Kuvio 9. Läheisten hoitoon osallistuminen erikoissairaanhoidossa.

Kuvio 10. Osallistuminen hoidolliseen päätöksentekoon.

Kuvio 11. Henkinen tukeminen.

Kuvio 12. Välittömän hoidon toteuttaminen.

Kuvio 13. Läheisten hoitohenkilökunnalta saama ohjaus hoitoon osallistumiseen erikoissairaanhoidossa.

Kuvio 14. Ohjaus läheisten läsnäolon sallimisena.

Kuvio 15. Ohjaus hoitajalähtöisenä hoitoyksikön toiminnasta informointina.

Kuvio 16. Yhteenveto tutkimustuloksista.

## **Liitteet**

Liite 1. Läheisen haastatteluteemat.

Liite 2. Taustamuuttajat.

Liite 3. Potilaan tutkimusesite.

Liite 4. Läheisen tutkimusesite.

Liite 5. Potilaan ja läheisen suostumuslomake.

Liite 6. Syöpäyhdistyksen asiakkaan tutkimusesite.

Liite 7. Läheisten hoitoon osallistumista akuuttihoitossa käsitteleviä tutkimuksia.

Liite 8. Läheisten hoitoon osallistumista kotona käsitteleviä tutkimuksia.

## TIIVISTELMÄ

Tampereen yliopisto  
Terveystieteiden yksikkö  
Hoitotiede

HAUTAVIITA TERHI: Ikääntyvien syöpäpotilaiden läheisten kokemuksia hoitoon osallistumisesta ja siihen saadusta ohjauksesta

Pro gradu -tutkielma, 93 sivua, 8 liitettä

Ohjaajat: Professori Tarja Suominen ja TtT, lehtori Anja Rantanen

Hoitotiede

Joulukuu 2011

---

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ikääntyvien, polikliinisesti sytostaattihoitoa saavien syöpäpotilaiden läheisten kokemuksia hoitoon osallistumisesta kotona ja erikoissairaanhoidossa sekä siihen hoitohenkilökunnalta saadusta ohjauksesta. Tavoitteena oli tuottaa uutta tietoa Suomessa aiemmin vähemmän tutkitusta ilmiöstä hoitotieteen näkökulmasta.

Tutkimus oli luonteeltaan laadullinen, ja tutkimusaineisto kerättiin läheisten teemahaastatteluilla. Tutkimukseen osallistui yhdeksän läheistä, joita haastateltiin kaksi kertaa joulukuun vaihteessa 2011. Tutkimusaineisto muodostui yhteensä 17 haastattelusta, ja aineisto analysoitiin aineistolähtöisesti sisällön analyysillä.

Läheisten hoitoon osallistuminen oli monimuotoista sekä kotona että erikoissairaanhoidossa. Läheiset osallistuivat hoitoon kotona ylläpitämällä yhteistä arkea esimerkiksi arvioimalla toisen tarvitseman avun määrää ja avustamalla henkilökohtaisissa toiminnoissa. Lisäksi läheisten hoitoon osallistuminen ilmeni henkisenä tukemisena sekä hoidon organisoimiseen liittyvinä toimintoina, kuten lääkehoidon toteuttamisena. Erikoissairaanhoidossa läheiset osallistuivat hoidolliseen päätöksentekoon, antoivat henkistä tukea ja toteuttivat välitöntä hoitoa avustamalla esimerkiksi konkreettisesti päivittäisissä toiminnoissa. Läheisten hoitohenkilökunnalta saama ohjaus hoitoon osallistumiseen kotona ilmeni hoitajalähtöisenä informaation antamisena erityisesti sairauteen ja sen hoitoihin liittyen sekä läheisten tarpeisiin vastaamisena, kuten läheisen jaksamisen kannustamisena. Läheisten saama ohjaus hoitoon osallistumiseen erikoissairaanhoidon kontekstissa muodostui pääasiassa hoitajalähtöisestä informaatiosta hoitoyksikön toimintaan liittyen.

Läheisten hoitoon osallistumista voidaan pitää merkityksellisenä sairauskokemuksen jakamiseen pohjautuvana hoivan ja hoidon dynaamisena prosessina. Tässä tutkimuksessa läheisten saamaa ohjausta ei voida pitää systemaattisena tai tavoitteellisena, eikä hoitohenkilökunta huomioinut läheisten hoitoon osallistumisen monimuotoisuutta. Läheisten hoitoon osallistumisen ja siihen hoitohenkilökunnalta saadun ohjauksen ristiriitaisuus ilmentää tässä tutkimuksessa läheisten merkityksen näkymättömyyttä potilaan kokonaisuudessa suhteessa hoitohenkilökuntaan, jolloin läheisten merkitystä potilaan toipumiselle ja jatkohoidolle ei välttämättä tunnisteta.

Käytännön hoitotyön näkökulmasta ikääntyvien syöpäpotilaiden läheisten hoitoon osallistumista kartoittamalla hoitohenkilökunta voi edistää esimerkiksi potilaan hoidon jatkuvuutta kodin ja erikoissairaanhoidon välillä. Läheisten hoitoon osallistumisen tunnistaminen mahdollistaisi läheisten ohjaustarpeiden määrittelyn, ja siten soveltuvien ohjausmenetelmien ja hoitotyön interventioiden tarkastelun yhdessä läheisten ja potilaiden kanssa.

Asiasanat: läheinen, hoitoon osallistuminen, syöpäpotilas, ohjaus; family member, participation in care, ageing cancer patient, counseling

## ENGLISH ABSTRACT

University of Tampere  
School of Health Sciences  
Nursing Science

HAUTAVIITA TERHI: Family members' experiences of their participation in the care of ageing cancer patients and counseling received from nurses.

Master's thesis, 93 pages, 8 appendices

Supervisors: Professor Tarja Suominen and PhD, Senior Lecturer Anja Rantanen

Nursing Science

December 2011

---

The purpose of this study was to describe family members' experiences of their participation in the care of ageing cancer patients at home and in acute care. Secondly, the purpose was to describe their experiences of counseling received from nurses for their participation. The aim of this study was to gain a new perspective into less researched phenomena in Finland.

Nine family members, who were either spouses or adult children participated in this study. Data were collected during December 2010 and January 2011 using a series of two semistructured interviews, which were analysed by inductive content analysis. The final data consisted of 17 interviews.

Family members' participation in care was multifaceted both at home and in acute care. At home their participation consisted of sustaining everyday life, which included for example evaluation of the level of care needed, and participating in concrete care activities. Family members were also actively involved by organizing care and giving emotional support. Their participation in acute care contexts included similarly participation in concrete care activities and emotional support, but they also took part in the decision-making processes regarding patients' medical care. Family members' experiences of counseling from nursing personnel for their participation in care at home consisted of receiving information regarding the disease and its treatment, but nurses were also sensitive to carers' personal support needs. The counseling carers received for their participation in acute care contexts involved nurses mainly giving information regarding the operational routines of the care facility, for example the timing of doctors' rounds.

Family members' participation in care both at home and in acute care contexts is a dynamic caring process based on a mutual illness experience between themselves and the patient. However, the counseling family members received for their participation in care both at home in acute care was neither systematic nor goal-oriented, and it didn't reflect the multifaceted nature of their activities in either contexts. The inconsistency in-between the family members' level of participation, and the counseling they received to support that participation reflects their ambiguous role and place in the cancer care contexts of this study. This is evident in the way their actions can be seen as meaningful and multifaceted within the family member-patient -dyad, and invisible and unrecognized in their relationships with nurses. As a result of their unrecognized status, family members' importance in patients' recovery and role in ensuring continuity of care remained unnoticed.

Identifying the level and nature ageing cancer patients' family members participate in care could provide valuable information to nurses in cancer care, as this would help nurses to ensure the continuity of care between hospital and home. Recognizing carers' role would also enable nurses to systematically identify carers' educational and counseling needs thereby choosing appropriate nursing interventions together with family members and patients.

Keywords: family member, ageing cancer patient, participation in care, counseling

# 1 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS

Suomessa sairastuu vuosittain syöpään noin 27 000 ihmistä. Syöpään sairastuneiden keski-ikä on yli 65 vuotta, ja väestön eliniän pidentyminen lisää osaltaan ikääntyvien syöpäpotilaiden määrää. (Suomen syöpärekisteri 2009.) Tämän kehityksen ohella syöpähoidot painottuvat enenevässä määrin polikliiniseen toimintaan vuodeosastohoitojen vähentyessä, ja potilaat elävät yhä useammin hoitojen aikana sairautensa kanssa kotona (Nijboer ym. 2000; Given & Sherwood 2006; Hakama ym. 2006). Tutkimusten mukaan erityisesti ikääntyvien syöpäpotilaiden kohdalla läheisten hoitoon osallistumisen tarve ja vaativuus kasvavat, koska ikääntyvillä syöpäpotilailla on todennäköisemmin myös muita perussairauksia sekä iän mukanaan tuomia toimintakyvyn muutoksia (McGarry & Arthur 2001; Thome ym. 2003; Given & Sherwood 2006). Tämä kehityssuunta on johtanut siihen, että läheisiltä yhä useammin edellytetään sellaista hoitamista ja osaamista, joka on aiemmin kuulunut lähinnä ammatillisen koulutuksen saaneelle hoitohenkilökunnalle (Given ym. 2001; Glajchen 2004; Given & Sherwood 2006; Schumacher ym. 2006).

Läheisten hoitoon osallistumista syövänhoidon kontekstissa on tutkittu Suomessa vähäisesti (esim. Eriksson & Lauri 2000a, 200b), mutta ulkomailla runsaammin (esim. Schumacher ym. 2000; Thomas ym. 2002; Schumacher ym. 2006; Houldin 2007; Hubbard ym. 2010). Tutkimuksissa läheisten hoitoon osallistumisen taustalla on tunnistettu syöpä koko perhettä koskettavana sairautena (Kristjanson & Ashcroft 1994; Brown & Stetz 1999; Yates 1999; Eriksson & Lauri 2000a; Knafl & Gillis 2002; Thomas ym. 2002; Winterling ym. 2004), ja läheisten hoitoon osallistumisen on osaltaan todettu vaikuttavan potilaan kokonaishoitoon myönteisesti tai kielteisesti (esim. Northouse ym. 2010). Tutkimusten mukaan syöpäpotilaiden läheiset osallistuvat potilaiden hoitoon aktiivisesti sekä kotona että erikoissairaanhoidossa, mutta heidän asemaansa ja merkitystensä osana potilaan kokonaishoitoa ei välttämättä ole huomioitu terveydenhuollossa (Morris & Thomas 2001; Thomas ym. 2002). Syöpäpotilaiden läheisten hoitoon osallistuminen ilmenee tutkimusten mukaan kodin kontekstissa esimerkiksi arjen ja sairauden yhteensovittamisena (esim. Schumacher ym. 2000; Krumwiede ym. 2004; Wilkes & White 2005; Koldjeski ym. 2007) sekä potilaan kotona olemisen mahdollistamisena (esim. Sherwood ym. 2004; Wilkes & White 2005; Schumacher ym. 2006; Koldjeski ym. 2007). Erikoissairaanhoidon kontekstissa syöpäpotilaiden läheisten osallistuminen ilmenee sekä suhteessa potilaaseen että hoitohenkilökuntaan. Läheiset esimerkiksi osallistuvat hoitoon potilaan kanssa ja tämän puolesta hoidollisessa päätöksenteossa (esim. Eriksson & Lauri 2000a; Sapountzi-Krepia ym. 2008; Auslander 2011) tai he tukevat potilasta osallistumalla konkreettiseen hoitamiseen esimerkiksi päivittäisissä toiminnoissa (esim. Thomas ym. 2002; Mcilpatrick ym. 2006; Williams 2007) ja lääkehoidossa (Sapountzi-Krepia ym. 2008; Auslander 2011). Syöpäpotilaiden läheisten hoitoon

osallistuminen suhteessa hoitohenkilökuntaan ilmenee esimerkiksi potilaiden edunvalvontana (esim. Morris & Thomas 2001; Zhang & Siminoff 2003; Mcilpatrick ym. 2006; Williams 2007). Syöpäpotilaiden läheisten hoitoon osallistumista ei ole kuitenkaan tutkittu erityisesti ikääntyvien syöpäpotilaiden kohdalla siitä huolimatta, että tämän potilasryhmän hoidon ja avun tarve on todettu vaativaksi ja tulevaisuudessa entisestään lisääntyväksi (Glajchen 2004; Given & Sherwood 2006).

Syöpäpotilaiden läheisten ohjausta hoitoon osallistumiseen on tutkittu varsin vähäisesti ja lähinnä erilaisten ohjausinterventioiden näkökulmasta. Tutkimuksissa on tarkasteltu esimerkiksi läheisten psykososiaalisen tukemisen yhteyttä läheisten jaksamiseen ja kotona selviytymiseen (esim. Giarelli ym. 2003; Budin ym. 2008; Bevans ym. 2010) sekä ohjauksen tieto- ja hoitotaito-osaamisen kohdentamisen yhteyttä läheisten toteuttamaan oireenmukaiseen hoitamiseen (esim. Schumacher ym. 2002; Given ym. 2006; Hendrix & Ray 2006). Ikääntyvien syöpäpotilaiden läheisten hoitoon osallistumisen vaativuuden ja moniulotteisuuden sekä heidän ohjaukseensa liittyvän tutkimuskirjallisuuden vähäisyyden pohjalta on nähtävissä hoitotieteellisen tutkimuksen tarve sekä läheisten ohjaustarpeiden kartoittamiseksi että näihin yksilöllisiin tarpeisiin ja ongelmiin perustuvalla ohjauksen kehittämiseksi (esim. Brown & Stetz 1999; Schumacher ym. 2002; Glajchen 2004; Schumacher ym. 2006).

Potilaiden ja heidän läheistensä hoitoon osallistuminen sekä läheisten ohjaus ovat hoitotieteellisen tutkimuksen mielenkiinnon kohteita (Åstedt-Kurki & Paavilainen 2006). Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ikääntyvien kotona asuvien, polikliinisesti sytostaattihoitoa saavien syöpäpotilaiden läheisten kokemuksia hoitoon osallistumisesta kotona ja erikoissairaanhoidossa sekä hoitohenkilökunnalta saadusta ohjauksesta hoitoon osallistumiseen. Ikääntyvällä syöpäpotilaalla tarkoitettiin tässä tutkimuksessa vähintään 65-vuotiasta potilasta. Läheisten hoitoon osallistumisen tarkastelu rajoittui läheisten kokemuksiin, ja läheisellä tarkoitettiin tässä tutkimuksessa sellaista potilaan nimeämää henkilöä, joka osallistui hänen hoitoonsa. Läheinen saattoi siten olla esimerkiksi puoliso, lapsi tai ystävä. Tämän tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa uutta tietoa hoitotieteen näkökulmasta ikääntyvien syöpäpotilaiden läheisten hoitoon osallistumisesta sekä siitä, miten hoitohenkilökunta on ohjannut läheisiä hoitoon osallistumiseen kotona ja erikoissairaanhoidossa. Tällaista tietoa voidaan hyödyntää esimerkiksi pohdittaessa hoitotyön keinoja edistää syöpäpotilaiden hoidon jatkuvuutta kodin ja erikoissairaanhoidon välillä sekä perhehoitotyön näkökulmasta perhekeskeisten ohjausinterventioiden kehittämistä.



## 2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

### 2.1 Syöpäsairaus perheen näkökulmasta

Perheenjäsenen sairastuminen syöpään koskettaa koko perhettä, ja syöpäsairautta voidaan tarkastella perheen syöpäkokemuksena (Kristjansson & Ashcroft 1994; Eriksson & Lauri 2000a; Knafl & Gillis 2002; Winterling ym. 2004; Houldin 2007; Nelms & Eggenberger 2007), jolloin myös läheiset osallistuvat potilaan sairauskokemuksen muodostumiseen jakaen sen potilaan kanssa (Kristjansson & Ashcroft 1994; Brown & Stetz 1999; Morris & Thomas 2001; Thomas ym. 2002). Perheen syöpäkokemus on luonteeltaan dynaaminen ja vaihteellinen muuttuen ajassa perheen kokemien sairautteen liittyvien siirtymävaiheiden kautta (Kristjansson & Ashcroft 1994; Meleis ym. 2000; Blum & Sherman 2010), ja sille on ominaista pyrkimys normalisaatioon epävarmuuden tilassa (Knafl & Gillis 2002). Syöpäkokemuksen tarkastelussa korostuukin koko perheeseen kohdistuva elämänmuutos, mikä ilmenee esimerkiksi perheen sisäisen eheyden aktiivisena työstämisenä ja vuorovaikutussuhteiden käsittelemisenä (Eggenberger & Nelms 2007; Houldin 2007; Koldjeski ym. 2008; Illingworth ym. 2010).

Meleisin ym. (2000) mukaan hoitotyössä tulisi pyrkiä tunnistamaan kriittisiä sairautteen ja sen hoitoihin liittyviä siirtymävaiheita, jolloin hoitohenkilökunta voisi esimerkiksi ohjauksen avulla valmistaa perhettä tulevaan, ja siten osaltaan tukea perhettä. Tällaisia kriittisinä pidettäviä vaiheita syövänhoidon kontekstissa ovat esimerkiksi siirtymät terveestä sairaaksi (diagnoosivaihe) sekä hoidon muutosvaiheet, kuten kotiutumisvaihe (Meleis ym. 2000; Knafl & Gillis 2002), ja oireiden ja hoidon tarpeiden muutokset (Blum & Sherman 2010). Lisäksi läheisten tietämys ja ymmärrys sairauskokemuksesta voi auttaa hoitajia hoidon suunnittelussa ja koordinoinnissa (Yates 1999; Allen 2000) sekä auttaa ymmärtämään sairauden vaikutuksia perheeseen tarjoten siten erilaisia perhekeskeisiä interventiomahdollisuuksia (Wright & Bell 2004).

Perheen merkitys yksilön terveydelle ja hyvinvoinnille on hoitotyössä on yleisesti tunnistettu ja perhekeskeisyyttä pidetään hyvän hoidon yhtenä ominaispiirteinä, jolloin on korostettu läheisten mukanaoloa ja huomioimista hoidossa. Tällöin perhe voidaan huomioida esimerkiksi tarkastelemalla perheenjäsenten hoitoon osallistumista tai potilaan ja perheen selviytymistä arjessa. Tästä huolimatta hoitotyössä mielenkiinto on kohdistunut ensisijaisesti potilaaseen tai asiakkaaseen yksilönä perheen jäädessä taustatekijäksi, jota voidaan tarkastella esimerkiksi potilaan voimavarana tai häntä kuormittavana tekijänä. (Hakulinen & Paunonen 1999; Åstedt-Kurki ym. 2008; Åstedt-Kurki 2010.) Myös käsitys perheestä on murroksessa eikä aiempi perheen määrittelyminen

ydinperheenä ole riittävä kuvaamaan perherakenteiden kirjoa nyky-yhteiskunnassa, vaan hoitotyössä potilaalla on oikeus itse määrittää perheensä (Åstedt-Kurki ym. 2008).

## **2.2 Läheisen hoitoon osallistuminen**

### **2.2.1 Hoitoon osallistumisen lähtökohdat**

#### *Hoitoon osallistuminen potilaan näkökulmasta*

Hoitotieteellisessä tutkimuskirjallisuudessa hoitoon osallistumista on tarkasteltu pääasiallisesti yksittäisen potilan näkökulmasta. Tällöin on korostettu potilaan oikeutta osallistua omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon (Potilaslaki 785/1992) sekä potilaan itsemäärämisoikeutta yhtenä hoitotyötä ja laajemmin koko terveystalvvelujärjestelmää ohjaavana eettisenä periaatteena (esim. Välimäki 2009). Potilaan hoitoon osallistuminen on esitetty ilmenevän potilaan ja hoitajan välisenä vastavuoroisessa neuvotteluprosessissa (Cahill 1996; Sainio ym. 2001; Gallant ym. 2002; Sainio & Lauri 2003; Tutton 2005; Coffey 2006; Hook 2006; Sahlsten ym. 2007; Thompson 2007), jonka perustana ovat hoitotyötä ohjaavat eettiset arvot ja periaatteet, kuten potilaan itsemäärämisoikeuden kunnioittaminen (Cahill 1996; Gallant ym. 2002; Eldh ym. 2006; Larsson ym. 2007; Välimäki 2009) sekä potilaan juridinen oikeus osallistua oman hoitonsa suunnitteluun ja toteuttamiseen (Potilaslaki 785/1992).

Tutkimusten mukaan potilaan hoitoon osallistuminen edellyttää hoitajalta ammatillista kompetenssia, joka ilmenee hyvinä vuorovaikutus- ja neuvottelutaitoina (Cahill 1996; Gallant 2002; Tutton 2005; Hook 2006; Larsson ym. 2007; Sahlsten ym. 2008), riittävän informaation ja tiedon jakamisena (Cahill 1996; Sainio ym. 2001; Gallant 2002; Sainio & Lauri 2003; Eldh ym. 2006; Sahlsten ym. 2008), potilaan jatkuvana hoitoon osallistumiseen tukemisena ja kannustamisena (Cahill 1996; Sainio ym. 2001; Gallant 2002; Tutton 2005; Eldh ym. 2006; Larsson ym. 2007; Sahlsten ym. 2008), potilaan oikeuksien ja tasa-arvoisuuden kunnioittamisena sekä vaikutusmahdollisuuksien luomisena osallistumisen mahdollistamiseksi (Cahill 1996; Tutton 2005; Eldh ym. 2006; Thompson 2007; Larsson ym. 2007; Sahlsten ym. 2008).

Potilaalta omaan hoitoon osallistuminen edellyttää erityisesti motivaatiota ja aktiivisuutta, mikä ilmenee esimerkiksi informaation ja tiedon jakamisena hoitohenkilökunnan kanssa sekä aktiivisena

omaa hoitoa koskevien kysymysten esittämisenä (Cahill 1996; Sainio ym. 2001; Sainio & Lauri 2003; Hook 2006; Eldh ym. 2006; Sahlsten ym. 2008). Motivaation ja aktiivisuuden lisäksi omaan hoitoon osallistuminen edellyttää potilaalta itsemääräämisoikeuden todentumiseen kiinteästi liittyvää kompetenssia ymmärtää oikeus osallistua omaan hoitoonsa sekä toimia tämän ymmärryksen perusteella, mitä pidetään itsemääräämisoikeuden todentumisen keskeisenä edellytyksenä (Cahill 1996; Hook 2006; Välimäki 2009).

Tutkimusten mukaan potilaan hoitoon osallistumisen seuraukset ovat pääasiassa positiivisia ja ne ilmenevät hoitomyönteisyyden lisääntymisenä, hoitotulosten parantumisenä ja potilaiden voimaantumisenä (Cahill 1996; Gallant 2002; Hook 2006; Sahlstenin ym. 2008). Potilaan hoitoon osallistumisessa yhdistyvät potilaan ymmärrys omasta hoidollisesta tilanteestaan sekä siihen liittyvät henkilökohtaiset odotukset sekä toiveet (Larsson ym. 2007), ja potilaiden toivoman ja kokeman osallistumisen yhteensopimattomuus puolestaan saattaa johtaa potilaiden pelokkuuteen (Gattellari ym. 2001). Potilaiden, jotka kokevat osallistuneensa hoidolliseen päätöksentekoon on esitetty olevan tyytyväisempiä hoitoneuvotteluun, saatuun informaatioon sekä emotionaaliseen tukeen (Gattellari ym. 2001). Hoitajien näkökulmasta potilaan hoitoon osallistuminen puolestaan mahdollisesti lisää hoitajien työtyytyväisyyttä (Coffey 2006; Sahlsten ym. 2008).

Potilaan hoitoon osallistuminen on hoitotieteellisten tutkimusten mukaan määriteltävissä vastavuoroiseen vuorovaikutukseen sekä potilaan oikeuksien kunnioittamiseen perustuvassa hoitosuhteessa mahdollistuvaksi prosessiksi, jolle on ominaista hoitajan ja potilaan välisen valta-aseman uudelleenmäärittäminen potilaan eduksi, hoitajan aktiivinen toiminta potilaan osallistumismahdollisuuden luomiseksi ja osallistumisen tukemiseksi sekä potilaan kompetenssi ja halukkuus osallistua omaan hoitoonsa (Cahill 1996; Sainio ym. 2001; Gallant ym. 2002; Tutton 2005; Coffey 2006; Hook 2006; Larsson ym. 2007; Sahlsten ym. 2007; Sahlsten ym. 2008).

### ***Hoitoon osallistuminen läheisen näkökulmasta***

Läheisen hoitoon osallistuminen on lähtökohdiltaan ja sisällöltään kompleksisempi kokonaisuus kuin tarkasteltaessa potilaan hoitoon osallistumista. Potilaiden hoitoon osallistumisen taustalla korostuvat juridiset oikeudet, hoitotyötä ohjaavat eettiset periaatteet ja potilaiden halukkuus osallistua omaan hoitoonsa, kun taas läheisten kohdalla on nähtävissä sairauden merkitys koko perhettä koskettavana kokemuksena, läheisten kokemus omasta asemastaan hoitotyön kontekstissa (Allen 2000; Ellis-Hill & Payne 2001; Mäkinen & Routasalo 2003) sekä potilaan oikeus päättää läheisensä mahdollisuudesta osallistua hoitoon ja sitä koskevaan suunnitteluun (Potilaslaki

785/1992; Åstedt-Kurki ym. 2008). Suomessa läheisen hoitoon osallistuminen pohjautuu Potilaslaissa (785/1992) määriteltyihin sellaisiin hoidollisiin tilanteisiin, joissa potilas on todettu kykenemättömäksi osallistumaan omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Tällaisena tilanteena voidaan esimerkiksi pitää potilaan tajuttomuutta. Hoitotyössä korostetaan lisäksi sitä, että potilaalta tulee kysyä lupa läheisen hoitoon osallistumiselle (Koponen 2003; Åstedt-Kurki ym. 2008; Välimäki 2009), millä yleensä viitataan läheisen oikeuteen osallistua potilaan hoidolliseen päätöksentekoon tai tiedon saamiseen, mutta ei niinkään läheisen osallistumiseen esimerkiksi potilaan konkreettiseen avustamiseen.

Läheisten hoitoon osallistumista voidaan lähestyä eri näkökulmista. Ensinnäkin sitä voidaan tarkastella läheinen-potilas -dyadin kautta, jolloin keskeisiä tekijöitä ovat läheisen halukkuus osallistua hoitoon sekä potilaan halukkuus läheisen osallistumiseen, joskin tutkimuksissa on esitetty läheisten usein 'joutuvan' tällaiseen rooliin ja asemaan ilman mahdollisuutta valmistautua tilanteeseen (Schumacher 1996; Brown & Stetz 1999; Schumacher ym. 2000; Eriksson & Lauri 2000a; Sherwood ym. 2004; Schumacher ym. 2006; O'Connor ym. 2007; Teschendorf ym. 2007). Läheisten osallistumisen taustalla saattavat vaikuttaa myös perheen ja yhteisön sosiaaliset ja moraaliset normit sekä odotukset (Sapountzi-Krepia ym. 2008; Papastavrou ym. 2009; Auslander 2011).

Toiseksi läheisen hoitoon osallistuminen edellyttää sen sallimista ja mahdollistumista terveydenhuollon organisaatioissa. Tällöin läheisen hoitoon osallistumisessa korostuu juridinen sääntely läheisen oikeuksista, hoitotyötä ohjaavat eettiset periaatteet ja ohjeet sekä mahdolliset hoitotyötä ohjaavat toimintamallit, kuten perhekeinen hoitotyö (Åstedt-Kurki ym. 2001; Davis ym. 2003; Lindhardt ym. 2008c; Benzein ym. 2008; Tapp ym. 2010). Lisäksi toimintayksikön päivittäiset hoitorutiinit ja resurssit osaltaan joko mahdollistavat tai estävät läheisen hoitoon osallistumista (Laitinen & Isola 1996; Åstedt-Kurki ym. 1997; Allen 2000; Walker & Dewar 2001; Mäkinen & Routasalo 2003; Haesler ym. 2006; Söderström ym. 2006). Hoitotyössä on huomioitava myös perheenjäsenten mahdollisuus osallistua potilaan hoitoon ja hoidolliseen päätöksentekoon ilman tunnetta velvollisuudesta (Åstedt-Kurki ym. 2008).

Kolmantena läheisen hoitoon osallistumiseen vaikuttavana tekijänä on esitetty läheisen asemaa ja vuorovaikutussuhdetta hoitohenkilökunnan kanssa. Läheisen asema hoitoympäristössä ja sitä kautta myös potilaan hoitoon osallistumisen mahdollistuminen muodostuu osaltaan hoitohenkilökunnan ja läheisen välisissä suhteissa. Morrisin ja Thomasin (2001) tutkimuksessa syöpäpotilaiden läheiset kuvasivat osallistumistaan prosessina, jossa heidän tuli oikeuttaa asemansa ja toimintansa potilaan läheisinä. Yhtenä keskeisenä tekijänä läheisen aseman tunnistamisessa ja tunnustamisessa on

esitetty hoitotyöntekijän professionaaliseen tieto- ja taitoperustaan nojaavan asiantuntijuuden sekä terveydenhuolto-organisaatioiden hierarkioihin perustuvan auktoriteettiaseman muodostamaa ristiriitaa läheisen ei-ammattillisen ja perheyhteyteen perustuvan toiminnan välillä (Heaton 1999; Allen 2000; May ym. 2001; Söderström ym. 2003; Haesler ym. 2006). Tutkimusten mukaan hoitajat saattavat kokea ammatillisen hoitamisen ideaalien, kuten perhekeskeisyyden ja kumppanuuden, ja hoitotyön realiteettien, kuten läheisten sattumanvaraisen kohtaamisen, välisen ristiriidan vaikuttavan läheisten asemaan hoitoympäristössä (Mäkinen & Routasalo 2003; Lindhardt ym. 2008a).

Läheisen asemaan liittyy olennaisesti läheisen ja hoitohenkilökunnan välinen vuorovaikutussuhde, jossa kommunikaation ja erityisesti informaatiokulun merkitystä on korostettu. Läheisen ja hoitohenkilökunnan välisessä vuorovaikutussuhteessa on keskeistä hoitohenkilökunnan läsnäolo, avoimuus ja läheisen kuunteleminen (Åstedt-Kurki ym. 2001; Söderström ym. 2003; Halme ym. 2007; Gilbert ym. 2010; McLeod ym. 2010) sekä läheisten halukkuus yhteistyöhön ja potilaan toiveet (Åstedt-Kurki ym. 2008). Läheisten saama informaatio auttaa heitä ymmärtämään sairaudesta johtuvaa muutostilannetta sekä tarkastelemaan omia voimavarojaan kohdata uusi elämäntilanne (Åstedt-Kurki ym. 2008). Kommunikaation heikkous ja informaation puute tai sen epäselvyys, ristiriitaisuus ja yksipuolisuus puolestaan vaikeuttavat vuorovaikutusta sekä läheisten (May ym. 2001; Aura ym. 2010; Gilbert ym. 2010; McCarthy 2011) että hoitajien (May ym. 2001; Davis ym. 2003) näkökulmasta, ja siten vaikeuttaa osaltaan läheisten hoitoon osallistumista (Laitinen & Isola 1996; Li ym. 2000; Walker & Dewar 2001; Lindhardt ym. 2006; Lindhardt ym. 2008b; Hubbard ym. 2010). Toisaalta läheisten ja hoitohenkilökunnan välinen vuorovaikutussuhde rakentuu myös sellaisissa kohtaamisissa, joissa läheiset tulkitsevat hoitoympäristön äänenlausumattomia omaan toimintaansa kohdistuvia odotuksia (Söderström ym. 2006) tai joissa hoitohenkilökunta huomioi läheisten käyttäytymistä oppiakseen tuntemaan perhettä paremmin (McLeod ym. 2010).

Syöpäpotilaiden läheisten informaatiotarpeita ja informaation saantia koskevien tutkimusten mukaan läheiset kokevat saavansa hoitohenkilökunnalta informaatiota tarvettaan vähemmän (Rees & Bath 2000; Eriksson & Lauri 2000b; Morris & Thomas 2002; Isaksen ym. 2003). Syöpäpotilaiden läheisten informaatiotarpeet ovat myös yksilöllisiä ja muuttuvat syövänhoidon eri vaiheissa (Rees & Bath 2000; Eriksson & Lauri 2000b; Morris & Thomas 2002; Isaksen ym. 2003; Adams ym. 2009). Erikssonin ja Laurin (2000b) tutkimuksen mukaan läheiset kokivat saaneensa eniten osaston toimintaan liittyvää tietoa, kuten vierailuajoista, ja vähiten mahdollisuuksista osallistua hoidolliseen päätöksentekoon. Nevalaisen ym. (2007) tutkimuksessa enemmistö läheisistä koki saaneensa eniten syöpäsairauteen sekä siihen liittyviin hoitoihin, tavoitteisiin, sivuvaikutuksiin

sekä tutkimuksiin liittyvää tietoa, mutta vain vähäisessä määrin tietoa mahdollisuudesta osallistua potilaan hoitoon. Syöpäpotilaiden läheisten onkin esitetty saavan eniten juuri sairauteen, sen hoitoon ja ennusteeseen liittyvää tietoa, mutta ei niinkään syövän vaikutuksista perheeseen, selviytymiseen tai parisuhteeseen (Adams ym. 2009; McCarthy 2011)

### **2.2.2 Läheisen hoitoon osallistuminen akuuttihoitossa**

Läheisten osallistuminen potilaan hoitoon on useissa määrällisissä hoitotieteellisissä tutkimuksissa operationalisoitu koostuvaksi emotionaalista tuesta, osallistumisesta konkreettiseen hoitamiseen sekä päätöksentekoon osallistumisesta. Emotionaalisen tuen on esitetty sisältävän esimerkiksi potilaan ja läheisen välistä keskustelua potilaan voinnista tai huolista. Konkreettisesti auttamisessa on kyseessä potilaan auttaminen päivittäisissä toiminnoissa tai varsinaisiin hoitotoimenpiteisiin osallistuminen, kuten suonensisäisen nesteytyksen tarkkailu tai lääkehoitoon osallistuminen. Potilaan hoidolliseen päätöksentekoon osallistuminen on esitetty muodostuvaksi esimerkiksi läheisen osallistumisesta hoitoneuvotteluun tai läheisen saamasta potilaan hoitoa koskevasta informaatiosta. (Laitinen & Isola 1996; Eriksson & Lauri 2000a; Laitinen-Junkkari ym. 2001; Sapountzi-Krepia ym. 2008; Lindhardt ym. 2008c; Auslander 2011.) Läheisten hoitoon osallistumista on tarkasteltu myös osana läheisen hoitohenkilökunnalta saamaa tukea (Aura ym. 2010; Rantanen ym. 2010).

Laadullisissa tutkimuksissa läheiset ovat kuvanneet hoitoon osallistumisestaan sairauden aiheuttaman epävarmuuden työstämisenä, mikä ilmenee esimerkiksi hoitoon ja yhteiseen toimintaan liittyvien rituaalien muodostamisena (Wilson ym. 2009) sekä positiivisen ilmapiirin luomisena ja tulevaisuuteen suuntautumisena (Thomas ym. 2002; Williams 2007; Wilson ym. 2009). Läheiset osallistuvat hoitoon myös potilaan edunvalvojina toimimalla potilaan puolesta puhujina (Morris & Thomas 2001; Zhang & Siminoff 2003; Mcilpatrick ym. 2006; Williams 2007; Lindhardt ym. 2008c), mutta myös tarkkailemalla potilaan saaman hoidon laatua (Mcilpatrick ym. 2006; Lindhardt 2006) ja pyrkimällä koordinoimaan potilaan hoitoa (Morris & Thomas 2001). Läheiset toimivat aktiivisesti informaationkulussa, jolloin he sekä välittivät tietoa hoitohenkilökunnalle (Walker & Dewar 2001; Lindhardt ym. 2008c; Hubbard ym. 2010) että etsivät informaatiota (Åstedt-Kurki ym. 1999; Morris & Thomas 2001). Lisäksi tutkimuksissa läheisten osallistumista on kuvattu potilaan konkreettisena avustamisena päivittäisissä toiminnoissa (Åstedt-Kurki ym. 1999; Li ym. 2000; Thomas ym. 2002; Mcilpatrick ym. 2006; Williams 2007; Lindhardt 2008c). Hoitotyöntekijöiden näkökulmasta läheisten osallistumista on kuvattu hoitotyön resurssina toimimisena (Speice ym. 2000; Lindhardt ym. 2008a).

Läheisten hoitoon osallistumisen yhteyttä potilaiden hoitotuloksiin on tutkittu vähäisesti, mutta läheisten huomiointi ja tiivis yhteistyö hoitohenkilökunnan kanssa on todettu hoidon jatkuvuuden näkökulmasta tärkeäksi (Weitzner ym. 2000; Koponen 2003; Mäkinen & Routasalo 2003; Hickman ym. 2007; Lindhardt ym. 2008a). Hoitohenkilökunnan pyrkimys mahdollistaa läheisten hoitoon osallistumista on lisäksi yksi osatekijä potilaiden kokemuksissa hoidon hyvästä laadusta (Charalambous ym. 2008).

### **2.2.3 Läheisen hoitoon osallistuminen kotona**

#### ***Hoitoon osallistuminen - hoivaa ja hoitoa***

Leino-Kilven (2009) mukaan hoitaminen on yleisinhimillistä toimintaa, jossa voidaan erottaa luonnollinen ja ammatillinen hoitaminen. Hahon (2007) mukaan ammatillinen hoitaminen, hoitotyö, eroaa luonnollisesta hoitamisesta professionaalisen, legaalisen ja eettisen perustansa kautta, jolloin ammatillisen hoitamisen perusedellytykset muodostuvat ihmisen ammatillisen avun tarpeesta, hoitamisen eettisyydestä sekä tiedon asemasta ja merkityksestä hoitamisessa. Samoin Aarvan (2009) mukaan hoidossa korostuu lääke- ja/tai hoitotieteellinen asiantuntemus sekä tähän liittyvä professionaalisuus, ja siten ammatillinen hoitaminen määrittyy esimerkiksi hoitotyöksi.

Luonnollisessa hoitamisessa on puolestaan kyseessä ei-ammattillinen toiminta, jota on kuvattu muun muassa huolenpitoa ja epävirallisena hoivana tai apuna (Aaltonen 2005; Blomgren ym. 2006; Perälä ym. 2008) sekä arjessa selviytymisessä auttamisena (Salin 2008). Hoivan antaminen ei kuitenkaan rajoitu ainoastaan luonnolliseen hoitamiseen, vaan sitä voidaan tarkastella sekä ammattilaisten että maallikkojen antamana fyysisenä, psyykkisenä ja emotionaalisenä huolenpitoa. Käytännön ammatillisessa toiminnassa hoiva on esitetty hoitamista kokonaisvaltaisempaan toisesta ihmisestä huolehtimisena, johon sisältyy ajan antamista, kuntouttamista, tunnetyötä ja arjen läsnäoloa. (Aarva 2009.)

Ei-ammattillisen hoitamisen toteuttajia nimitetään yleisimmin omaishoitajiksi, millä Suomessa viitataan joko omaishoitosopimuksen tehneeseen, omaishoidon tukea saavaan viralliseen omaishoitajaan (Laki omaishoidon tuesta 937/2005) tai yleisemmin keneen tahansa hoitoa ja huolenpitoa antavaan läheiseen eli niin sanottuun epäviralliseen omaishoitajaan. Aaltosen (2005) mukaan omaishoidossa on kyseessä prosessi, joka muodostuu välittämisestä, huolenpidosta, hoitamisesta ja hoidon vastaanottamisesta. Kyseessä on epävirallinen hoiva ja/tai hoito, jonka

toteuttajana on yleensä perheenjäsen. Suurin osa hoivasta tuotetaan kotona, ja sitä tehdään palkatta velvollisuudesta tai rakkaudesta (Anttonen & Sointu 2006). Perälän ym. (2008) mukaan omaishoito sisältää nykyisin kuitenkin myös tehtäviä, joita on aiemmin pidetty kotisairaanhoidon ja kotipalvelun tehtävinä, kuten sairauden hoitaminen ja kipujen lievittäminen. Kirsin (2004) mukaan omaishoidon kehityksessä onkin nähtävissä läheisten ja julkisten palveluiden välisen vastuunjaon muutos, jolloin omaisiaan hoivaavat läheiset voidaan määritellä 'hoivan tuottajiksi', joille hoitovastuu on ainakin osittain siirtynyt. Syövänhoidon kontekstissa potilaan hoidon toteuttaminen ja seuranta tapahtuu enenevässä määrin kotona, jolloin hoitovastuun voidaan ajatella siirtyvän osittain potilaille itselleen (itsehoito) sekä läheisille (omaishoito).

Läheisten hoitoon osallistumisen tarkastelu hoidon ja hoivan näkökulmasta avaa näkökulman hoitoon osallistumisen kontekstisidonnaisuuteen. Esimerkiksi päivittäisissä toiminnoissa ja arkiaskareissa avustaminen määrittyy usein hoivaksi ja huolenpidoksi kodin kontekstissa, mutta terveydenhuollossa sitä tarkastellaan konkreettisena potilaan hoitoon osallistumisena. Hoitoon osallistujasta tulee kotona "omaishoitaja", jonka toiminta perustuu velvollisuudentunteeseen ja emotionaalinen sidokseen (Anttonen & Sointu 2006), ja jonka toiminta kodin kontekstissa määrittyy luonnolliseksi hoitamiseksi erotuksena professionaalista hoitamisesta. Läheisten hoitoon osallistuminen niin kotona kuin erikoissairaanhoidossa sisältää myös sellaisia hoitotoimenpiteitä, joita voidaan pitää perinteisesti ammatillisen hoitamisen toimintoina, ja joiden toteuttaminen osaltaan mahdollistaa potilaan hoitotavoitteiden toteutumista. Esimerkiksi syövänhoidon kontekstissa tämä ilmentyy potilaan voinnin systemaattisena tarkkailemisena ja lääkehoidon toteuttamisena (esim. Schumacher ym. 2000; Schumacher ym. 2002). Hoitoon osallistuminen siten sisältää sekä hoitamiseen ja hoivaan liittyviä toimintoja, mutta hoidon ja hoivan määrittäminen näyttäisi riippuvan osallistumisen kontekstista.

### ***Läheisen hoitoon osallistuminen kotona hoitotieteellisissä tutkimuksissa***

Hoitotieteellisessä tutkimuskirjallisuudessa läheisten kotona tapahtuvaa hoitoon osallistumista niin kroonisina pidettävien kuin akuuttien sairauksien kohdalla tarkastellaan useimmiten dynaamisena prosessina, jonka sisällä sekä sairastunut perheenjäsen (hoidettava) että hänen hoitoonsa osallistuva läheinen (omaishoitaja) kohtaavat sairauskokemuksen aiheuttamat muutokset ja vaatimukset. Nämä muutokset liittyvät sairauden eri vaiheisiin, päivittäisen toiminnan muutoksiin ja hoidon tarpeisiin sekä oireisiin. (Kristjanson & Ashcroft 1994; Schumacher 1996; Stetz & Brown 1997; Brown & Stetz 1999; Nijboer ym. 2000; Shyu 2000; Schumacher ym. 2006; Williams 2009; Blum & Sherman 2010.) Tässä prosessissa on keskeistä läheisen ja koko perheen välinen yhteistoiminta ja



yhteisten toimintamallien työstäminen (Schumacher 1996; Stetz & Brown 1999; McGarry & Arthur 2001; Schumacher ym. 2006; O'Connor 2007). Nämä erilaiset toimintamallit puolestaan saattavat perustua siihen, miten läheiset löytävät tasapainon perheen ja hoidettavan, hoidettavan ja läheisen sekä hoidettavan erilaisten kilpailevien tarpeiden välillä (Shyu 2000) tai miten läheiset ymmärtävät ja tasapainottavat uutta tilannetta (Brereton & Nolan 2002). Tässä dynaamisessa osallistumisen prosessissa yhdistyy kolme erilaista toimintamallia; potilaan itsehoito, läheisen toteuttama hoito sekä potilaan ja läheisen yhteistyönä toteuttama hoito (Schumacher 1996; Schumacher ym. 2000).

Hoitotieteellisten tutkimusten mukaan läheiset osallistuvat potilaan hoitoon kodin kontekstissa pyrkimällä tasapainottamaan perheen sisäistä eheyttä, mahdollistamalla potilaan kotihoidon sekä yhteensovittamalla perheen arjen ja sairauden vaatimukset. Perheen sisäisen eheyden tasapainottamiseksi läheiset pyrkivät aktiivisesti keskustelemaan perheen tilanteesta sekä potilaan että muiden perheenjäsenten kanssa (Schumacher ym. 2000, Schumacher ym. 2006; Koldjeski ym. 2007; Tsigaropoulos ym. 2009). Koldjeskin ym. (2007) tutkimuksessa perheneuvottelut antoivat mahdollisuuden keskustella yhteisesti sairauteen liittyvistä kokemuksista ja sen herättämistä vaikeistakin tunteista. Muuttuneiden vuorovaikutussuhteiden käsittelemisen osalta läheisten on esitetty olevan tilanteessa, jossa he joutuvat käsittelemään sairauden vaikutuksia sekä omaan parisuhteeseensa (McGarry & Arthur 2001; O'Connor 2007) että koko perheeseen (Koldjeski ym. 2007). Muuttuneessa tilanteessa läheiset käsittelevät ja kenties muuttavat omia roolejaan suhteessa potilaaseen ja muuhun perheeseen (Shyu 2000; Krumwiede ym. 2004; Koldjeski ym. 2007; O'Connor 2007). Taustalla on nähtävissä perheenjäsenten tarpeiden käsitteleminen, jolloin läheiset joutuvat tarkastelemaan ja yhteensovittamaan esimerkiksi potilaan ja muun perheen välisiä kilpailevia tarpeita (Shyu 2000; McGarry & Arthur 2001; Schumacher ym. 2000; Schumacher ym. 2006; Koldjeski ym. 2007; O'Connor 2007). Läheiset pyrkivät myös tarjoamaan emotionaalista tukea sekä potilaalle että koko perheelle (Brown & Stetz 1999; Bakas ym. 2001; Koldjeski ym. 2007; Teschendorf ym. 2007).

Potilaan kotona olemisen mahdollistamiseksi läheiset osallistuvat potilaan hoitoon luomalla edellytyksiä hoitamiselle, jolloin läheiset etsivät sairauteen ja hoitamiseen liittyvää informaatiota oman toimintansa mahdollistamiseksi sekä terveydenhuollon ammattilaisilta että terveystalvelujärjestelmän ulkopuolelta (Stetz & Brown 1997; Brown & Stetz 1999; Schumacher ym. 2000; Brereton & Nolan 2000; Sherwood ym. 2004; Krumwiede ym. 2004; Schumacher ym. 2006; Koldjeski ym. 2007). Lisäksi läheiset opettelevat tarvitsemiaan hoitotaitoja (Brown & Stetz 1999; Brereton & Nolan 2000; Schumacher 2000; Wilkes & White 2005; Schumacher ym. 2006; Koldjeski ym. 2007; Teschendorf ym. 2007). Läheiset myös pyrkivät tiiviseen yhteistyöhön terveydenhuollon ammattilaisten kanssa tarvitsemansa avun ja resurssien hankkimiseksi kotiin

(Brown & Stetz 1999; Stetz & Brown 1997; Schumacher 2000; Sherwood ym. 2004; Wilkes & White 2005; Schumacher ym. 2006; Koldjeski ym. 2007).

Läheisten kotona tapahtuva hoitoon osallistuminen sisältää perheen arjen ja sairauden yhteensovittamista (Bakas ym. 2001; Krumwiede ym. 2004; Teschendorf ym. 2007), jolloin läheiset pyrkivät esimerkiksi hallitsemaan ajankäyttöä kodin arkiaskareiden ja hoitamisen välillä. Lisäksi potilaan kuljettaminen hoitoihin edellyttää arjen ajankäytön suunnitelmallisuutta. Läheiset toteuttavat hoidontarpeen arvioimista (Schumacher 2000; Shyu 2000; McGarry & Arthur 2001; Krumwiede ym. 2004; Sherwood ym. 2004; Schumacher ym. 2006), johon sisältyy arviointia potilaan tilanteesta sekä mahdollisista vaihtoehtoisista toimintamalleista. Hoitotoimenpiteiden toteuttaminen puolestaan sisältää konkreettista avustamista fyysisissä toiminnoissa (Stetz & Brown 1997; Brown & Stetz 1999; Brereton & Nolan 2000; Krumwiede ym. 2004; Wilkes & White 2005; Teschendorf ym. 2007; Tsigaropoulos ym. 2009), suojatoimintojen toteuttamista potilaan suojaamiseksi infektioilta (Krumwiede ym. 2004), oireiden tarkkailua ja oireenmukaista hoitamista (Bakas ym. 2001; Schumacher ym. 2000; Krumwiede ym. 2004; Wilkes & White 2005; Schumacher ym. 2006; Koldjeski ym. 2007) sekä lääkehoidon toteuttamista mukaan lukien kivunhoito (Schumacher ym. 2000; Wilkes & White 2005; Schumacher ym. 2006; Tsigaropoulos ym. 2009).

### **2.3 Läheisen ohjaus**

Ohjauksen tulisi hoitotyössä perustua ohjaajan ja ohjattavan vuorovaikutteiseen suhteeseen, jossa ohjauksen sisältö ja tavoitteet määrittyvät yhteistyönä ohjauksen konteksti huomioiden (Kääriäinen & Kyngäs 2005; Kääriäinen ym. 2005; Kääriäinen 2007). Läheisen ohjauksen tulisi olla perheen tarpeista ja käytännön ongelmista lähtevää tavoitteellista yhteistoimintaa (Houts ym. 1996; Schumacher ym. 2002; Cox & Westbrook 2005; Visser-Meily ym. 2005), joka tunnistaa ja tunnustaa läheisen aseman osana potilaan kokonaishoitoa (Allen 2000; Weitzner ym. 2000; Morris & Thomas 2001; Mäkinen & Routasalo 2003; Söderström ym. 2003; Haesler ym. 2006; Gruman ym. 2010; Hoving ym. 2010). Läheisen ohjausprosessissa läheisen huomioiminen osana potilaan kokonaishoitoa edellyttää myös läheisen halukkuutta osallistua potilaan hoitoon (Schumacher 1996; Eriksson & Lauri 2000a; Schumacher ym. 2006; Åstedt-Kurki ym. 2008) sekä potilaan halukkuutta sallia läheisen osallistuminen ohjaukseen (Åstedt-Kurki ym. 2008).

Läheisten lisääntyneen ohjaustarpeen taustalla on yleisesti esitetty hoitomuotojen muutos polikliiniseemmiksi, hoitovaihtoehtojen lisääntyminen sekä hoitoaikojen lyhentäminen (Gruman ym.

2010; Hoving ym. 2010; Mattila 2011). Nämä hoitomuotojen muutokset ovat osaltaan johtaneet hoitovastuun uudelleenmäärittämiseen, jolloin esimerkiksi hoidon koordinointi sekä sairauten ja sen hoitamiseen liittyvän informaation ja hoitotaitojen hankinta on osittain siirtynyt potilaille ja heidän läheisillensä (Bevan & Pecchioni 2008; Gruman ym. 2010; Hoving ym. 2010). Tutkimusten mukaan läheisillä on todettu olevan keskeinen asema sairaudesta toipumisvaiheessa (Martire 2005; Grey ym. 2006; Paavilainen ym. 2009), sopeutumisessa krooniseen sairauteen sekä siihen liittyvässä hoitoon sitoutumisessa (Fisher & Wells 2000; Martire 2005; Fisher 2006; Grey ym. 2006). Läheisten toteuttaman kotihoidon lisääntyessä olisikin tarvetta juuri läheisten yksilöllisiin ja käytännöllisiin ongelmiin pohjautuvalle ohjaukselle (Houts ym. 1996; Schumacher ym. 2002; Mattila 2011), sillä läheiset toteuttavat vaativia hoitotoimenpiteitä kotona (Brown & Stetz 1999; Schumacher ym. 2000; Schumacher ym. 2002; Glajchen 2004; Schumacher ym. 2006). Läheiset pyrkivät osallistumaan aktiivisesti ja monimuotoisesti potilaiden hoitoon myös akuuttihoitossa (esim. Sapountzi-Krepia ym. 2008; Auslander 2011) ja siten he tarvitsevat ohjausta myös tässä kontekstissa.

Hoitotieteellisissä läheisten ohjaukseen liittyvissä tutkimuksissa ei ole nähtävissä läheisten ohjauksen käsitteellistä tarkastelua, vaan niissä läheisten ohjausta on tutkittu lähinnä erilaisten ohjausinterventoiden kautta, jolloin ohjauksen sisältö ja tavoitteet on muodostettu yksilöllisten tarpeiden ja/tai keskeisinä koettujen tai määritettyjen ongelmien, kuten sivuvaikutusten tai mahdollisten komplikaatioiden pohjalta (Li ym. 2003; Chien ym. 2006; Hendrix & Ray 2006; Tel & Tel 2006; Dunbar ym. 2008; Hendrix ym. 2009; Shyu ym. 2010). Läheisten ohjaukseen liittyvissä hoitotieteellisissä tutkimuksissa on kuvattu erilaisten ohjausinterventoiden yhteyttä läheisten kokemaan ahdistukseen ja pelokkuuteen (Li ym. 2003; Chien ym. 2006; Tel & Tel 2006; Bevans ym. 2010), tiedon määrään (Dunbar ym. 2003; Tel & Tel 2006; Löfvenmark ym. 2010), läheisten toteuttamaan kotihoitoon (Wells ym. 2003; Dunbar ym. 2003; Hendrix & Ray 2006; Shyu ym. 2010), terveystalvelujen käyttöön (Löfvenmark ym. 2010; Shyu ym. 2010) sekä perheen toimintakykyyn ja sopeutumiseen (Dunbar ym. 2003; Budin ym. 2008; Bevans ym. 2010). Syöpäpotilaiden läheisten ohjauksessa on tarkasteltu esimerkiksi syövänhoidon eri vaiheisiin liittyvät yleisimpiä ja keskeisimpiä ongelmia (Hendrix & Ray 2006; Budin ym. 2008; Hendrix ym. 2009), läheisten toteuttamaa oireenmukaista hoitoa (Schumacher ym. 2002; Given ym. 2006; Hendrix ym. 2009), läheisten ongelmanratkaisukykyä kotona selviytymisen edistämiseksi (Bevans ym. 2010) sekä läheisten emotionaalista, sosiaalista ja fyysistä sopeutumista sairauden hoitamiseen ja sen mukanaan tuomiin muutoksiin omassa ja perheen elämässä (Budin ym. 2008). Näiden lisäksi tutkimuksissa on tarkasteltu ohjauksen yhteyttä läheisten tiedolliseen ja psykososiaaliseen

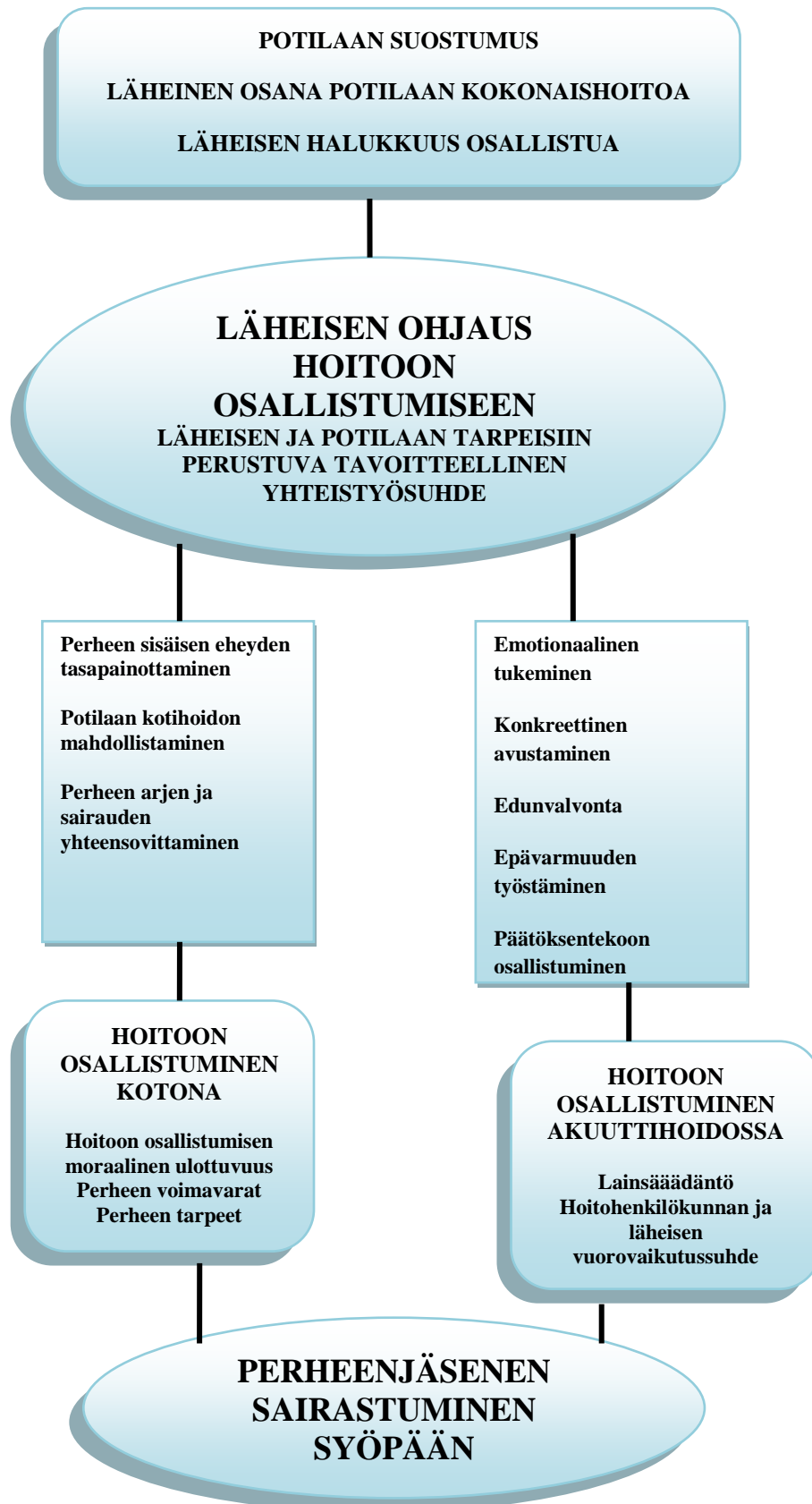
valmiuteen osallistua hoitoon kotona (Giarelli ym. 2003) sekä läheisten toteuttamaan konkreettiseen hoitamiseen, parisuhteen ongelmiin ja läheisten omaan hyvinvointiin (Northouse ym. 2010).

## 2.4 Yhteenvedo tutkimuksen lähtökohdista

Tässä tutkimuksessa syöpäpotilaiden läheisten hoitoon osallistumista tarkastelleiden tutkimusten perusteella syöpäpotilaiden läheisten *hoitoon osallistuminen* ymmärretään pohjautuvaksi syöpään perheen yhteisenä kokemuksena (Kristjanson & Ashcroft 1994; Eriksson & Lauri 2000a; Knafl & Gillis 2002; Winterling ym. 2004; Houldin 2007; Nelms & Eggenberger 2007). Yhteisenä kokemuksena se on myös dynaaminen muuttuen ajassa, jolloin siinä on nähtävissä sekä sairauteen ja sen hoitoihin että yhteiseen kokemuksen liittyviä muutoksia ja siirtymävaiheita (Meleis ym. 2000; Blum & Sherman 2010). Hoitoon osallistuminen ymmärretään tässä tutkimuksessa prosessiksi, johon sisältyy sekä hoivaa että hoitamista. Hoitoon osallistuminen ilmenee sekä kodin että terveydenhuollon kontekstissa ja sen muodolliseen ja sisällölliseen määrittymiseen vaikuttavat erilaiset tekijät riippuen osallistumisen kontekstista. Terveydenhuollon kontekstissa läheisten hoitoon osallistumiseen vaikuttavat läheisten asemaa ja oikeuksia määrittävä oikeudellinen sääntely (Potilaslaki 785/1992), terveydenhuollon toimintaa ohjaava eettinen perusta (Välimäki 2009), läheisten ja hoitohenkilökunnan välinen vuorovaikutussuhde ja läheisten asema terveydenhuollon organisaatiossa (esim. Allen 2000; May ym. 2001; Morris & Thomas 2001; Haesler ym. 2006; Gilbert ym. 2010) sekä läheisen ja potilaan välinen suhde (esim. Åstedt-Kurki ym. 2008; Auslander 2011). Kotona tapahtuvaan hoitoon osallistumiseen vaikuttavat erityisesti osallistumisen ymmärtäminen luonnollisena välittämiseen ja velvollisuuteen perustuvana perheenjäsenten välisenä toimintana (esim. Aaltonen 2005; Anttonen & Sointu 2006) sekä perheen voimavarat ja perheen sisäiset tarpeet (Åstedt-Kurki ym. 2008).

Läheisen *ohjaus hoitoon osallistumisen kontekstissa* ymmärretään Kääriäisen (2007) mukaan läheisen ja hoitajan sekä läheisen, potilaan ja hoitajan väliseksi yhteistyöprosessiksi, jossa ohjauksen tavoitteet, sisältö ja menetelmät määrittyvät läheisen ja laajemmin perheen kokemista tarpeista ja käytännön ongelmista käsin (Houts ym. 1996; Schumacher ym. 2002; Visser-Meily ym. 2005). Läheisen ohjauksen tulisi siten perustua läheisen ja laajemmin perheen merkityksen tunnistamiseen hoitotyössä. Läheisen ohjaus samoin kuin hoitoon osallistuminen edellyttää myös potilaan suostumusta läheisen ohjaukseen hoitoon osallistumisen kontekstissa sekä läheisen halukkuutta osallistua ohjaukseen. Läheisen hoitoon osallistuminen ja läheisen siihen saama ohjaus niin kodin kuin sairaalan kontekstissa nähdään toisiinsa linkittyvinä siten, että läheisten hoitoon

osallistumisen monimuotoisuuden huomioiminen ohjausprosessissa mahdollistaa osaltaan osallistumista. (Kuvio 1).



Kuvio 1. Yhteenvedo tutkimuksen lähtökohdista.

### **3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET**

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ikääntyvien kotona asuvien, polikliinisesti sytostaattihoitoa saavien syöpäpotilaiden läheisten kokemuksia hoitoon osallistumisesta kotona ja erikoissairaanhoidossa sekä heidän saamastaan ohjauksesta hoitoon osallistumiseen. Ikääntyvällä syöpäpotilaalla tarkoitettiin vähintään 65-vuotiasta syöpäpotilasta ja läheisellä potilaan nimeämää hoitoon osallistuvaa läheistä. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa uutta tietoa ikääntyvien syöpäpotilaiden läheisten hoitoon osallistumisesta kotona ja erikoissairaanhoidossa sekä siitä, miten hoitohenkilökunta on ohjannut läheisiä osallistumaan potilaan hoitoon.

Tutkimuksessa etsittiin vastauksia seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Miten läheiset ovat osallistuneet potilaan hoitoon kotona?
2. Miten erikoissairaanhoidon hoitohenkilökunta on ohjannut läheisiä potilaan hoitoon kotona?
3. Miten läheiset ovat osallistuneet potilaan hoitoon erikoissairaanhoidossa?
4. Miten hoitohenkilökunta on ohjannut läheisiä osallistumaan potilaan hoitoon erikoissairaanhoidossa?

### **4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS**

#### **4.1 Tutkimuksen metodiset lähtökohdat**

Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena, koska tarkoituksena oli kuvata kotona asuvien, polikliinisesti sytostaattihoitoa saavien syöpäpotilaiden läheisten kokemuksia hoitoon osallistumisesta kotona ja erikoissairaanhoidossa sekä hoitohenkilökunnalta saadusta ohjauksesta hoitoon osallistumiseen liittyen. Laadullisen tutkimusmenetelmän katsottiin soveltuvan tämän tutkimuksen menetelmäksi, koska sen lähtökohtana pidetään yleisesti inhimillisiä kokemuksia, joita tutkimuksen kautta voidaan pyrkiä tunnistamaan, kuvailemaan tai selittämään (Morse 1994; Holloway & Wheeler 2004; Burns & Grove 2007; Kylmä & Juvakka 2007). Laadullinen tutkimus soveltuu käytettäväksi myös silloin, kun ilmiöstä on vähäisessä määrin aiempaa tutkimustietoa (Pope & Mays 1995; Holloway & Wheeler 2004; Burns & Grove 2007; Kylmä & Juvakka 2007). Siten tämän tutkimuksen tarkoituksen sekä aiheeseen liittyvän aiemman tutkimuksen niukkuuden perusteella laadullinen menetelmä todettiin soveliaaksi tutkimusmenetelmäksi.

Tutkimus toteutettiin yksilöllisinä teemahaastatteluina tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimuskysymysten pohjalta. Haastattelun on esitetty soveltuvan erityisesti kokemusten tutkimiseen antaen tutkijalle myös mahdollisuuden syventää ja selventää saatavia tietoja jo haastattelun aikana (Hirsjärvi & Hurme 2001; Holloway & Wheeler 2004; Kylmä & Juvakka 2007). Teemahaastattelua pidetään puolistrukturoituna haastatteluna, jossa tutkimukseen osallistujien haastattelua ohjaavat samat aihepiirit, teemat, joiden pohjalta haastattelu etenee ilman tarkkaan muotoiltuja ja järjestettyjä kysymyksiä. Teemahaastattelu antaa tutkijalle ja tutkimukseen osallistujalle mahdollisuuden tarkastella tutkijan etukäteen päättämiä teemoja tutkimukseen osallistujan kokemusten perusteella. (Hirsjärvi & Hurme 2001; Tiittula & Ruusuvuori 2005.)

Tutkijan etukäteen valitsemat teemat perustuivat tutkijan perehtymiseen aihealueeseen liittyvään hoitotieteelliseen tutkimukseen sekä tutkijan kokemuksiin ikääntyneiden syöpäpotilaiden läheisten kanssa työskentelystä syöpäsairaanhoidossa. Haastattelun teemoiksi muodostuivat 1. läheisen kokemukset hoitoon osallistumisesta kotona, 2. läheisen kokemukset saamastaan ohjauksesta hoitoon osallistumiseen kotona, 3. läheisen kokemukset hoitoon osallistumisesta erikoissairaanhoidossa sekä 4. läheisen kokemukset hoitohenkilökunnalta saamastaan ohjauksesta hoitoon osallistumisesta erikoissairaanhoidossa. (Liite 1).

## **4.2 Aineiston keruu**

### **4.2.1 Tutkimukseen osallistujat**

Tutkimukseen pyydettiin osallistumaan yli 65-vuotiaiden, kotona asuvien polikliinisesti sytostaattihoitoa saavien syöpäpotilaiden läheisiä. Tutkimukseen osallistujien valintaa ohjasi tarkoituksenmukaisuus, jolloin tutkimukseen osallistujien valinnassa korostui kokemus tutkittavasta ilmiöstä sekä halukkuus ja kyky kertoa aiheesta haastattelutilanteessa (Nieminen 1997; Hirsjärvi & Hurme 2001; Holloway & Wheeler 2004; Burns & Grove 2007; Kylmä & Juvakka 2007). Tässä tutkimuksessa ikääntyväksi syöpäpotilaaksi määriteltiin vähintään 65-vuotias potilas. Ikääntyneen ja ikääntyvän ihmisen määrittelyminen selkeän raja-arvon kautta on ongelmallista, mutta tässä tutkimuksessa 65 vuoden ikä perustui siihen, että Suomessa syöpään sairastuvien keski-ikä on yli 65 vuotta (Suomen syöpärekisteri 2009). Termillä ”ikääntyvä” halutaan tässä tutkimuksessa lisäksi korostaa ikääntymistä prosessina, sillä se ilmaisee kieliopillisesti päättymätöntä aikaa suhteessa puheena olevaan tilanteeseen. Termi ”ikääntynyt” viittaa puolestaan johonkin jo saavutettuun tilaan tai ominaisuuteen osoittamalla päättynyttä tekemistä. (VISK §122.)

Tässä tutkimuksessa läheisellä tarkoitettiin sellaista potilaan nimeämää henkilöä, joka osallistuu hänen hoitoonsa syöpäsairauteen liittyen. Potilaan läheinen saattoi siten olla hänen puolisonsa, muu perheenjäsen, ystävä tai muu potilaalle merkityksellinen henkilö. Lisäksi edellytettiin, että potilas ei tarvitse nimeämältään läheiseltä kotona tapahtuvaa vaativaa hoitoa johonkin muuhun sairauteen liittyen, eikä läheinen toimi potilaan virallisena omaishoitajana. Polikliinisella sytostaattihoidolla tarkoitettiin yhden tai useamman päivän kestävästä hoitojaksoa, joka voitiin toteuttaa joko polikliinisesti tai vuodeosastolla päiväkäynteinä. Myös niiltä potilailta, jotka saivat sytostaattihoidon päiväkävijöinä, mutta olivat osastohoidossa muusta syöpäsairauteen liittyvästä syystä (esim. infektion hoito) pyydettiin suostumusta läheisen osallistumiselle tutkimukseen.

Tutkimukseen osallistuneilta läheisiltä kysyttiin taustamuuttujina heidän ikänsä, sukupuoli, suhde potilaaseen, asuvatko he potilaan kanssa samassa taloudessa, onko heillä hoitoalan koulutusta ja/tai työkokemusta, onko heillä itsellään hoitoa vaativia perussairauksia sekä ovatko he osallistuneet potilaan hoitoon muuhun sairauteen liittyen. (Liite 2). Aiemmissä läheisten hoitoon osallistumista kotona tai akuuttihoitossa tarkastelleissa hoitotieteellisissä tutkimuksissa taustamuuttujina on useimmiten kysytty läheisen ikää, (esim. Eriksson & Lauri 2000a; Zhang & Siminoff 2003; Teschendorf ym. 2007; Tsigaropoulos ym. 2009), sukupuolta (esim. Laitinen & Isola 1996; Eriksson & Lauri 2000a; McLeod 2010) sekä suhdetta potilaaseen (esim. Åstedt- Kurki ym. 1999; Eriksson & Lauri 2000a; Zhang ym. 2003; McLeod 2010). Suhteen potilaaseen voidaan olettaa kertovan myös samassa taloudessa asumisesta, mutta tässä tutkimuksessa tätä kysyttiin erikseen, sillä esimerkiksi Schumacherin ym. (2006) mukaan potilaan ja läheisen välinen välimatka vaikuttaa oleellisesti läheisen hoitoon osallistumiseen kotona. Tässä tutkimuksessa kysyttiin lisäksi hoitoalan koulutuksesta ja/tai työkokemuksesta sekä läheisen hoitoon osallistumisesta potilaan muuhun mahdolliseen sairauteen liittyen. Tutkimusten mukaan läheisten tiedontasolla ja kompetenssilla, kuten hoitamisen taidoilla, on merkitystä esimerkiksi läheisen ja hoitohenkilökunnan vuorovaikutussuhteen näkökulmasta (esim. Heaton 1999; Allen 2000; May ym. 2001) ja läheisen hoitoon osallistumisen määrän ja laadun näkökulmasta (esim. Schumacher ym. 2000; Schumacher ym. 2006). Lisäksi läheisten ohjauksen näkökulmasta ohjausprosessissa tulisi huomioida ohjattavan yksilöllinen konteksti, mihin sisältyvät esimerkiksi terveydentila, elämäkokemusten ja voimavarojen huomiointi (Kääriäinen & Kyngäs 2005; Kääriäinen 2007). Tästä näkökulmasta läheisen hoitoalan koulutusta, työkokemusta ja mahdollista toisen hoitamiseen liittyvää muuta kokemusta voidaan pitää merkityksellisinä tekijöinä tarkasteltaessa läheisten hoitoon osallistumista. Taustakysymykset antavat laadullisessa tutkimuksessa tietoa tutkimuksen ja osallistujien kontekstista, mikä edistää tutkimustulosten siirrettävyyden arviointia (Holloway & Wheeler 2004; Burns & Grove 2007; Polit & Beck 2008; Ryan-Nicholls & Will 2009).



Tutkimukseen osallistuneet läheiset olivat sekä naisia että miehiä ja osallistuneiden läheisten keski-ikä oli noin 67 vuotta. Kaikki potilaat olivat yli 65-vuotiaita. Läheiset olivat joko työelämässä tai eläkkeellä ja heidän suhteensa potilaaseen oli joko puoliso tai lapsi. Läheiset joko asuivat samassa taloudessa tai etäämpänä. Läheiset eivät olleet hoitaneet potilasta aemmin muuhun sairauteen liittyen eikä heillä ollut itsellä hoitoa vaativia perussairauksia. Osalla tutkimukseen osallistuneista läheisistä oli terveys- tai sosiaalialan koulutusta ja heillä oli myös näiltä aloilta työkokemusta.

#### **4.2.2 Tutkimusaineiston keruu**

Tutkimukselle saatiin puoltava lausunto erään etelä-suomalaisen erikoissairaanhoidon organisaation eettiseltä toimikunnalta helmikuussa 2010, ja tutkimusluvan saaminen edellytti alkuperäisen tutkimussuunnitelman muuttamista aineiston hankinnan osalta. Alkuperäisen tutkimussuunnitelman mukaan tutkija olisi henkilökohtaisesti lähestynyt erikseen nimetyillä kahdella syöpäpotilaita hoitavalla osastolla sekä yhdellä poliklinikalla tutkimukseen soveltuvia potilaita. Tarkoituksena oli, että kyseisten osastojen sekä poliklinikan hoitohenkilökunta olisi tunnistanut tutkimukseen soveltuvat potilaat, ja tutkija olisi henkilökohtaisesti informoinut potilaita kyseessä olevasta tutkimuksesta sekä antanut tutkimukseen liittyvän tutkimuspaketin, johon sisältyivät potilaalle ja läheiselle erilliset tutkimusesitteet (liitteet 3 ja 4), kirjallinen suostumuslomake (liite 5) sekä tutkijalle osoitetut, postimerkillä varustetut palautuskuoret.

Aineiston hankintaa muutettiin eettisen toimikunnan ehdotuksesta siten, että nimettyjen kahden osaston ja yhden poliklinikan hoitohenkilökunta antoi soveltuville potilaille tutkimuspaketin sekä informoi potilaita tutkimuksesta. Potilailla oli mahdollisuus joko vastaanottaa tutkimuspaketti ja antaa se soveltuvalla läheiselle tai kieltäytyä vastaanottamasta sitä. Lisäksi sekä potilailla että läheisillä oli mahdollisuus ottaa yhteys tutkijaan joko puhelimitse tai halutessaan sähköpostitse.

Maaliskuussa 2010 tutkija kävi osastoilla sekä poliklinikalla informoimassa hoitohenkilökuntaa tutkimuksesta, ja hoitohenkilökunnalla oli mahdollisuus esittää tutkijalle kysymyksiä tutkimukseen liittyen. Tutkija kävi informoimassa hoitohenkilökuntaa poliklinikalla yhden kerran, esitteli tutkimuksen yhden osaston kahdella eri osastotunnilla ja toisella osastolla informoi hoitohenkilökuntaa yhden kerran. Informaatiotilaisuuksien ajankohdat tutkija sopi kunkin osaston ja poliklinikan osastonhoitajien kanssa.

Tutkija vei informaatiotilaisuuksien yhteydessä osastoille yhteensä kymmenen (10) ja poliklinikalle kolme (3) tutkimuspakettia sekä hoitohenkilökunnalle osoitetun kirjallisen informaation tutkimuksesta. Poliklinikalle vietyjen tutkimuspakettien lukumäärä määrittyi tutkijan

yhteys henkilönä toimineen sairaanhoitajan käsittelemien tutkimukseen soveltuvien potilastietojen perusteella. Lisäksi tutkija piti viikoittain yhteyttä osastoille ja poliklinikalle selvittääkseen annettujen tutkimuspakettien määrän. Huhtikuun 2010 puoliväliin mennessä tutkimuspaketteja oli annettu soveltuville potilaille kolme (3) kappaletta, ja tutkijaan oli ottanut yhteyttä puhelimitse yksi (1) läheinen, joka myös palautti sekä potilaan että läheisen allekirjoittaman suostumuslomakkeen tutkijalle postitse. Tutkija keskusteli sekä osastoilla että poliklinikalla hoitohenkilökunnan kanssa aineiston keruuseen liittyvistä ongelmista, ja hoitohenkilökunnan mukaan keskeinen ongelma oli tutkimukseen soveltuvien potilaiden löytäminen. Toisena tutkimuksen aineiston hankintaa tekijänä hoitohenkilökunnan mukaan oli tutkimukseen soveltuvien potilaiden kieltäytyminen tutkimuksesta. Siten vuoden 2010 toukokuun loppuun mennessä tutkija oli haastatellut yhden (1) läheisen.

Tutkimuksen ohjaajien kanssa käytyjen keskusteluiden perusteella tutkija otti yhteyttä yhteen Suomen syöpäyhdistyksen maakunnalliseen yhdistykseen tutkimusluvan saamiseksi kahdelle eri neuvonta-asetalle sekä lähetti kesäkuun alussa 2010 puoltavan lausunnon jo antaneelle eettiselle toimikunnalle kirjallisen tiedoksiannon tutkimussuunnitelman aineistonhankintaa koskevasta muutoksesta. Kesäkuun alussa tutkija kävi tapaamassa yhden maakunnallisen syöpäyhdistyksen neuvonta-asetalla työskentelevää erikoissairanhoitajaa keskustellakseen tutkimuksen toteuttamismahdollisuuksista.

Maakunnalliselta syöpäyhdistykseltä saatiin kirjallinen tutkimuslupa elokuussa 2010, jolloin tutkija toimitti kahdelle eri neuvonta-asetalle yhteensä 12 tutkimuspakettia sekä tapasi neuvonta-asettien yhteys henkilön syyskuussa 2010. Tutkimuspakettiin lisättiin uusi tutkimusesite, joka oli osoitettu Syöpäyhdistyksen asiakaalle. (Liite 6). Joulukuun 2010 loppuun mennessä tutkijalle oli palautunut maakunnallisen syöpäyhdistyksen kautta postitse yhteensä yhdeksän (9) potilaan ja läheisen allekirjoittamaa suostumuslomaketta. Tutkimushaastattelut toteutettiin joulukuussa 2010 ja viimeiset kaksi haastattelua tammikuussa 2011.

Tässä tutkimuksessa oli tarkoituksena haastatella kymmentä (10) läheistä kahteen (2) kertaan, minkä katsottiin mahdollistavan ensimmäisessä haastattelussa esiin nousseiden kokemusten syventämisen ja läheisen kuvauksen tarkentamisen toisella haastattelukerralla. Laadullisessa tutkimuksessa ei ole kuitenkaan mahdollista esittää tarkkaa osallistujien lukumäärää tutkimuksen alussa, koska on esimerkiksi mahdollista, että uutta informaatiota ei enää ilmene ennen ajateltua osallistujien lukumäärän saavuttamista tai vaihtoehtoisesti tutkija tarvitsee lisää osallistujia (Morse 2002; Holloway & Wheeler 2004; Burns & Grove 2007)

Ennen varsinaisia tutkimushaastatteluita tutkija teki yhden esihaastattelun (toukokuussa 2010 tehty haastattelu), jossa tutkimukseen osallistujaa haastateltiin kaksi kertaa. Tämän esihaastattelun

pohjalta tutkija teki tutkimuksen ohjaajien ohjauksen perusteella muutoksia sekä teemahaastattelun etenemiseen että tutkijan kysymystekniikkaan. Varsinaiseen tutkimukseen osallistui kaikkiaan yhdeksän (9) läheistä, joista kahdeksaa (8) haastateltiin kahdesti ja yhtä kerran, joten tutkimusaineisto koostui yhteensä 17 tutkimushaastattelusta. Yhden läheisen haastattelemineen ainoastaan kerran perustui potilaan voinnissa tapahtuneeseen muutokseen. Tutkimushaastattelut nauhoitettiin digitaalisesti, ja yhden osallistujan haastatteluista tutkija teki kirjalliset muistiinpanot tutkimukseen osallistujan omasta pyynnöstä. Yhden osallistujan toinen haastattelu tehtiin puhelinhaastatteluna. Tutkija litteroi jokaisen haastattelun mahdollisimman pian haastattelun jälkeen ennen toista haastattelua. Ensimmäiset tutkimushaastattelut kestivät keskimäärin 40 minuuttia ja toiset keskimäärin 33 minuuttia. Tutkimusaineiston analyysivaiheessa alkuperäisilmauksia oli teemassa 1 (läheisten hoitoon osallistuminen kotona) 150, teemassa 2 (läheisten saama ohjaus hoitoon osallistumiseen kotona) 67, teemassa 3 (läheisten hoitoon osallistuminen erikoissairaanhoidossa) 111 ja teemassa 4 (läheisten saama ohjaus hoitoon osallistumiseen erikoissairaanhoidossa) 33. Tutkimushaastattelut toteutettiin tutkimukseen osallistujien valitsemissa paikoissa heille sopivina ajankohtina joko osallistujien kotona tai muussa heidän valitsemassaan paikassa.

### **4.3 Aineiston analyysi**

Tutkimusaineisto analysoitiin aineistolähtöisesti sisällön analyysillä, jolloin tutkimuksen tarkoitus ohjasi analyysin etenemistä (Kyngäs & Vanhanen 1999; Hsieh & Shannon 2005; Elo & Kyngäs 2008; Tuomi & Sarajärvi 2009). Sisällön analyysillä tarkoitetaan systemaattista ja objektiivista analyysimenetelmää, jonka kautta tutkimusaineistosta pyritään tiivistämään ja kuvaamaan tutkittava ilmiö kokonaisuutena. Analyysiprosessin tuloksena voidaan muodostaa käsitejärjestelmiä, -karttoja sekä malleja. (Kyngäs & Vanhanen, 1999.) Puhtaasti aineistolähtöisen analyysin vaikeutena on Tuomen ja Sarajärven (2009) mukaan analyysin eteneminen aineiston ehdoilla eikä tutkijan ennakkokäsitysten perusteella. Toisena vaihtoehtona voidaankin esittää teoriaohjaavaa analyysiä, jolloin analyysin etenemisessä on nähtävissä aikaisemman tiedon ja tutkimusaineiston yhdistely ilman, että analyysiä ohjaisi aikaisemman tiedon perusteella muodostettu kehys tai tietty teoreettinen malli (Tuomi & Sarajärvi 2009).

Sisällön analyysi alkaa analyysiyksikön valinnasta, mikä voi olla esimerkiksi lause tai sanayhdistelmä (Kyngäs & Vanhanen 1999; Tuomi & Sarajärvi 2009). Tässä tutkimuksessa analyysiyksiköksi valittiin tutkimukseen osallistujan sellainen lausuma (alkuperäinen ilmaus), joka ilmaisi sisällöllisesti mielekkään kokonaisuuden vastauksena tutkimuskysymykseen. Lausuma

saattoi koostua muutamasta sanasta tai kokonaisesta lauseesta. Analyysiyksikön valintaa seurasi aineiston aktiivinen lukeminen, minkä tarkoituksena oli tutkimuskysymyksiin vastaavien ilmauksien tunnistaminen. Alkuperäisilmauksista muodostettiin pelkistettyjä ilmauksia, ja näistä ilmauksista tutkija muodosti niiden samankaltaisuuden perusteella ryhmiteltyjä pelkistyyksiä (Tuomi & Sarajärvi 2009). (Taulukko 1). Ryhmitellyistä pelkistyyksistä tutkija edelleen muodosti niiden sisällöllisen samankaltaisuuden perusteella alakategorioita, jotka puolestaan yhdistettiin edelleen yläkategorioiksi. (Taulukko 2). Yläkategoriat olivat siten tutkijan tutkimusaineistosta abstrahoimia tutkimustuloksia kuvaavia osa-alueita.

Taulukko 1. Esimerkki analyysin etenemisestä alkuperäisilmauksista ryhmiteltyihin pelkistyyksiin.

<b>Alkuperäisilmaus</b>	<b>Pelkistetty ilmaus</b>	<b>Ryhmitelty pelkistys</b>
<i>”kun on voimat heikot näistä lääkkeitten vaikutuksista, niin silloin täytyy yrittää kantaa”</i>	Toisen kantaminen	<b>Kannustaminen</b>
<i>”jollakin tavalla rohkaista keskustelussa”</i>	Rohkaisu keskusteluissa	
<i>”Yrittää saada näkemään, että tämä on vaan ohimenevää”</i>	Ohimenevä tilanne	<b>Rohkaiseminen</b>
<i>”minun tehtäväni on olla rinnalla”</i>	Olla rinnalla	
<i>”sitä jaksamista yhdessä”</i>	Yhdessä jaksamista	<b>Yhdessä jaksaminen</b>

Taulukko 2. Esimerkki analyysin etenemisestä ryhmitellyistä pelkistyksistä yläkategoriaan.

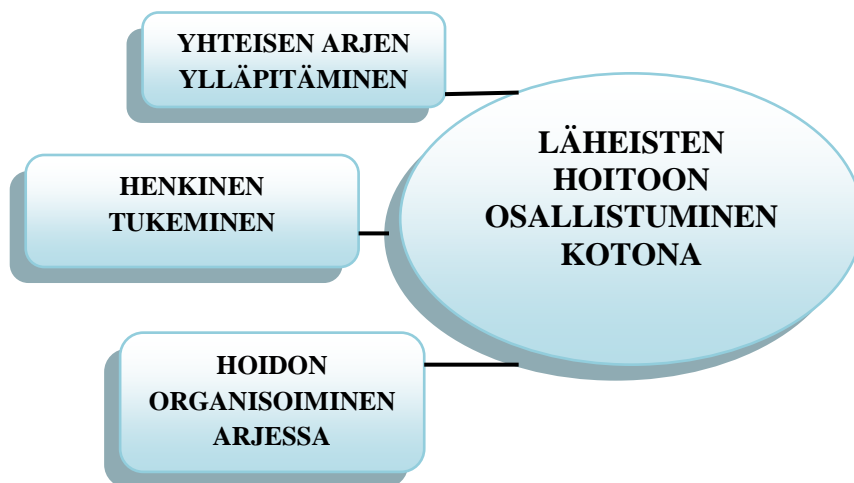
<b>Ryhmitelty pelkistys</b>	<b>Alakategoria</b>	<b>Yläkategoria</b>	
Keskusteleminen			
Kuunteleminen			
Läsnäoleminen	Kokemusten jakaminen	Henkinen tukeminen	<b>HOITON OSALLISTUMINEN KOTONA</b>
Kyseleminen			
Mielen purkaminen			
Kannustaminen			
Rohkaiseminen			
Yhdessä jaksaminen	Toivon ylläpitäminen		

## 5 TUTKIMUSTULOKSET

### 5.1 Läheisten hoitoon osallistuminen kotona

Läheiset osallistuivat potilaan hoitoon kotona *yhteisen arjen ylläpitämisen, henkisen tukemisen ja arjessa tapahtuvan hoidon organisoimisen* kautta. (Kuvio 2). Läheisten hoitoon osallistuminen oli monipuolista ja se pohjautui sairauskokemuksen yhteisyyteen. Tätä kokemuksen yhteisyyttä kuvastaa erään puolison kuvaus omasta hoitoon osallistumisestaan

*Minä osallistun elämällä avioliitossa hänen kanssaan. Elämällä perhe-elämää (...) Se on avioliitossa elämistä ja yhteistä elämää puolison kanssa. (5)*

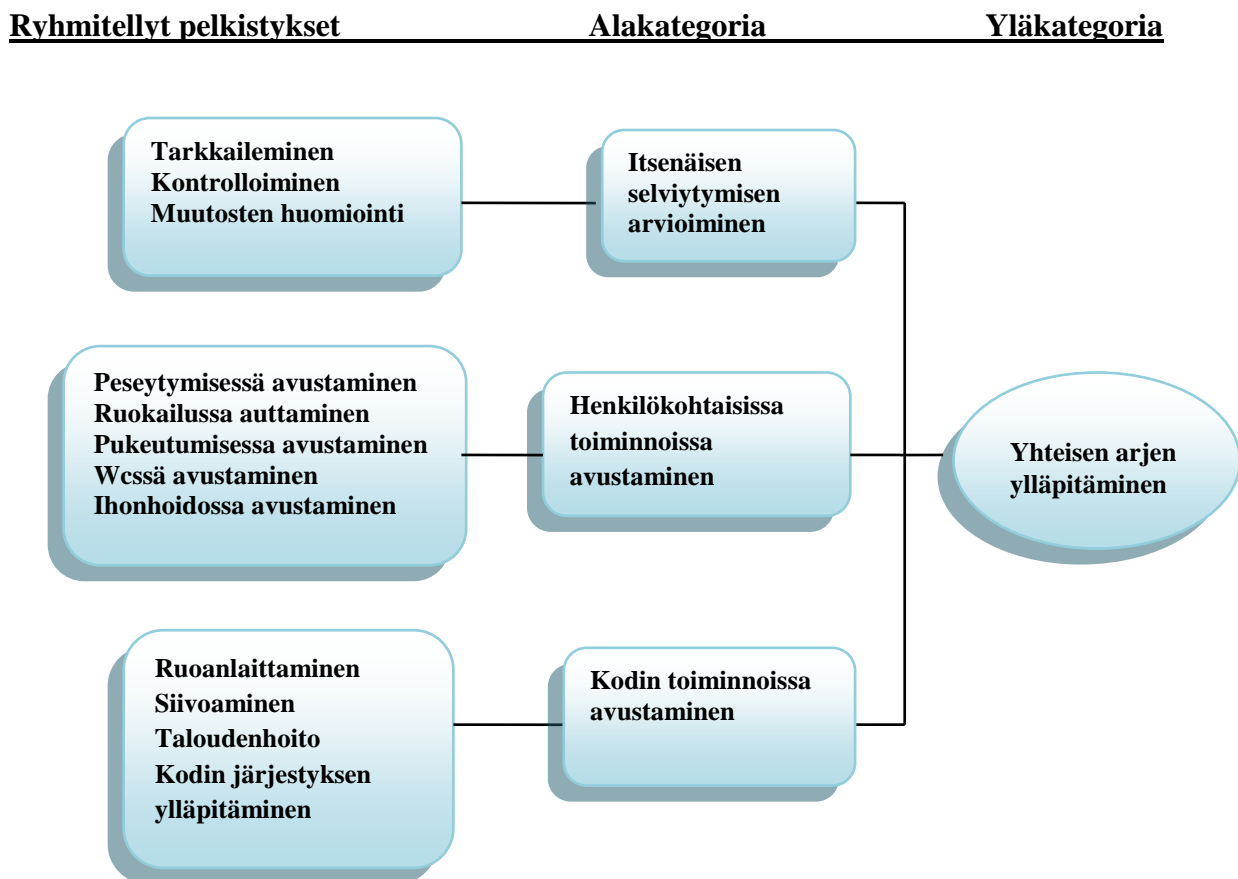


Kuvio 2. Läheisten hoitoon osallistuminen kotona.

#### 5.1.1 Yhteisen arjen ylläpitäminen

Tutkimukseen osallistuneet läheiset kuvasivat kotona tapahtuvaa hoitoon osallistumistaan erilaisina toimintoina, joiden kautta he pyrkivät mahdollistamaan yhteisen arjen jatkumisen kotona. Yhteisen arjen ylläpitäminen edellytti läheiseltä toisen itsenäisen selviytymisen arvioimista, minkä perusteella läheiset avustivat niin henkilökohtaisissa päivittäisissä toiminnoissa kuin kodin toiminnoissakin. Läheiset kuvasivat tärkeänä myös toisen omatoimisuuden ylläpitämistä, minkä he kokivat myös edistävän sairaudesta toipumista.

Tässä tutkimuksessa läheisten kotona tapahtuvan hoitoon osallistumisen osa-alue **yhteisen arjen ylläpitäminen** muodostui aineistolähtöisesti *itsenäisen selviytymisen arvioimisesta, henkilökohtaisissa toiminnoissa avustamisesta* sekä *kodin toiminnoissa avustamisesta*. (Kuvio 3).



Kuvio 3. Yhteisen arjen ylläpitäminen.

*Itsenäisen selviytymisen arvioiminen* ilmeni läheisten kuvauksissa sekä yhteisenä keskusteluna toisen tarvitseman avun määrästä että toisen selviytymisen huomaamattomampana tarkkailemisena.

*”Tää on osa mun toimintaa ja kyllä tämä on päivittäistä. Käyn kysymässä sitä vointia, ja yhdessäkin sitä kartoitetaan, että meneekö se hyvin.” (5)*

*”No, kun ollaan yhdessä, niin sehän menee ihan, ei mitenkään tarkotuksella tarkkailla. Se tulee aika luontaisesti sitten, pakkohan sitä on liikkeitä tarkkailla, kun kahdestaan ollaan.” (3)*

*”Ja koska minulla on hoitajan kokemus, niin minähän olen valppaana tarkkaillut koko ajan.” (7)*

Selviytymisen arvioiminen ei kuitenkaan merkinnyt toisen puolesta tekemistä, vaan se merkitsi myös toisen omatoimisuuden ylläpitämistä, kuten seuraavat osallistujat asiaa kuvasivat:

*”Mutta se on vähän niinkuin tarkoituksella, koska se kuitenkin itsekin pystyy (...)Kuitenkin se liikkuminen ja noin on ihan tervettä. Ei tee kaikkia näitä, että antaa itsensä tehdä...että kaikki valmiiksi passattais.” (1)*

*”Ja mun on annettu ymmärtää, että panet sen liikkeeseen, koska jos jää sängyn pohjalle, niin se on pahempi juttu.” (5)*

Itsenäisen selviytymisen arvioiminen oli yhteisessä arjessa tapahtuvan jokapäiväisen toiminnan, ja siinä mahdollisesti tapahtuneiden muutosten sekä toisen yleisvoimien muutosten huomioimista. Läheisen hoitoon osallistuminen kotona pohjautui osaltaan tähän läheisen arvioon toisen itsenäisestä selviytymisestä kotona ja osallistuminen mahdollisti osaltaan yhteisen arjen ylläpitämisen, sillä läheisen osallistuminen saattoi olla toisen kotona selviytymisen edellytys

*”Tässä oli syksyllä sen sairaalakeikan jälkeen, että minun vaimo ei olisi selvinnyt yksin kotona ilman minua.” (6)*

Toisen itsenäisen selviytymisen ja tarvittavan avun määrän arvioiminen se saattoi merkitä myös varautumista tulevaan, mikä ilmenee erään osallistujan pohdinnasta.

*”Täytyyhän siinä olla valmis, jos jotakin tarvitsee.” (5)*

Henkilökohtaisissa toiminnoissa avustaminen sisälsi kuvauksia läheisten eri asteisesta konkreettisesti auttavista toiminnoista, ja se pohjautui läheisen arvioon toisen itsenäisestä selviytymisestä sekä jaksamisesta. Läheiset avustivat toista päivittäisissä toiminnoissa, kuten peseytymisessä, ruokailuissa, pukeutumisessa, WC-toiminnoissa sekä ihonhoidossa;

*”No pesuilla nyt pitää vähän auttaa niin kuin tuolin siirrossa...ja selänpesussa.” (1)*

*”Autan myöskin päälle panemisessa monta kertaa (...) rintaliivien laittamisessa ja jotakin tämän tyyppistä. Minä olen hänet käsipuolesta sitten taluttanut aamiaispöytään.” (6)*

Läheisten henkilökohtaisissa toiminnoissa avustaminen oli osa yhteistä arkea, ja sitä kuvattiin tavanomaisen elämän etenemisenä

*”Mä nousen aamulla ylös ja keitän aamupuurot ja kahvit, ja laitan sen valmiiksi ja sitten vaimoni herää.(...) Petaan petit siinä (...) Sitten mä käyn kaupassa, se kuuluu siihen arkeen” (6)*



*Kodin toiminnoissa avustaminen* ilmeni läheisten kuvauksissa omasta osallistumisestaan kodin arkisiin toimintoihin. Toisen sairastumisen ja hoitojen aiheuttamat muutokset voinnissa heijastuivat läheisten arkiaskareiden tekemisen määrään ja toisen voinnin ollessa heikko läheinen otti tehtäväkseen myös tämän yleensä hoitamat kodin askareet.

*”Kotitöissä autellu... ruuanlaitossakii oon apuna...ja sitten on tullu lisäksi kaikki noi siivoukset.”* (1)

*”Yritän näissä kotihommissa auttaa potilas on toisinaan ite niin väsyny ettei ite jaksa niitä hommia hoitaa.”* (5)

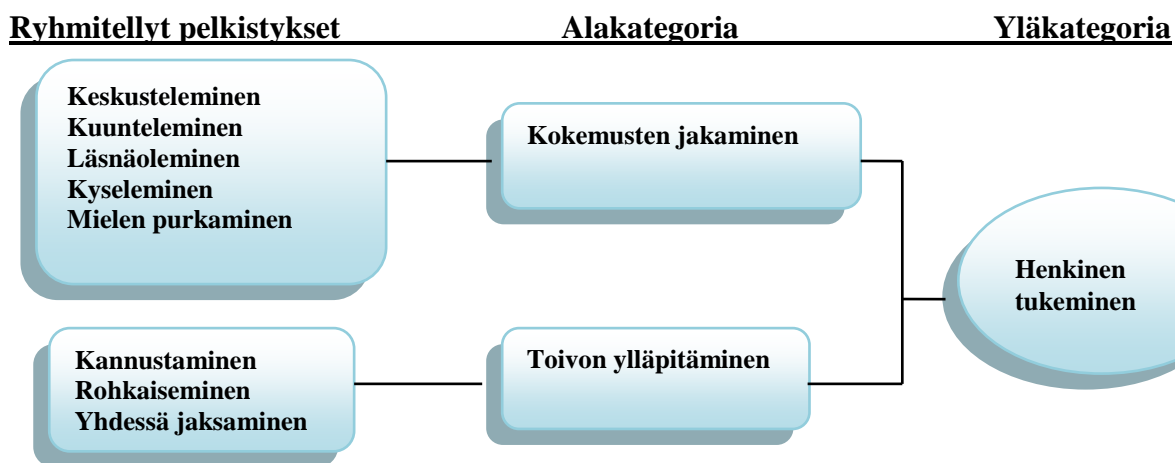
*Koska se on ihan tällasta arkista., päivittäistä, ruoanvalmistusta. Ja sitten kaikki pankkiasiat, laskut ja mitä nyt tulee, mä ne kaikki hoidan siinä.”* (6)

Kodin toiminnoissa avustaminen, samoin kuin henkilökohtaisissa toiminnoissa avustaminen, pohjautui läheisen omaan arvioon tilanteen edellyttämästä oman osallistumisen lisäämisestä, mutta toisaalta se oli myös yhteisen keskustelun tulosta. Läheiset osallistuivat kodin askareisiin kenties hetkellisesti enemmän esimerkiksi hoidon jälkeen, jolloin toinen saattoi olla väsyneempi tai kivuliaampi.

Itsenäisen selviytymisen arvioiminen sekä henkilökohtaisissa ja kodin toiminnoissa avustaminen ilmenivät läheisten kuvauksissa omasta toiminnastaan osana yhteistä arkea, vaikka nämä osallistumisen osa-alueet olivat sairaudesta ja sen hoidoista johtuvia muutoksia ja läheisille kenties uusia toimintoja.

### **5.1.2 Henkinen tukeminen**

Tässä tutkimuksessa läheiset osallistuivat hoitoon kotona myös tukemalla toista henkisesti. **Henkinen tukeminen** ilmeni tutkimusaineistossa *kokemusten jakamisena ja toivon ylläpitämisenä*. (Kuvio 4). Henkinen tukeminen oli osa potilaan ja läheisen jokapäiväistä yhteistä arkea ja kommunikaatiota samoin kuin yhteisen arjen ylläpitäminen.



Kuvio 4. Henkinen tukeminen.

*Kokemusten jakaminen* oli läheisten ja potilaiden välisessä jokapäiväisessä vuorovaikutuksessa tapahtuvaa yhteistä keskustelua sekä sairaudesta ja sen hoidosta että yhteisestä arkisesta elämästä. Läheiset myös aktiivisesti kyselivät ja kuuntelivat toisen vointiin ja arkeen liittyvistä asioista.

*”Osallistuminen on kyselemistä ja kuuntelemista pääasiallisesti...soitan päivittäin ja tiedustelen päivän kuulumisia ja tapahtumia.”* (2)

*”Keskeistä tässä toiselle mahdollisuus purkaa mieltään.”* (2)

*”Mä istuskelen tuolla sängyn reunalla ja juttelen hänen kanssaan.”* (5)

Toisaalta jakaminen ilmeni rinnalla kulkemisena, jolloin läheinen koki jakavansa kokemuksen oman läsnäolonsa kautta.

*”Kyllähän se sitä on, kun on läsnä ja apuna.”* (5)

*”Ei minun osuuteni ole varsinaisesti hoitaa, mutta tuota, minun tehtäväni on olla rinnalla...täytyy yrittää kuitenkin ymmärtää ja olla mukana.”* (6)

*”Sitä on ihan siinä vierelläkulkija.”* (8)

Läheinen läsnäolo loi myös turvallisuudentunnetta ja läheinen huomioi esimerkiksi kotoa poissaolemisen merkityksen toiselle tästä näkökulmasta.

*”Mutta varmaa se on, että kun on tässä toinen kaverina, nii se on varmaa se turvallisuudentunne.”* (1)

*”Pitemmäksi aikaa en sitten kotoa kyllä lähde... että pitemmäks aikaa ei passaa lähteä.”* (3)

*Toivon ylläpitäminen* ilmeni läheisten kuvauksissa kannustamisena ja rohkaisemisena esimerkiksi toisen kokemiin oireisiin ja niiden kanssa jaksamisen liittyen. Läheiset näkivät ja kokivat toisen vaikean ajankohdan ja heidän pyrkimyksensä kannustaa keskittyä tulevaan ja vaikean ajankohdan tai vaiheen ohimenevyyteen. Toisen kokemukset kivusta ja heikkoudesta eivät olleet läheisen poistettavissa, jolloin läheinen pyrki tukemaan toista ylläpitämällä toivoa paremmasta.

*”Kun on tuntenut kipua ja on ollut kädessä turvotusta, niin on jollakin tavalla rohkaistava keskustelussa (...) jos on väsymystä tai kipua, niin auttaa pääsemään sen vaiheen yli.” (7)*

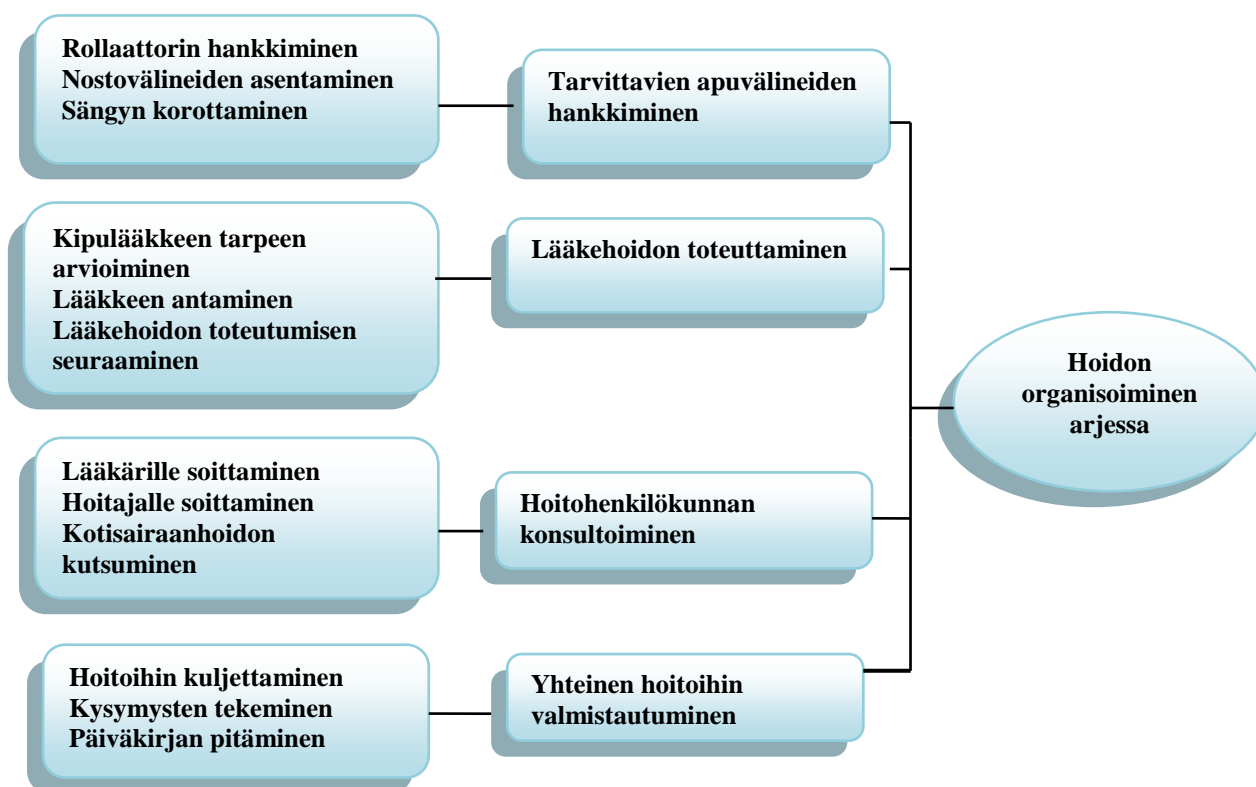
*”Niin silloin kun on voimat heikot näistä lääkkeiden vaikutuksista, niin silloin täytyy yrittää kantaa ja tukea (...) Yrittää saada näkemään, että tämä on vaan ohimenevää.” (7)*

Toivon ylläpitäminen ulottui myös läheiseen ja yhteiseen kokemukseen sairaudesta, jolloin läheisen oma jaksaminen nivoutui potilaan jaksamiseen. Yhdessä jaksaminen sairauden ja sen hoitojen kanssa oli osa yhteistä elämää, yhteistä arkea. Näin myös läheinen tunnisti sairauden vaikutukset itseensä läheisenä, ei ainoastaan toisen vaikeana aikana.

*”Että koitetaan jotenkin pysyä tolpillaan...sitä jaksamista yhdessä.” (9)*

### **5.1.3 Hoidon organisoiminen arjessa**

Läheiset kuvasivat hoitoon osallistumistaan kodin kontekstissa myös toimintoina, jotka kohdistuivat hoidon organisoimiseen osaksi yhteistä arkea sekä hoidon ja arjen yhteensovittamisena. Läheiset kuvasivat toimintaansa hoidon organisoimiseksi arjessa *tarvittavien apuvälineiden hankkimisena, lääkehoidon toteuttamisena, hoitohenkilökunnan konsultoimisena* sekä *yhteisenä hoitoihin valmistautumisena*. (Kuvio 5).



Kuvio 5. Hoidon organisoiminen arjessa.

*Tarvittavien apuvälineiden hankkiminen* oli osa läheisten hoitoon osallistumista kotona, mikäli apuvälineitä kotona tarvittiin. Apuvälineet ja niiden asentaminen ilmensivät läheisten toimintaa kotona sairauden ja sen hoitojen aiheuttamien tarpeiden huomioimisesta arjessa, ja toisaalta apuvälineiden hankkiminen myös mahdollisti kotona tapahtuvaa hoitoon osallistumista

*”Ollaan käyty hakemassa toi rollaattori ja apinapuu on laitettu, että sängyssä pystyy kääntymään (...) lisäpatjoja laitettu, että päässy paremmin pois.” (1)*

Toisaalta läheinen oli saattanut ymmärtää jälkeinpäin, että jonkinlainen apuväline olisi saattanut auttaa kotona, mutta tilanteen ollessa ohimenevä asiasta ei ollut keskusteltu hoitohenkilökunnan kanssa tai läheinen oli saattanut ratkaista ongelmallisen tilanteen itse.

*”On ollut tuota aika, jolloin minun vaimoni on vaikea nousta sängystä ylös (...) me ollaan ihan itse kehitelty siihen malli.” (6)*

Apuvälineiden hankkimiseen vaikuttikin se, saivatko läheinen ja potilas informaatiota mahdollisista kotiin lainattavista apuvälineistä sekä tilanteista, joissa apuvälineistä voisi olla kotona apua.

*Lääkehoidon toteuttamiseksi* läheiset osallistuivat potilaan lääkehoitoon erityisesti potilaan tarvitessa säännöllistä ja/tai tarvittavaa kipulääkitystä. Läheiset toteuttivat kivun lääkehoitoa arvioimalla kipulääkkeen tarvetta, huolehtimalla kipulääkkeen annostelusta ja antamisesta sekä arvioimalla annetun kipulääkityksen tehoa. Tämä kivun lääkehoidon toteuttaminen oli läheisen jatkuvaa toimintaa, se oli osa yhteistä arkea.

*”Läpilyöntikipuun kun on määrätty oxynormia, niin mä oon käyny aina kysymässä, että onko nyt kipua ja tarvisko ottaa kipulääkettä (...) Tää (kivun tarkkailu) on osa mun toimintaa ja kyllä tämä on päivittäistä” (5)*

*”Näitä kipulaastareita, mitä nyt parhammillaan oli 4 kappaletta, joita piti joka toinen päivä vaihtaa. Niin mä pidin kontrollia siinä, että ne tosiaan tuli vaihdetuksi ja että niitä on riittävä määrä.” (5)*

*”Aina kysyin vaimolta, että onks sulla kipuja.” (9)*

Läheiset saattoivat osallistua potilaiden lääkehoitoon myös muun lääkityksen osalta esimerkiksi opettelemalla subkutaanisen pistostekniikan tai seuraamalla muun lääkityksen ottamista. Lääkehoidon toteuttaminen edellytti hoitotaitojen osaamista tai niiden opettelemista ja tietoa esimerkiksi lääkevalmisteista, niiden antoajankohdista ja vaikutuksista sekä mahdollisesti kuuriluonteisesti annosteltavien lääkevalmisteiden annosvaihteluista.

*”Mutta kyllä mä oon melkein oppinu, mikä mihinki vaikuttaa. Ja mitä millonkin pitää ottaa (...) Ja pystyn ja autan ja valvon, että lääkkeitä tulee otetuksi oikeissa määrin.” (5)*

*”Hän sai niitä napapiikkejä, opettelín sen pistämään ja pistin.” (6)*

*”Huolehdin, että meni oikeat määrät kortisonia ja sitten taas hoitojen jälkeen piti määrättyt vuorokaudet pienentää sitä kortisonia.” (7)*

Lääkehoidon toteuttaminen oli monimuotoista ja jokapäiväistä toimintaa erityisesti potilaan tarvitessa kipulääkitystä. Toisaalta lääkehoitoon osallistuminen saattoi olla myös huomaamattomampaa, arkista keskustelua ja varmistelua lääkkeiden ottamiseen liittyen tai läheinen ei osallistunut lääkehoitoon laisinkaan, koska siihen ei ollut tarvetta.

*”Että ite lääkkeet jakkaa ja se on spesialisti siinä.” (1)*

*”Välillä aina katselen, tuleeko lääkkeet otettua ja puhuillaan aina, että joko oot lääkkeen ottanu.”(3)*

*”Joskus oon kyselly, onko lääkkeet otettu, en sitäkään päivittäin.” (8)*

*Hoitohenkilökunnan konsultoiminen* ilmeni läheisten kuvauksissa yhteydenpidosta hoitohenkilökuntaan ja lääkäreihin tarvittaessa kotoa käsin puhelimitse. Yhteydenotot saattoivat johtua läheisen tarpeesta saada hoito-ohjeita tai vastauksia kotona tapahtuneiden muutosten pohjalta tai kenties saada vastauksia potilaan kotona esittämiin kysymyksiin. Vastausten saamisen lisäksi läheiset saattoivat joutua soittamaan hoitohenkilökunnalle saadakseen tietoa esimerkiksi verikokeiden tuloksista tai lääkärinlausuntojen viipymisestä. Läheinen saattoi myös olla aktiivisesti yhteydessä hoitohenkilökuntaan kiirehtiäkseen hoitojen etenemistä ja ilmaistakseen huolensa hoitojen alkamisen viivästyemisestä. Läheinen oli myös saattanut joutua kotona tilanteeseen, jossa toisen vointi oli huonontunut kotona siinä määrin, että läheinen oli arvioinut tilanteen vaativan sairaalahoitoa ja kysynyt apua osaston hoitohenkilökunnalta.

*”Muutaman kerran on soitettu lääkärille, oon pyrkiny hakemaan vastauksia niihin kysymyksiin, jos hänelle on tullut.” (9)*

*”Kerran mä oon joutunu kutsumaan kotisairaanhoidon...joka otti sen verikokeen.” (5)*

*”Niin sillan mä soitin, että mitäs tämä tämmönen okein on. (...) Ja se johtikin siihen, että samalta istumaltat meni osastolle tiputukseen.” (5)*

*”Tytär soitti ensin ja sitten minä soitin vielä, niin me saatiin se aika hänelle muutettua. Et me kiirehdittiin sitä ja me menetettiin siinä semmonen viikko niissä hoitojen pitkittymisessä.” (9)*

Hoitohenkilökunnan konsultoiminen ei välttämättä johtanut läheistä tyydyttävään ratkaisuun, vaan yhteydenotto saattoi johtaa jopa negatiiviseen palautteeseen, mitä erään läheisen kokemus kuvaa.

*Ootettiin viikko ja soitin sinne uudelleen syöpäpuolelle, että kun siellä oli meidän tää hoito, että million me saadaan se (lausunto), niin se lupas selvittää. (...)Ja sieltä sitten nainen soitti vaimolle, että minä olen heidät haukkunu, vaikken minä haukkunu heitä. (10)*

*Yhteinen hoitoihin valmistautuminen* ilmeni läheisten kuvauksissa yhteisenä valmistautumisena lääkärintapaamisiin ja suunniteltuihin hoitoihin huomioimalla tapaamiset ja hoitoajankohdat yhteisen arjen järjestelyissä. Näihin arjen järjestelyihin sisältyi potilaan kuljettaminen hoitoihin ja läheisen läsnäolon huomioiminen sairaalassa potilaan saadessa sytostaattihoidoa.

*”Ja kaikki, missä on tarvinnut kuljetusapua ne olen hoitanut minä kyllä.” (1)*

*”Sytostaattihoidoon ja sitten sädehoitoon autolla olen vienyt ja ollut siellä sen aikaa ja tuonut sitten takaisin” (7)*

Yhteinen hoitoihin valmistautuminen ilmeni myös läheisten kuvauksissa aktiivisesta toisen voinnin sekä suunnitellun hoidon etenemisen seurannasta. Hoidon etenemisen seuranta liittyi läheisesti potilaan itsenäisen selviytymisen arviointiin sekä tarvittaessa hoitohenkilökunnan konsultointiin, mutta siinä korostui myös voinnin ja tapahtumien kirjaaminen, ja tällainen valmistautuminen mahdollisti molemmille tärkeiden kysymysten aukikirjoittamisen sekä läheisen osallistumisen päätöksentekoon. Läheinen saattoi pitää myös erityistä päiväkirjaa kotona tapahtuneista asioista sekä hoidon suunnitellusta etenemisestä, mikä auttoi läheistä sekä valmistautumaan hoitoihin että osallistumaan hoidon suunnitteluun

*”Mä oon pitäny tätä päiväkirjaa yllä ja huolehtinut näistä siihen liittyivistä asioista.” (9)*

*” Me ruvettiin tekemään kysymykset valmiiksi, jotta me muistettiin kysyä, mitä meillä oli mielessä (...)Yhessä katottu, millon mitäkin on aina niinku tapahtumassa.” (9)*

## **5.2 Läheisten hoitohenkilökunnalta saama ohjaus hoitoon osallistumiseen kotona**

Tutkimukseen osallistuneet läheiset kuvasivat kotona tapahtuvaan hoitoon osallistumiseen saamaansa ohjausta *hoitajalähtöisenä informointina* ja *omiin tarpeisiinsa vastaamisena*. (Kuvio 6). Läheiset saivat informaatiota hoitohenkilökunnalta ja läheisille tarkoitelta erilliseltä asiantuntijaluentoja sisältäneeltä kurssilta, joiden lisäksi läheiset hakivat vastauksia ja informaatiota oma-aloitteisesti. Läheisten informointi ei ollut systemaattista tai suunnitelmallista, vaan se tapahtui läheisten kuvaamalla satunnaisilla kohtaamiskerroilla. Informaation saaminen mahdollistui, mikäli läheiset olivat läsnä hoidoissa tai esimerkiksi lääkärintapaamisissa, mutta läheisiä ei ollut erikseen pyydetty osallistumaan polikliinisille hoitokäynneille eikä heidän kanssaan ollut keskusteltu mahdollisista ohjaustarpeista.

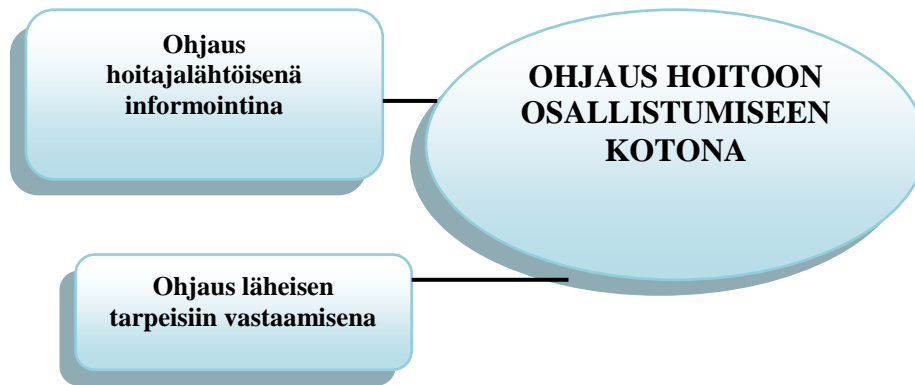
*”Kohtauskerrat on ollu sellasia ohikulkutilanteita.” (8)*

Läheiset kokivat myös jääneensä ilman ohjausta, jolloin heidän oli vaikeampi suunnitella tulevaa kotona tai heidän merkityksensä potilaan jatkohoidossa jäi hoitohenkilökunnalta huomioimatta.

*”Siis tälle potilaalle ja omaiselle, mutta tälle hoitajalle, hoitohenkilökunnalle se on ilmeisesti niin jokapäiväistä, etteivät he varmaankaan edes ymmärrä ja koe, että se saattas olla tärkeää.” (5)*

*”Edistääkö se sen sairauden parantamista, että te ootte kiinnostuneita myös kotijoukoista. Mä väittäisin, että se edistää.” (6)*

*”Pidän hyvänä sitä, että omaisille tiedotetaan ja kerrotaan, mitä on tulossa.” (7)*



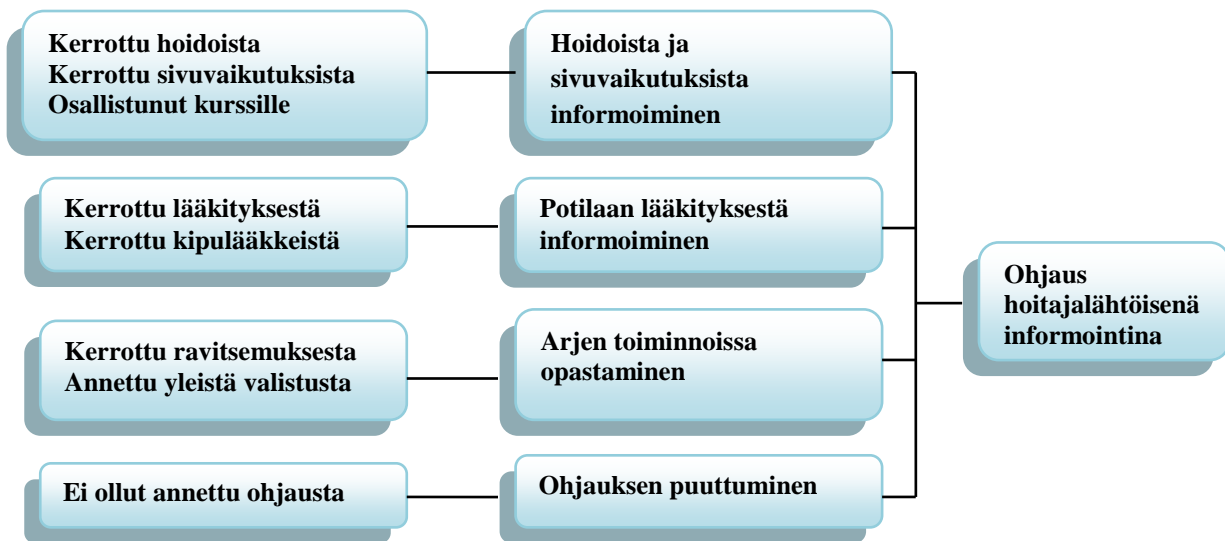
Kuvio 6. Läheisten hoitohenkilökunnalta saama ohjaus hoitoon osallistumiseen kotona.

### 5.2.1 Ohjaus hoitajalähtöisenä informointina

Läheiset saivat hoitohenkilökunnalta *informaatiota sairauden hoitoihin ja sivuvaikutuksiin* sekä *potilaan lääkehoitoon* liittyen. Näiden lisäksi läheistä oli mahdollisesti *opastettu arjen toimintoihin*, kuten ruoanvalmistukseen liittyen. Läheiset kuvasivat myös *ohjauksen puuttumisen*, vaikka he olivat kokeneet ohjausta tarvitsevansa. Toisaalta läheinen oli saattanut kokea jonkin satunnaisen tapaamisen ohjauksellisesti hyvänä tai läheinen ei ollut kokenut tarvitsevansa erillistä ohjausta. (Kuvio 7).

Läheiset kuvasivat saaneensa ohjausta suullisena neuvomisena, opastamisena ja valistuksenakin sekä kirjallisena informaationa. Tähän läheisten saamaan informaatioon ei kuitenkaan sisältynyt läheisten kuvauksissa varsinaista ohjausta kotona tapahtuvaan hoitoon osallistumiseen, eivätkä läheiset kuvanneet osallistuneensa ohjaustilanteisiin, joissa olisi erityisesti tarkasteltu heidän hoitoon osallistumisensa määrää ja laajuutta tai tiedontarpeitansa.





Kuvio 7. Ohjaus hoitajälähtöisenä informointina.

*Hoidoista ja niihin liittyvistä sivuvaikutuksista informoiminen* ilmeni läheisten kuvauksissa yksisuuntaisena, hoitajälähtöisenä syöpäsairauden hoitoihin liittyvän informaation välittämisenä, jolloin läheisen osana oli lähinnä annetun informaation vastaanottaminen. Saatu informaatio oli annettu joko suullisesti tai läheinen oli saattanut saada ”vihkosen”, jossa oli kerrottu sytostaattihoidon sivuvaikutuksista. Läheisten kuvauksissa informaation antaminen ei ollut systemaattista tai läheiselle erikseen suunnattua, vaan pikemminkin informaatio annettiin satunnaisissa kohtaamisissa hoitohenkilökunnan kanssa.

*”Onhan ne kertoneet, mitä on sivuvaikutuksia mulle (...) kaikista näistä lääkkeitä (...) ja sivuvaikutuksia (...) ja mitä pitää tehdä sille.” (1)*

*”Tuota sen jälkeen siten siihen tuli tämä sytostaattihoitaja, joka sitten tarkensi vielä ne termistöt kaiken tämän mitä tämä sytostaatti tulee pitämään”. (5)*

*”Etukäteen puhuttiin, että joillain on sytostaattihoidoista kipuja (...). Tollainen yleinen, sanoisinko valistus (...) ja tietojen jakaminen” (7)*

*”Toi tullessaan semmosen vihkosen, sen kävin läpi.” (8)*

Hoitohenkilökunnalta saadun informaation lisäksi läheiset kertoivat saaneensa ohjausta myös erilliseltä sairaalassa järjestetyiltä asiantuntijaluentoja sisältäneeltä kurssilta, jolloin heillä oli ollut mahdollisuus tavata myös muita syöpään sairastuneiden läheisiä. Tällainenkaan ohjaus ei erityisesti

kohdistunut läheisten hoitoon osallistumisen tukemiseen kotona, mutta tällaiselle kurssille osallistuneet läheiset olivat kokeneet asiantuntijaluennot hyvinä.

*”Osallistunut syöpään sairastuneiden potilaisten läheisille tarkoitettulle kurssille.” (2)*

*”Meillähän oli silloin siellä yhteisenä joku semmonen tapaaminen ja muidenkin hoidettavien kanssa.” (3)*

*”Sairaalassa järjestettiin tällainen koulutustilaisuus tai tiedotustilaisuus.” (6)*

*Potilaan lääkityksestä informoiminen* koski sekä potilaalle syöpäsairauden hoitoon aloitettua säännöllistä lääkitystä että mahdollista kipulääkitystä. Tällöin läheisille oli saatettu kertoa erikseen potilaan lääkityksestä ja siihen liittyvistä asioista tai läheinen oli kokenut kirjallisen lääkekortin omaa toimintaansa auttavana tekijänä.

*”Neuvoja, että mitä tehdä, että miten pitäis menetellä (...) omasta mielestäni mä oon kipulääkkeitten osalta hyvin informoitu.” (5)*

*”Lääkityspuolta on käyty lävitte.” (5)*

*”Että oli niin hyvät nämä ohjeet ja nämä lääkekortit.” (10)*

*Arjen toiminnoissa opastaminen* puolestaan oli potilaan ravitsemukseen liittyvää neuvontaa ja esimerkiksi ruokaohjeiden antamista. Kuvauksissa ilmeni myös *’yleinen valistus’*, joka liittyi elämiseen sairauden kanssa arjessa. Läheiset eivät kuitenkaan kuvanneet saaneensa ohjausta muuhun kodin arjessa tapahtuvaan osallistumiseensa, kuten toisen henkilökohtaisissa toiminnoissa avustamiseen.

*”On ravitsemuksesta, että mitä ruokia, ja kaikkia, miten se tehhään ja kaikea tommosta ruokahommaa.” (1)*

*”Ruokailuista ja tällaisista.” (6)*

*”Tollainen yleinen, sanoisinko valistus tietojen jakaminen, missä mennään, mistä on kysymys ja tuota, mitä on tapahtunut ja mitä hänellä edessä on ja aikatauluja ja semmosta.”(7)*

*Ohjauksen puuttuminen* oli läheisten kuvausten perusteella jäämistä kokonaan ilman ohjausta, vaikka he olivat kokeneet tarvitsevansa ohjausta hoidon jälkeiseen kotiutumiseen ja jatkohoitoon kyetäkseen esimerkiksi valmistautumaan sytostaattihoidon sivuvaikutuksiin.

*”Ei mua ohjattu sieltä käsin ollenkaan. Ei mua oo ohjattu missään.” (5)*

*”Ei minulle ole kukaan neuvonu, miten tämä homma hoidetaan (...) sairaalan henkilökunta ei ohjaa omaisia ei kotona eikä sairaalassa.” (6)*

*”Se on omaiselle hirveen vaikee säädellä sitä kipulääkkeitten määrää, kun tuota niitä on iso pino niitä kipulääkkeitä, mutta niitä ei oikein uskalla antaa, kun ei tiedä, että onko se niinku joku toinen.” (5)*

*”Nää sivuvaikutukset, mitkä tuli, ne tuli mulle ihan uutena asiana ja tietysti vähän mietitytti, mikä tämä tilanne on.” (8)*

Toisaalta läheinen oli saattanut kokea, ettei tarvitse erillistä ohjausta potilaan hoitoon ja omaan osallistumiseensa liittyen. Tällöin läheinen ei ollut kokenut ohjausta vaativia tilanteita kotona tai hänellä saattoi olla ammatillista kokemusta, joka auttoi häntä kotona osallistumisessa.

*”Että ei minulla ole sitten ollut erikseen kysyttävää.” (7)*

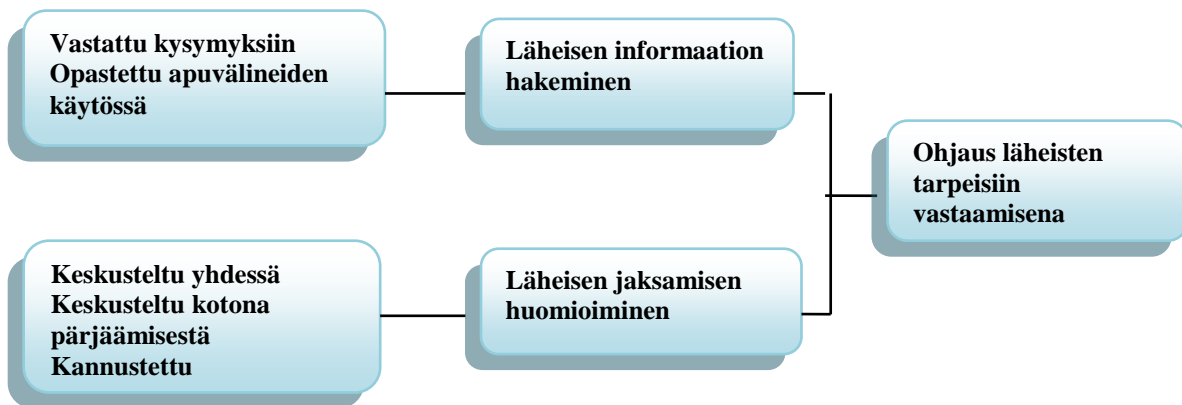
*”Mulla on niin vankka kokemus, että ei oo sillä tavalla tarvinnu ohjata.” (10)*

Läheinen oli myös saattanut olla yksittäisessä ohjaustilanteessa, jonka hän oli kokenut positiiviseksi ja monipuoliseksi.

*”Sen jälkeen tuli tämä sytostaattihoitaja, joka sitten tarkensi vielä ne termistöt ja vielä kaiken tämän, mitä tämä sytostaatti tulee pitämään. Mielestäni monipuolisesti kertoi, mistä on kysymys.” (5)*

### **5.2.2 Ohjaus läheisten tarpeisiin vastaamisena**

Läheiset saivat hoitohenkilökunnalta myös ohjausta, joka perustui läheisen omaan aktiivisuuteen informaation hakijana tai läheisen ja hoitajan mahdollisesti käymiin keskusteluihin läheisen omasta jaksamisesta kotona. Lähtökohdiltaan sekä oma-aloitteinen *informaation hakeminen ja läheisen jaksamisesta keskusteleminen* ilmentävät läheisen tarpeista ja tilanteesta lähtevää ohjausta. (Kuvio 8).



Kuvio 8. Ohjaus läheisten tarpeisiin vastaamisena.

*Läheisen informaation hakeminen* kuvaa läheisten kokemuksia heidän omasta aktiivisesta roolistaan kysymysten esittäjinä ja tarvitsemansa tiedon etsijöinä. Läheisten kuvauksissa heidän esittämiinsä kysymyksiin vastattiin tai kenties apuvälineiden käytössä opastettiin, mutta läheiset eivät kuvanneet tilanteita, joissa heiltä olisi kysytty erityisesti tiedontarpeista. Jos läheisillä oli kysyttävää, oli heidän itse osoitettava aktiivisuutta saadakseen vastauksen.

*”No apuvälineet saatiin. Ja onhan hän (hoitaja) auttanut näiden apuvälineiden käytössä.”* (1)

*”Että se aktiivisuus on lähtenyt minun puoleltani, että jos jokin asia kiusaa, niin kyllä se on oltava mun, joka menee ja kysyy mieluummin kuin että ne siltä puolelta, hoitohenkilökunta olisi lähestynyt ja ruvennut kertomaan vapaaehtoisesti.”* (5)

*”Oli pakko olla aktiivinen, että ei sitä tietoo olis muuten saanu.”* (9)

*Läheisen jaksamisen huomioiminen* kuvaa läheisten kokemuksia keskusteluista hoitohenkilökunnan kanssa kotona pärjäämisestä ja läheisen kannustamisesta. Läheiset saattoivat kokea nämä keskustelut niiden satunnaisuudesta huolimatta rauhoittavina ja omaa jaksamista tukevina.

*”Kaikesta tästä, mitenkä on pärjälty ja vähä niinku huumorin kansa ollaan läpikäyty näitä.”* (1)

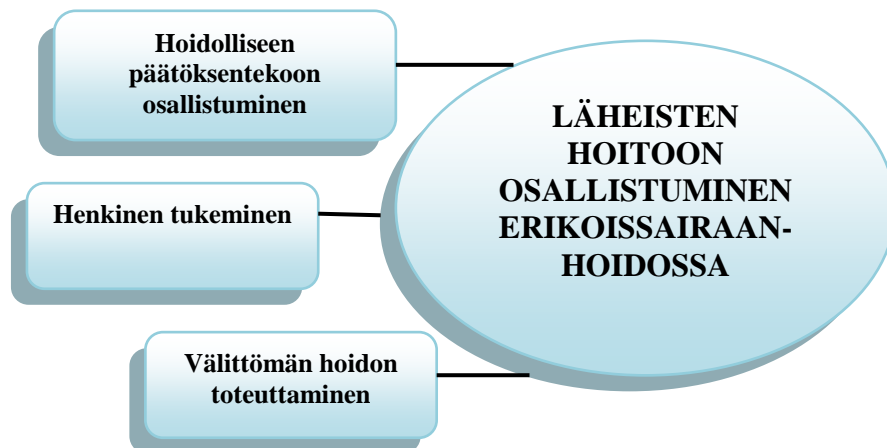
*”No tuota kyllä mä sen sanon, että ne on erittäin sympaattisia ja myötäeläviä, tähän minun hommaan (...) Emmä tiedä, ne ovat kyllä siellä onkologian osastolla erittäin positiivisesti suhtautuneet ja tukeneet kaikissa mahdollisissa asioissa.”* (6)

*”Joku ymmärsi kysyä, että miten sinä jaksat.”* (6)

Läheisen ja hoitajan yhteinen keskustelu ja siinä koettu kannustaminen osaltaan tuki läheisen hoitoon osallistumista kotona, sillä läheisen toiminta kotona huomioitiin. Läheisen tilanteeseen pysähtyminen ja läheiseen positiivisesti suhtautuminen oli merkittävää läheiselle.

### 5.3. Läheisen hoitoon osallistuminen erikoissairaanhoidossa

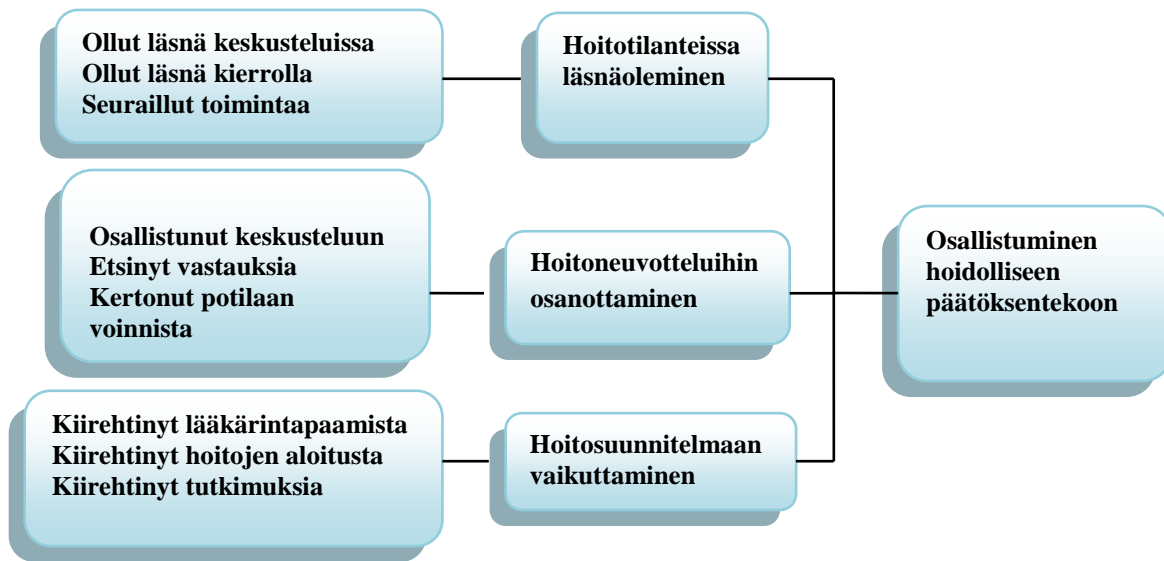
Läheiset osallistuivat potilaan hoitoon erikoissairaanhoidossa *osallistumalla hoidolliseen päätöksentekoon, tukemalla potilasta henkisesti ja toteuttamalla välitöntä hoitoa*. (Kuvio 9). Läheiset osallistuivat hoitoon joko poliklinikoilla sytostaattihoitojen yhteydessä tai potilaan ollessa vuodeosastolla hoidossa esimerkiksi komplikaatioiden takia. Läheisten hoitoon osallistuminen erikoissairaanhoidossa oli monipuolista ja se ilmeni sekä suhteessa potilaaseen että suhteessa hoitohenkilökuntaan.



Kuvio 9. Läheisten hoitoon osallistuminen erikoissairaanhoidossa.

#### 5.3.1 Hoidolliseen päätöksentekoon osallistuminen

Läheiset osallistuivat potilaan hoidolliseen päätöksentekoon erikoissairaanhoidossa *olemalla läsnä* esimerkiksi poliklinikalla sytostaattihoitoajan, jolloin läheiset saattoivat seurailta tilanteita ottamatta niihin osaa, koska kokivat kyseessä olevan potilaan ja ammattilaisen välinen tilanne. Läheiset myös *ottivat osaa hoitoneuvotteluihin*, jolloin he esittivät kysymyksiä, hakivat vastauksia etukäteen pohdittuihin kysymyksiin tai kertoivat esimerkiksi oman näkemyksensä potilaan voinnista ja sen mahdollisista muutoksista. Lisäksi läheiset saattoivat pyrkiä aktiivisesti *vaikuttamaan hoitosuunnitelmaan* ja sen etenemiseen. (Kuvio 10).



Kuvio 10. Osallistuminen hoidolliseen päätöksentekoon.

*Hoitotilanteissa läsnäoleminen* kuvaa hoitoon osallistumisen yhtenä muotona tilanteita, joissa läheiset olivat läsnä esimerkiksi hoitoneuvotteluissa lähinnä kuuntelijan asemassa tai he saattoivat kokea asemansa lähinnä tilanteen tarkkailijoina tai ulkopuolisina sivustaseuraajina. Tilanteiden seuraaminen sivusta saattoi johtua esimerkiksi tunteesta, että kyseessä on potilaan ja hoitajan välinen tilanne johon osallistuminen saattaisi olla *'tunkeutumista'*, ja läheinen saattoi siksi asettautua omaan asemaansa hoitoympäristössä varsinaisen hoitotilanteen ulkopuolelle.

*"Siinä minä olen vaan seuraillut, kun hoitajia ja hoidettavia kulkee (...) Kyllä minä seuraillut olen, puolikin tuntia seurailen sitä touhua, Jotenkin tuntuu, ettei sinne viitti tunkeutua sitten."* (3)

*"Ja sit siellä on nurkkaus, jossa on hylättyjä kirjoja vino pino ja mä lueskelen siellä tunnin verran, mitä se kestää."* (8)

Hoitotilanteissa läsnäoleminen oli passiivista, mutta passiivisuus ei ilmentynyt välinpitämättömyytenä, vaan se kuvasti ainoastaan läheisen osallistumisen muotoa hoitotilanteessa. Läheisten läsnäolo ei ollut tarkoituksellisesti passiivista, vaan heidän toimintansa perustui esimerkiksi hoitajan ohjeistukseen. Läheisten kuvauksissa passiivisuus kuvastikin pikemminkin sitä, miten he vastasivat heihin kohdistettuihin odotuksiin hoitotilanteissa.

*"Ei multa ole kysytty sen kummemmin. On huomioitu, päivää sanoneet ja tuolin tarjonneet, ja että tuohon voi tulla istuun ja kuuntelemaan, että saa tulla mukaan."* (1)

*Hoitoneuvotteluihin osanottaminen* ilmeni läheisten osallistumisena myös varsinaisiin hoitoneuvotteluihin, joissa käytiin lävitse hoidon etenemistä sekä jatkosuunnitelmia. Näissäkin tilanteissa läheisen osanottaminen saattoi perustua hoitohenkilökunnan aloitteeseen ja tarjottuun mahdollisuuteen osallistua, mutta toisaalta läheiset myös osallistuivat oma-aloitteisesti. Läheiset olivat näissä tilanteissa aktiivisempina, sillä he esittivät kysymyksiä ja etsivät päätöksenteossa tarvittavaa informaatiota sekä saattoivat kertoa oman näkemyksensä potilaan voinnista tai sen muutoksista. Läheiset osallistuivat hoitoneuvotteluihin sekä poliklinikoilla että vuodeosastoilla. Läheisten osallistuminen oli kuvauksissa aktiivisempaa hoitoneuvotteluissa lääkäreiden kanssa, mutta läheisten kokemuksissa ei ilmennyt osallistumista potilaan hoitotyön suunnitteluun poliklinikoilla eikä vuodeosastoilla. Osallistuminen hoitoneuvotteluissa oli sekä potilaan puolesta toimimista että informaation hakemista läheisen oman toiminnan tueksi.

*”Olenhan mä aina sanonut joihinkin asioihin oman näkemykseni, reunahuomautuksia antanu (...) mitä kipua on ollu (...) mihin tarvitsee sitä apua.” (1)*

*”Ja lääkärintapaamisiin me ruvettiin tekemään kysymykset valmiiksi, jotta me muistettiin kysyä, mitä meillä oli mielessä, ja sitten jos niitä ei olis ollu, niin ei niitä opystynykkään kysymään, koska sitten kun se tulee se lääkäritilanne, niin ei siinä enää pysty mitenkään valmistautumaan siinä tilanteessa.” (9)*

Läheiset etsivät informaatiota myös oma-aloitteisesti ja aktiivisesti kohtaamisissaan hoitohenkilökunnan kanssa, ja läheiset kokivatkin saaneensa vastuksia kysymyksiinsä myös hoitohenkilökunnalta, mutta olisivat toivoneet saavansa tietoa potilaan voinnista ja hoidon edistymisestä kysymättä.

*”Et mä olisin halunnut enemmän aktiviteetteja siltä puolelta. Että olis kerrottu mitä, miten, millon tehdään ja tapahtuu, miten ihminen voipi. Kaikki tällanen, tuota siinä oli pikkusen niinku tyhjän päällä suoraan sanoen. Se oli vaan meidän kaksinkeskistä keskustelua ja kumpikaan ei oikeen tienny, että mitä tässä tehdään tai mitä tässä tulee tapahtumaan.” (5)*

Kokemukset kohtaamisista hoitohenkilökunnan kanssa ja vastausten saamisesta olivat sekä positiivisia että negatiivisia. Positiivisessa kohtaamisessa keskeistä kysymysten esittämisen kannalta saattoi olla suhde potilaan omahoitajaan, jolloin läheisen ja omahoitajan kohtaamisessa tiedonsaanti koettiin hyväksi. Läheisten negatiivisissa kokemuksissa kysymysten esittämiseen ja informaation hakemiseen suhtauduttiin kielteisesti tai läheinen koki, ettei osaston ilmapiiri ollut kysymyksiin kannustava.

*”Ja mä pidän hyvin tärkeänä, että mä tiedän kuka hänen omahoitajansa on ja hän tietää kuka minä olen. Aina olen saanu hyvän vastuksen, mitä ikinä olen kysynykään.” (6)*

*”Osastolla oli aistittavissa kiire ja tuska, mutta oli uskallettava uskaltaa kysyä.” (2)*

Läheiset kuitenkin esittivät kysymyksiä, mikä saattoi johtaa kokemuksiin negatiivisen palautteen saamisesta hoitajilta.

*”Ja kyllähän me saatiin kitkeriä viestejä henkilökunnalta, että kun me kysellään.” (9)*

*Hoitosuunnitelmaan vaikuttaminen* oli läheisten aktiivista pyrkimystä vaikuttaa hoidon suunnitteluun ja hoidon aikataulutukseen potilaan puolesta. Läheiset saattoivat olla huolissaan esimerkiksi sytostaattihoidon aloituksen venymisestä, jolloin he pyrkivät omalla toiminnallaan nopeuttamaan aloituksen ajankohtaa. Läheiset saattoivat joutua tilanteeseen, jossa heidän näkemyksensä oli ristiriidassa ammattilaisten kanssa tai he yrittivät nopeuttaa tiedonsiirtoa eri terveydenhuollon organisaatioiden välillä, jotta hoidot pääsisivät alkamaan.

*”Vaikka ne sanoi, että kiirettä ei ole, mutta mä sanoin, että kyllä tässä mun mielestä on kiire. (...) Et me kiirehdittiin sitä ja me menetettiin siinä semmonen viikko niissä hoitojen pitkittämisessä, kun niitä tuloksia ei ollut meillä.” (9)*

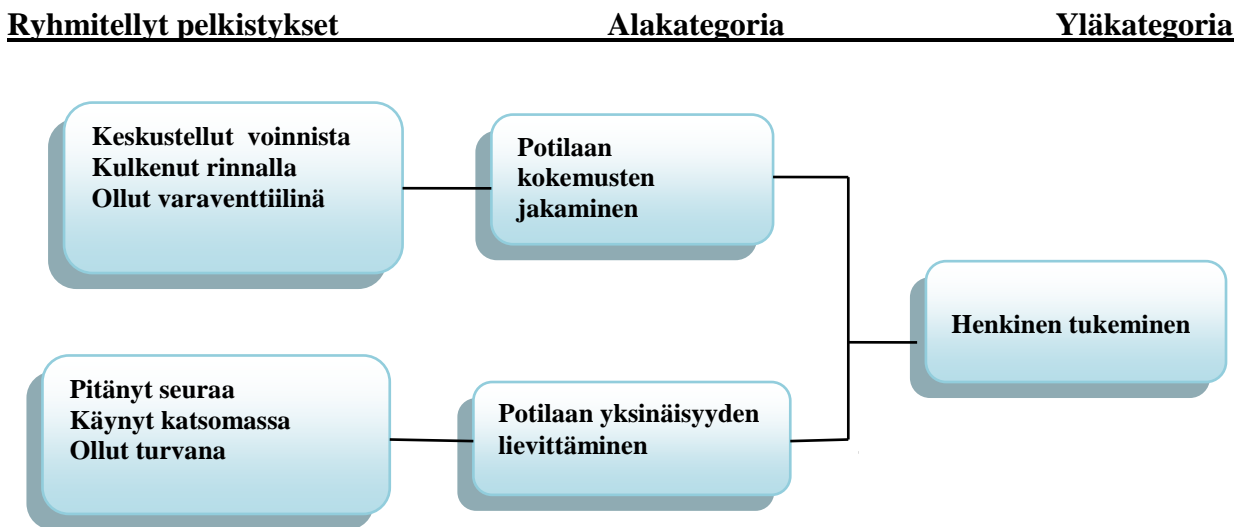
Läheinen oli myös saattanut kiirehtiä tutkimusten tekemistä sekä tulosten saamista potilaan puolesta hoitoaikataulun nopeuttamiseksi. Läheinen saattoi kokea, että ilman hänen omaa aktiivisuuttaan ja *”taistelua”* hoidon eteneminen olisi vaarantunut. Tällaisessa tilanteessa korostui myös näkemys potilaasta puolesta toimimisen tärkeydestä tilanteissa, joissa toinen oli liian heikko ja väsynyt puuttakseen hoitoon. Potilaan läheisten yhteistoiminta potilaan puolesta saattoi olla hyvinkin suunnitelmallista ja ennakoivaa, mikä ilmeni esimerkiksi oman toimintasuunnitelman tekemisenä ennen lääkärintapaamisia.

*”Me aika pitkälle koitettiin niitä tutkimuksia niinku kiirehtiä. (...)Piti tällasiin asioihin puuttua siellä. Että jos ei henkilö olis ite ollu siellä niin kyllä aika yksin olis ollu ja hirveen vaikeeta taistella itsensä puolesta jos on siinä kunnossa.” (9)*



### 5.3.2 Henkinen tukeminen

Läheisetosallistuminen potilaan hoitoon erikoissairaanhoidon kontekstissa ilmeni myös potilaan henkisenä tukemisena. Henkisen tuen antaminen ilmeni *potilaan kokemusten jakamisena* sekä *potilaan yksinäisyyden lievittämisenä*. (Kuvio 11). Tukeminen ilmentyi läheisten kokemuksissa siitä, miten he kannustivat potilasta sairaalassa ja antoivat potilaalle mahdollisuuden puhua asioista, joista potilas ei välttämättä halunnut keskustella hoitohenkilökunnan kanssa.



Kuvio 11. Henkinen tukeminen.

*Potilaan kokemusten jakaminen* ilmeni läheisten kuvauksissa yhteisinä keskusteluina ja potilaan kuuntelemisena. Jakamalla potilaan sairaalakokemuksia läheinen myös osoitti välittämistä ja toisesta huolehtimista. Läheinen saattoi tunnistaa itsensä toisen “varaventiilinä”, jolloin hän antoi potilaalle mahdollisuuden puhua ja kertoa kokemuksista avoimesti ja vapaasti.

*”Omaisien rooli on varmaankin tukea sitä potilaan selviytymistä (...) Sillain, että se potilas voi kertoa omaiselle mitä haluaa, ei välttämättä kaikkia halua kertoa kaikille työntekijöille siellä.” (5)*

Kokemusten jakaminen oli myös rinnalla kulkemista, tapahtumien yhteistä elämistä, mutta myös positiivisen asenteen ylläpitämistä

*”Ja elää rinnalla sitä vaivaa, mikä siinä on menossa. (...)Mulle se on semmonen, rinnalla kulkija” (6)*

*”Positiivisten asioiden esiin nostaminen.” (8)*

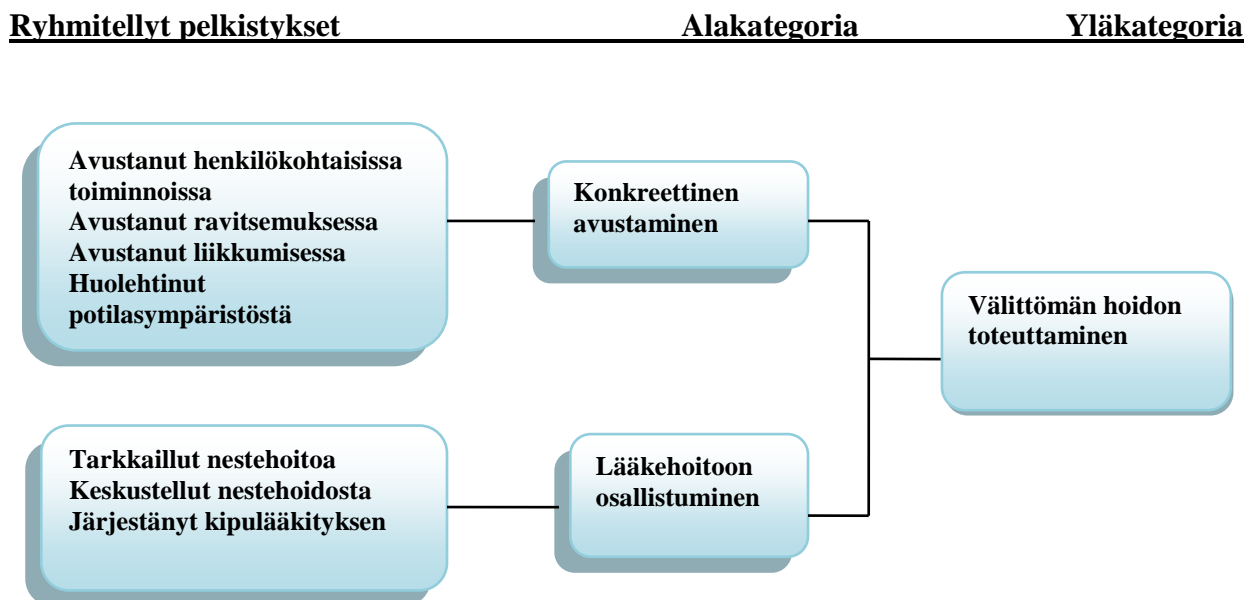
Potilaan yksinäisyyden lievittäminen oli läheisten kuvauksissa seuran pitämistä ja ajanvietteen tarjoamista, jotta potilas ei jäisi yksin. Seuran pitäminen oli keskeistä erityisesti vuodeosastohoitojen ajankohtina, ja läheinen saattoi tunnistaa oman toimintansa hoivaamisena, jonka perimmäisenä tarkoituksena oli toisen tukeminen ja turvallisuudentunteen luominen. Seuran pitäminen ja ajanvietteen tarjoaminen oli toisen yksinäisyyden ehkäisemistä ja sen lievittämistä. Läsnaolo ja kädestä pitäminen olivat esimerkkejä merkityksellisistä kokemuksista, joiden kautta läheinen saattoi osallistua hoitoon antamalla henkistä tukea

*”Se oli se, että hänestä vältetään. Ei jätetä yksin, hoivataan, vaikka ei pysty sitä varsinaista hoitoa antamaankaan.” (5)*

*”Seuraahan me pidettiin, se oli varmaan se, oltiin paikalla, aina oli yksi tai kaksi paikalla ja yksi oli käytävällä. Mutta seuraa koitettiin pitää, ajanviettoahan se oli.” (9)*

### 5.3.3 Välittömän hoidon toteuttaminen

Läheiset osallistuivat potilaan hoitoon monin eri tavoin erityisesti vuodeosastohoitojen ajankohtina, sillä he viettivät runsaasti aikaa potilaan vierellä tämän ollessa osastohoidossa. Läheisten toiminta sisälsi potilaan konkreettista avustamista tämän päivittäisissä toiminnoissa ja läheiset osallistuivat myös potilaan lääkehoitoon. (Kuvio 12).



Kuvio 12. Välittömän hoidon toteuttaminen.

*Konkreettinen avustaminen* oli potilaan avustamista tämän päivittäisissä toiminnoissa, kuten peseytymisessä, ruokailemisessa ja liikkumisessa. Potilaan avustaminen liikkumisessa liittyi

näkemykseen potilaan tarpeesta kuntoutua. Näiden päivittäisten toimintojen lisäksi läheisten osallistumisen konkreettisuus ilmeni myös potilasympäristöstä huolehtimisena, kuten lakanoiden vaihtamisena potilassänkyyn tai lisäpeitteiden etsimisenä. Läheisten toteuttama konkreettinen avustaminen sisälsi kuvauksia sellaisista toiminnoista, joita myös hoitohenkilökunta toteuttaa osana potilaan hoitotyötä. Läheiset eivät kuitenkaan kokeneet omaa toimintaansa sairaalassa niinkään osallistumisena hoitamiseen, vaan pikemminkin he kokivat sen kuvastavan toisesta välittämiseen perustuvaa hoivaamista. Oman toiminnan taustalla vaikutti paitsi toisesta välittäminen myös näkemys hoitajien kiireestä, jolloin hoitajien ajan nähtiin kuluvan muuhun, hoidolliseen toimintaan hoivaamisen sijasta.

*”Ja sitten, kun oli tuota sen verran hyvässä kunnossa, että pystyi nousemaan, käytiin tekemässä pikku lenkkejä käytävällä ja tämmöstä pientä.”* (5)

*”Sitä ei ole aikaa niillä hoitajilla, että ne pystyisivät hoivaamaan, siellä enemmän kääntynyt hoidon puolelle. Ja se hoivaaminen jää sitten vähän vähemmälle, näin mä kuvittelisin.”* (5)

*”Vaihettiinhan me monta kertaa nämä lakanat itse sänkyyn, kun ne oli märät ja niitä ei oltu vaihdettu. Jos hän tarvitsi jotain juotavaa, niin haettiin sitä.”* (9)

Läheiset kokivat osallistumisensa olevan normaalia läheisen toimintaa sairaalassa, jota hoitohenkilökunta ei kuitenkaan huomionnut. Vaikka läheisten toimintaa sairaalassa ei huomioitu, läheiset saattoivat kokea hoitohenkilökunnan pitävän heidän toimintaansa normaalina läheiseltä odotettavissa olevana toimintana.

*”En osaa sanoa, olisko se noteerattu. Olisko pidetty ihan normaalin toimintana. Ettei mulle tultu sanomaan, että on hyvä, että sä teet näin. Jotenkin mulle on tullut sellainen mielikuva, että niitä pidetään ihan normaalina.”* (5)

*”En mä mitään tehtäviä saanut ja olisin voinut odottaakin, että joku olis sanonut, että nyt pitäis mennä tuonne kävelemään, että voisitko sinä viedä.”* (6)

*Lääkehoitoon osallistuminen* ilmeni läheisten kuvauksissa esimerkiksi suonensisäisen nestehoidon toteutumisen tarkkailemisena. Nestehoidon osalta läheisten kokemukset liittyivät erityisesti suonensisäisen nestehoidon etenemisen tarkkailemiseen, sillä he olivat läsnä potilaan vierellä ja saattoivat siten huolehtia nestepussien vaihtamisen tarpeesta kertomisesta.

*”Olenhan mä siinä katsellut hänen piuhojansa, ja että tuo alkaa tyhjentyä se pullo tai tällaista, mutta en ole muuhun niin kuin osallistunut.”* (5)

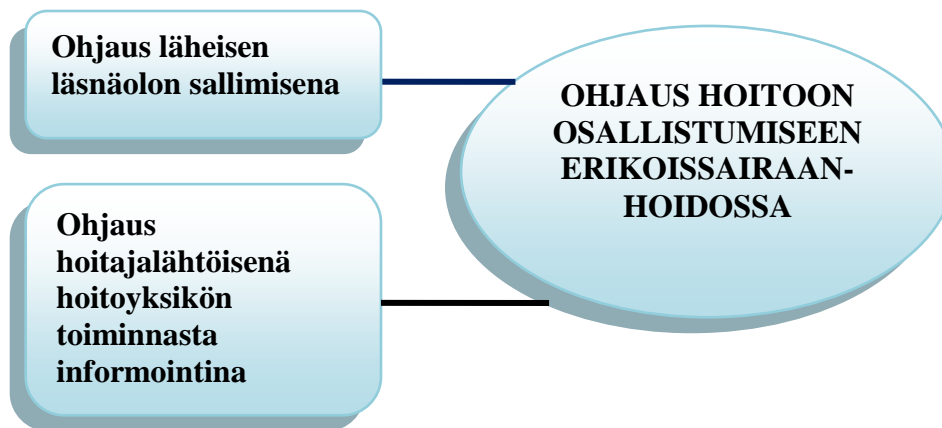
Läheiset myös esittivät kysymyksiä hoitohenkilökunnalle potilaan lääkehoitoon liittyen tai kertoivat potilaan puolesta esimerkiksi kipulääkkeen tarpeesta. Kysymysten esittäminen saattoi perustua potilaalta saatuun tietoon lääkitykseen liittyvistä muutoksista, jolloin läheinen oma-aloitteisesti selvitti tehdyt muutokset ja muutosten perusteet. Läheiset saattoivat myös kertoa hoitohenkilökunnalle potilaan kivusta joko oma-aloitteisesti tai potilaan itsensä pyynnöstä ja varmistaa kipulääkityksen saamisen omalla toiminnallaan.

*”Kun mä tiesin, että jotain on tehty, lääkitystä muutettu, niin mä kyselin sitten aina hyvinkin tarkkaan, että mitä se tarkoittaa ja mitä se tarkoittaa. Ja nyt kun näin on tehty, niin miksi ja mitä se merkitsee.” (5)*

*”Soitti mulle kerran, että täällä hän makaa ja hänellä on hirveät kivut. Hän on pyytänyt kipulääkettä ja sitä ei tuoda. Että tule tänne, niin hän saa sen kipulääkkeen.(...) Mutta mun piti täältä mennä sinne kovistelemaan.” (5)*

#### **5.4 Läheisten hoitohenkilökunnalta saama ohjaus hoitoon osallistumiseen erikossairaanhoidossa**

Läheisten kuvauksissa hoitohenkilökunnalta saatu ohjaus hoitoon osallistumiseen erikoissairaanhoidossa ilmeni läheisen läsnäolon sallimisena sekä hoitajalähtöisenä informointina hoitoyksikön toiminnasta. (Kuvio 13). Näissä läheisten kuvauksissa saatu ohjaus liittyi heidän kokemuksiinsa siitä, miten heidän läsnäolonsa hoitoympäristössä oli hyväksyttyä sekä siihen, miten hoitohenkilökunta oli ohjannut läheisten toimintaa suhteessa osaston toimintaan. Läheiset eivät kuvanneet sellaisia tilanteita, joissa hoitohenkilökunta olisi ohjannut heitä läheisille osallistumaan hoitotyöhön, kuten päivittäisissä toiminnoissa avustamiseen tai hoidon suunnitteluun osallistumiseen, eikä läheisiä ollut pyydetty osallistumaan potilasohjaukseen.

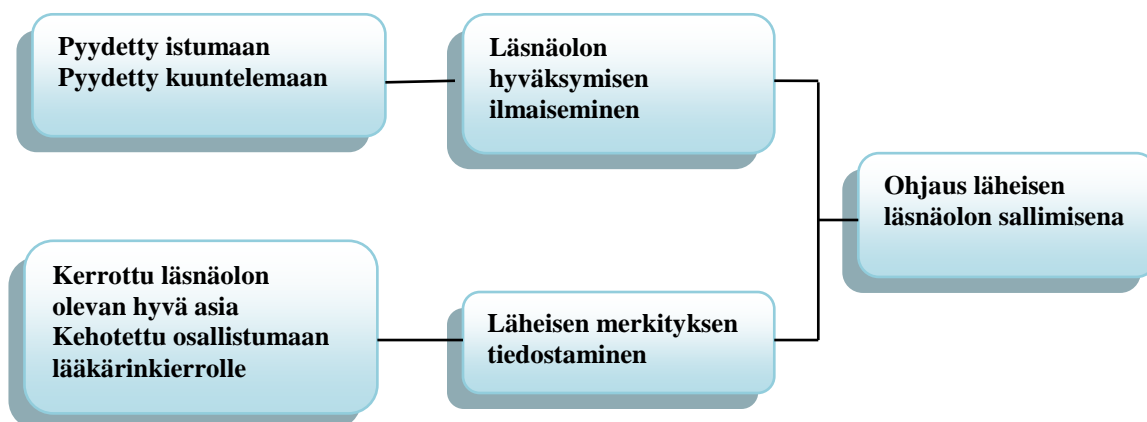


Kuvio 13. Läheisten hoitohenkilökunnalta saama ohjaus hoitoon osallistumiseen erikoissairaanhoidossa.

#### 5.4.1 Ohjaus läheisten läsnäolon sallimisena

Läheisen läsnäolon salliminen perustui läheisten kokemuksiin heidän *läsnäolonsa hyväksymisestä*, jolloin hoitohenkilökunta oli ensinnäkin huomionnut läheisten läsnäolon sairaalassa, ja toiseksi ilmaissut läheisen läsnäolon sallittavuuden. Läsnäolon hyväksymisen lisäksi läheisten saama ohjaus ilmeni läheisten kuvauksissa siitä, miten heidän *merkityksensä potilaalle* erikoissairaanhoidon kontekstissa oli tiedostettu. (Kuvio 14). Mikäli hoitohenkilökunta ei ollut ilmaissut läheiselle mahdollisuutta olla läsnä esimerkiksi hoitoneuvotteluissa, niin läheinen itse saattoi ajatella näiden tilanteiden olevan ainoastaan potilaan ja hoitohenkilökunnan välisiä tapahtumia.

*”Koska se tilanne on lääkärin ja potilaan kahdenkeskinen tilanne ei mulla oo siinä puhevaltaa ollenkaan tai mä ainakin katson ettei oo.” (8)*



Kuvio 14. Ohjaus läheisen läsnäolon sallimisena.

*Läheisten läsnäolon hyväksyminen* oli osoitettu ilmaisemalla mahdollisuus olla läsnä hoitoneuvotteluissa, mutta läheisten läsnäoloa ei huomioitu hoitotyön osalta. Toisaalta hoitohenkilökunta ei ollut myöskään kieltänyt läheisiä olemasta läsnä sairaalassa potilaan vierellä.

*”On huomioitu, päivää sanoneet ja tuolin tarjonneet, ja että tuoho voi tulla istuun ja kuuntelemaan ja kaikkee, että saa tulla mukaan.* (1)

Toisaalta läheinen oli saattanut kokea jääneensä täysin ilman huomiota sairaalassa, jolloin hänen läsnäolonsa ilmeni ainoastaan suhteessa potilaaseen.

*”Eikä se hoitohenkilökunta, eivät he todellakaan tuota osallistuneet siellä mun läsnäoloon. Oikeestaan millään tapaa.”* (5)

*”Kaipa se järjestelmä sellanen, että potilas ja henkilökunta vaan.”* (8)

*Läheisten merkityksen tiedostaminen* osana potilaan hoitoa liittyi läheisten kokemuksiin heidän läsnäolonsa toivottavuudesta. Läheisille oli saatettu suositella läsnäoloa lääkärikierrolla, jotta tilanteessa annettava informaatio ei unohtuisi potilaalta. Läheisille ei kuitenkaan ollut kerrottu hoitotyöhön liittyvistä asioista tai toiminnoista eikä läheisiä myöskään ollut ohjattu olemaan läsnä esimerkiksi hoitotilanteissa tai potilasohjauksessa.

*”Ja suosittlevatkin, että täytyy ollai jonkun mukana siinä.(...) On sanonu, että moni asia menee ite potilaalta ohi korvien.”* (1)

Läheisen merkitys potilaan perheenjäsenenä ja hoitoon osallistujana ei kuitenkaan ilmennyt läheisten kuvauksissa, vaikka hoitohenkilökunta oli saattanut todeta läheisen läsnäolon osastohoidon aikana olevan hyväksi tai läheinen oli saattanut tulkita hoitohenkilökunnan suhtautumisen heihin kertovan oman läsnäolonsa ja toimintansa normaaliudesta ja toivottavuudestakin. Läheiset eivät saaneet ohjausta omaan hoitoon osallistumiseensa osastoilla tai poliklinikoilla, vaikka hoitohenkilökunta mahdollisesti huomioi läheisen aseman ja merkityksen, ja läheiselle itselleen hänen merkityksensä potilaan hoidossa ja toipumisessa saattoi olla selkeätä.

*”No minulla on se tunne, että meidän annettiin toimia ja kysellä silleen hoitohenkilökunnan puolelta ihan vapaasti. Ettei ne ainakaan, emmä ainakaan huomannu, että ne ois ollu pahoillaan eikä ne yrittäny estääkään. (...) Minusta tuntu, että kyllä ne meidät huomas, mutta ei ne millään tavalla, no joku sanokin, että on se hyvä että olette täällä.”* (9)

Läheiset olisivat kuitenkin toivoneet saavansa aktiivista ohjausta ja tiedonantoa hoitohenkilökunnalta esimerkiksi potilaan voinnista, hoidon etenemisestä ja jatkohoidosta.

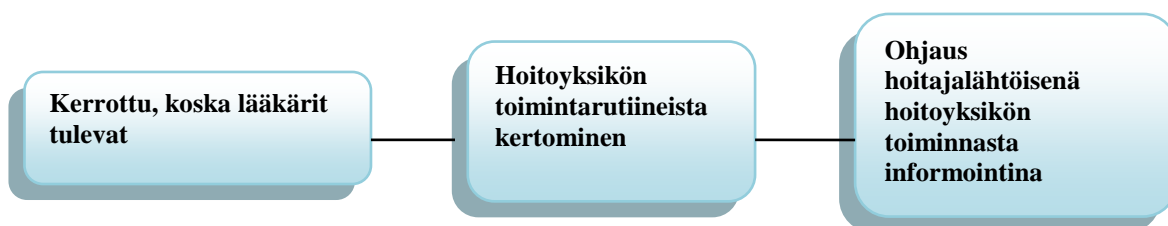
*”Sitte justiin näistä jatkotoimenpiteistä, että mitä tulee tapahtumaan, mitä odotetaan ja niin, minkälaiset odotukset on, niin ei niistä koskaan ollu puhetta.” (5)*

Toisaalta läheinen ei kenties ollut kokenut tarvetta saada erillistä ohjausta hoitajilta, vaan läsnäolo lääkärintapaamisissa ja näissä tilanteissa saatu tieto oli koettu riittäväksi.

*”Kun ollut lääkärintarkastuksissa eri vaiheissa, niin niissä olen ollut yleensä mukana, ja on hyvä kuulla, mitä lääkäri sanoo ja mitä mieltä lääkäri on asioista. Se on kyllä minulle riittänyt.” (7)*

#### 5.4.2 Ohjaus hoitajalähtöisenä hoitoyksikön toiminnasta informointina

Läheisten ohjaus hoitajalähtöisenä informointina hoitoyksikön toimintarutiineista ilmeni tutkimusaineistossa läheisten kokemuksissa informointina *hoitoyksikön toimintaan liittyvistä rutiineista*, kuten lääkärinkierron ajankohdasta vuodeosastoilla. (Kuvio 15). Ohjaus koostui ainoastaan hoitoyksikön toimintaan liittyvän informaation antamisesta, eikä siihen sisältynyt ohjausta läheisen mahdollisuuksista osallistua potilaan hoitoon muun kuin hoidollisen päätöksenteon osalta. Myös hoidolliseen päätöksentekoon liittyvä ohjaus sisälsi ainoastaan informaatiota lääkärinkierron ajankohdista tai sitten läheiselle oli osoitettu mahdollisuus osallistua hoitoneuvotteluun.



Kuvio 15. Ohjaus hoitajalähtöisenä hoitoyksikön toiminnasta informointina.

*Hoitoyksikön toimintarutiineista tiedottaminen* ilmeni niissä läheisten kokemuksissa, joissa heille oli kerrottu lääkärinkierron ajankohta. Toimintarutiinien osalta läheisille kerrottiin ainoastaan lääkärinkiertojen ajankohdista tai lääkäreiden tavoitettavuudesta osastolla. Hoitajat eivät antaneet

informaatiota hoitotyöhön liittyen eivätkä myöskään siitä, miten läheiset voisivat mahdollisesti osallistua potilaan hoitoon myös hoitotyön osalta niin halutessaan.

*”Mehän oltiin siellä aamusta iltaan saakka. Me oltiin kun me pyrittiin menemään niihin lääkirintapaamisiin sillon aamulla, että me kuultais. Ja sitten ne kuitenkin karkas, vaikka hoitajat sano, että ne tulee silloin.” (9)*

## 5.5 Yhteenvedo tutkimustuloksista

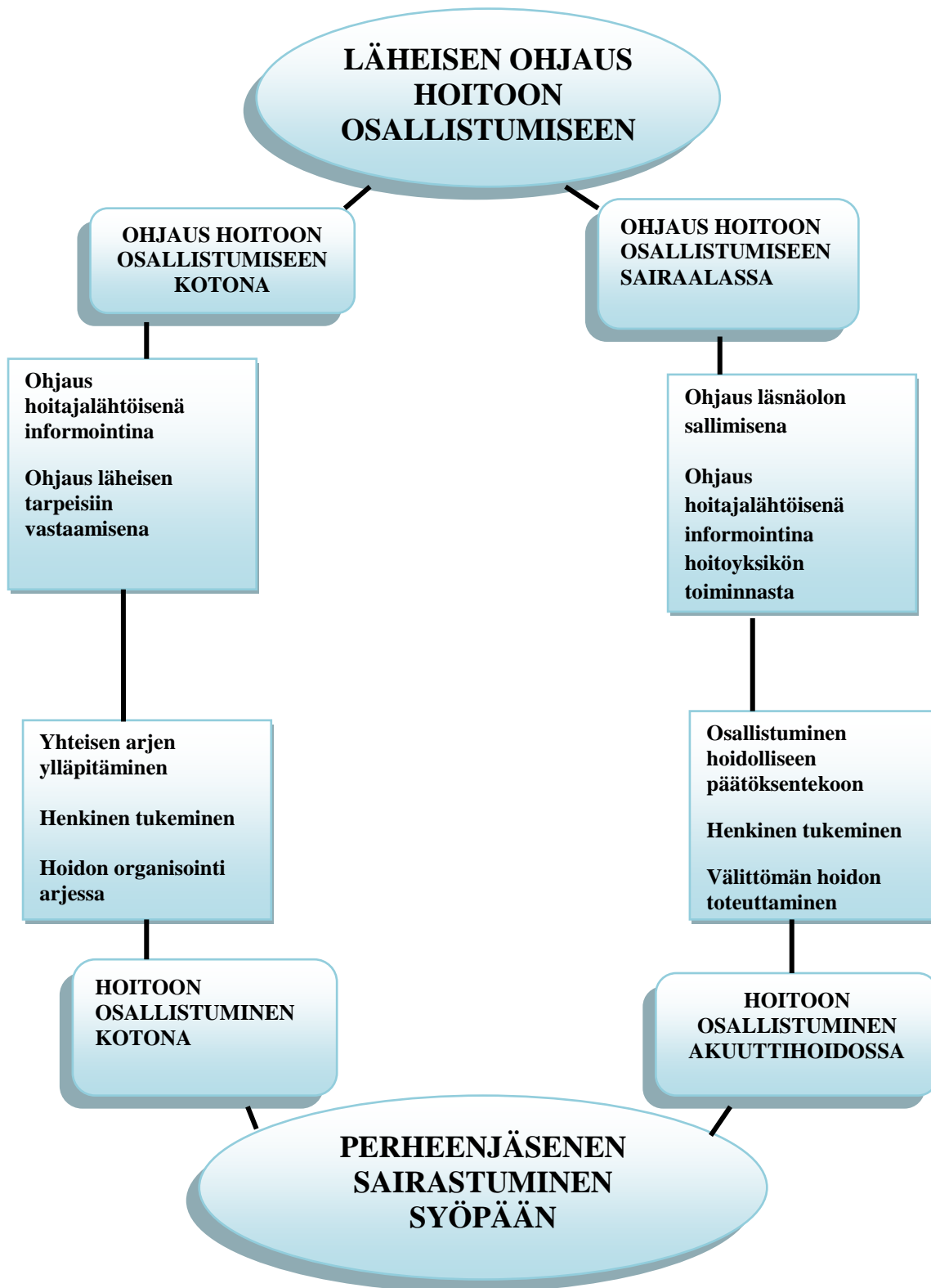
Tämän tutkimuksen tuloksena muodostettiin kuvaus ikääntyvien kotona asuvien, polikliinisesti sytostaattihoitoa saavien syöpäpotilaiden läheisten hoitoon osallistumisesta kotona ja erikoissairaanhoidossa sekä läheisten hoitohenkilökunnalta saamasta ohjauksesta näissä konteksteissa. (Kuvio 16). Läheisten **hoitoon osallistuminen** kuvattiin tutkimuskirjallisuuden pohjalta yhteiseen ja jaettuun syöpäkokemukseen perustuvaksi hoivan ja hoidon dynaamiseksi prosessiksi. Tutkimustuloksissa läheisten hoitoon osallistuminen ilmeni kodin kontekstissa yhteisen arjen ylläpitämisenä, henkisenä tukemisena sekä hoidon organisoimisena arjessa. Erikoissairaanhoidon kontekstissa läheisten hoitoon osallistuminen ilmeni hoidolliseen päätöksentekoon osallistumisena, henkisenä tukemisena sekä välittömän hoidon toteuttamisena. Läheisten hoitoon osallistuminen ilmeni sekä suhteessa potilaaseen että hoitohenkilökuntaan. Suhteessa potilaaseen läheisten hoitoon osallistuminen kotona ja erikoissairaanhoidossa ilmensi sairauskokemuksen yhteisyyteen perustuvaa toimintaa, mutta vastaavasti suhteessa hoitohenkilökuntaan osallistuminen ilmensi läheisten aseman ulkopuolisuutta ja erillisyyttä.

**Läheisten hoitoon osallistumiseen saamaa ohjausta** lähestyttiin tutkimuskirjallisuuden pohjalta siten, että ohjauksen tulisi perustua läheisten hoitoon osallistumiseen liittyviin ohjaustarpeisiin sekä läheisten merkitykseen osana potilaan kokonaihoitoa. Läheisten hoitohenkilökunnalta saama ohjaus kotona tapahtuvaan hoitoon osallistumiseen kuvattiin tutkimustulosten perusteella hoitajalähtöisenä sairauten ja sen hoitoon liittyvänä informointina sekä osittaisena läheisten tarpeisiin vastaamisena. Läheisten ohjaus erikoissairaanhoidossa tapahtuvaan hoitoon osallistumiseen kuvattiin puolestaan läheisten läsnäolon sallimisena sekä hoitajalähtöisenä informointina hoitoyksikön toiminnasta.

Läheisten hoitoon osallistuminen ja siihen saatu ohjaus kuvattiin tutkimuskirjallisuuden pohjalta toisiinsa linkittyneinä siten, että läheisten saaman ohjauksen tulisi perustua läheisten hoitoon osallistumisen monimuotoisuuden mahdollisesti synnyttämiin ohjaustarpeisiin, läheisten kohtaamiin käytännön ongelmiin sekä potilaiden ja läheisten yhteisiin ohjaustarpeisiin. Tutkimustulosten perusteella läheisten hoitoon osallistuminen sekä kodin että erikoissairaanhoidon kontekstissa oli



monimuotoista, mutta näkymätöntä siihen saadun ohjauksen näkökulmasta tarkasteltuna. Tutkimustuloksissa onkin nähtävissä ristiriita hoitoon osallistumisen ja siihen saadun ohjauksen välillä, sillä läheisten hoitoon osallistumiseen saama ohjaus painottui molemmissa konteksteissa hoitajalähtöiseen informaation antamiseen eikä ohjauksessa huomioitu hoitoon osallistumisen monimuotoisuutta.



Kuvio 16. Yhteenveto tutkimustuloksista.

## 6 POHDINTA

### 6.1 Tutkimuksen eettisyyden arviointi

Terveystieteellistä tutkimusta ohjaavat sekä lainsäädännöllinen sääntely että eettiset periaatteet ja normit (Vehviläinen-Julkunen 1997; Kylmä & Juvakka 2007; Leino-Kilpi 2009). Juridisen sääntelyn näkökulmasta terveystieteellistä tutkimusta sääntelevät keskeiset oikeudelliset normit perustuvat perustuslailla turvattuun yksilön koskemattomuuteen sekä yksityisyyteen (Lötjönen 2002), jotka ilmenevät Suomen perustuslaissa yksityiselämän ja yksityisyyden suojaamista koskevana yleislausekkeena sekä erityisenä tietosuojaa koskevana vaatimuksena henkilötietojen suojaamisesta lailla (Husa & Pohjolainen 2008). Henkilötietolaissa (523/1999) säädetään erikseen siitä, miten perusoikeudellinen yksityiselämää ja yksityisyyttä turvaava sääntely toteutetaan käsiteltäessä henkilötietoja tieteellisessä tutkimuksessa. Yksityisyyden turvaaminen tieteellisessä tutkimuksessa sisältää osallistujien itsemääräämisoikeuden, anonymiteetin, sekä tutkimuksessa saatujen tietojen luottamuksellisuuden säilyttämisen (Kuula 2006a).

Tässä tutkimuksessa itsemääräämisoikeus todentui tietoisesti annetussa, vapaaehtoisuuteen perustuvassa suostumuksessa, joka pyydettiin sekä tutkimukseen soveltuvilta potilailta että heidän läheisiltänsä. (Liite 5). Potilas määritteli läheisen, jonka hän katsoi soveltuvan osallistumaan tutkimukseen. Suostumuslomake sisältyi hoitohenkilökunnan tutkimukseen soveltuville potilaille antamiin tutkimuspaketteihin, jotka sisälsivät lisäksi potilaille että läheiselle osoitetut erilliset tutkimusesitteet (Liitteet 3 ja 4). Tutkimusesitteissä oli tutkijan yhteystiedot (puhelinnumero sekä sähköpostiosoite), mutta ainoastaan yksi läheinen otti tutkijaan yhteyttä puhelimitse ennen suostumuksensa antamista keskustellakseen tutkimukseen liittyvistä seikoista. Itsemääräämisoikeuden näkökulmasta tietoisesti annettua suostumusta on pidettävä koko tutkimusprosessin ajan jatkuvana prosessina (Vehviläinen-Julkunen 1997; Holloway & Wheeler 2004; Leino-Kilpi 2009), millä viitataan osallistujan oikeuteen esittää tutkimusta koskevia kysymyksiä koko tutkimusprosessin ajan sekä osallistujan oikeuteen vetäytyä tutkimuksesta myös suostumuksen antamisen jälkeen. Tämä informaatio sisältyi tutkimusesitteisiin, ja tutkija informoi tutkimukseen osallistujia asiasta myös suullisesti haastattelutilanteissa. Kukaan tutkimuksen osallistujista ei vetäytynyt tutkimuksesta suostumuksen antamisen jälkeen.

Tutkija otti yhteyden puhelimitse tutkimukseen osallistumaan suostuneisiin läheisiin saatuaan postitse sekä potilaiden että läheisten allekirjoittamat ja päiväämät suostumuslomakkeet. Tässä ensimmäisessä henkilökohtaisessa kontaktissa tutkija kertasi tutkimusta koskevat keskeiset asiat,

kuten tutkimuksen tarkoituksen, tavoitteen, tutkimusmenetelmän, osallistujien anonymiteetin säilyttämisen sekä tutkimuksen aikataulun. Lisäksi tutkija kertasi suostumuksen vapaaehtoisuuden sekä läheisen oikeuden vetäytyä tutkimuksesta myös tutkimusprosessin myöhemmissä vaiheissa. (Vehviläinen-Julkunen 1997; Holloway & Wheeler 2004; Leino-Kilpi 2009.) Ensimmäisellä haastattelukerralla tutkija samoin kävi vielä lävitse tutkimukseen liittyvät asiat, ja läheisillä oli mahdollisuus esittää tutkijalle tutkimusta koskevia tarkentavia kysymyksiä. Ensimmäisellä haastattelukerralla osa läheisistä esittikin tutkijalle tutkimukseen liittyviä kysymyksiä, kuten tutkimusaiheen syntymistä. Osa läheisistä myös tiedusteli tutkijan taustaa sairaanhoitajana sekä sitä, työskentelikö tutkija edelleen hoitotyössä, ja missä organisaatiossa. Näihin kysymyksiin tutkija vastasi avoimesti.

Anonymiteetin osalta tutkimuksessa oli huomioitava sekä potilasta että läheistä koskeva tutkimusaineiston anonymisointi ja tutkimustulosten raportointi tutkimukseen osallistuvien läheisten sekä potilaiden tunnistamisen estämiseksi (Holloway & Wheeler 2004; Kuula 2006a). Tässä tutkimuksessa osallistujien anonymiteetin suojaaminen tapahtui suostumuslomakkeen sisältämien tietojen, tutkimusaineiston muodostaneiden tutkimushaastatteluiden ja tutkimustulosten raportoinnin osalta suorien ja epäsuorien tunnisteiden käsittelystä. Tutkimuksen suostumuslomakkeessa suorina tunnisteina kerättiin potilaiden nimet ja läheisten osalta nimet sekä puhelinnumerot. Nämä tiedot olivat ainoastaan tutkijan käytettävissä, ja tiedot sisältäneet suostumuslomakkeet tutkija säilytti erillisessä, ainoastaan tutkijan käytössä olleessa lukollisessa kaapissa. Näiden tietojen lisäksi tutkijan tiedossa oli tutkimukseen osallistuneiden läheisten osoite, mikäli tutkimushaastattelut tapahtuivat läheisten kodeissa. Tutkimushaastatteluista seitsemän tapahtui tutkimukseen osallistuneiden läheisten kodeissa, ja nämä osoitetiedot tutkija säilytti erillisessä tutkimuspäiväkirjassa. Näiden suorien tunnistetietojen lisäksi tutkimushaastatteluissa ilmeni potilaisiin ja tutkimukseen osallistuneisiin läheisiin liittyviä epäsuoria tunnisteita, kuten osallistujien kuvauksia työurastaan ja työpaikoistaan, muista perheenjäsenistä ja heidän koulutuksestaan. Näiden osalta kuvaukset litteroitiin, mutta niitä ei raportoitu, sillä niiden ei katsottu olevan keskeisiä tutkimuksen tarkoituksen näkökulmasta.

Tutkimusraportissa kuvattiin osallistujilta kysytyt taustamuuttajat, jotka olivat sukupuoli, ikä (syntymävuosi), olivatko läheiset työssä vai eläkkeellä, heidän suhteensa potilaaseen, asuivatko he samassa taloudessa, oliko läheisillä sosiaali- tai terveysalan koulutusta ja/tai työkokemusta, läheisen hoitoa tarvitsevat mahdolliset perussairaudet sekä muu kokemus potilaan hoitoon osallistumisesta kotona. (Liite 2). Näiden taustamuuttajien tarkoituksena ei ollut tuottaa tilastollista kuvausta osallistujien sosiodemografisista muuttajista, vaan ne perustuivat aiemmassa tutkimuskirjallisuudessa esiin nousseihin tekijöihin, joita käsiteltiin aineiston keruuta käsittelevässä

osiossa. Tarkoituksena ei ollut kuvata taustamuuttujien yhteyttä läheisten hoitoon osallistumiseen tai kokemuksiin saadusta ohjauksesta, vaan taustamuuttujien määrittämisen ja raportoimisen katsottiin mahdollistavan tutkimuksen kontekstin tarkemman kuvaamisen ja tarkastelemisen tutkimustulosten luotettavuuden ja erityisesti siirrettävyyden arvioimiseksi (Graneheim & Lundham 2004; Holloway & Wheeler 2004; Tuckett 2005; Burns & Grove 2007; Ryan-Nicholls & Will 2009).

Luottamuksellisuuden säilyttämisen näkökulmasta tutkimushaastatteluissa ilmeni sekä läheiseen että potilaaseen ja tämän hoitoon liittyviä arkaluonteisia tietoja. Arkaluonteisina tietoina pidetään henkilön terveydentilaa, sairautta tai vammaisuutta tai häneen kohdistettuja hoitotoimenpiteitä tai niihin verrattavia toimia (Henkilötietolaki 523/1999, 11§). Läheisten osalta tutkija tiedusteli yhtenä taustamuuttujana läheisten omista mahdollisista hoitoa edellyttävistä perussairauksista, mutta tiedoista raportoitiin ainoastaan se, oliko läheisillä perussairauksia. Lisäksi läheiset saattoivat kertoa omista aiemmista sairauksistaan haastatteluissa, mutta näitä tietoja ei sisällytetty tutkimusraporttiin. Tutkimushaastatteluissa ilmeni lisäksi tietoja potilaiden diagnooseista, hoitopaikoista ja -ajankohdista sekä potilasta hoitaneista hoitohenkilökunnan jäsenistä, mutta näitä tietoja ei sisällytetty litteroituihin haastatteluihin eikä niitä myöskään raportoitu. Läheiset saattoivat myös kuvata omaa hoitoon osallistumistansa tietyssä terveydenhuollon organisaation toimintayksikössä kokemiensa ongelmien kautta, jolloin tutkijan mielenkiinto kohdistui ainoastaan kuvaukseen läheisen hoitoon osallistumisesta. Toisaalta voitaisiin perustellusti esittää, että jonkin yksikön toimintamalli tai hoitotyön resurssit osaltaan ovat yhteydessä läheisten hoitoon osallistumisen mahdollistumisessa, mutta tällainen näkökulma ei ohjannut tämän tutkimuksen kysymyksenasettelua.

Tutkimukseen osallistuneita läheisiä koskevien tietojen luottamuksellisuuden säilyttämiseksi tutkija säilytti digitaalisesti tallennetut haastatteluaineistot, tutkijan litteroimat haastatteluaineistot (erillisillä muisteilla sijaitsevat tietokoneen tiedostot sekä tulostetut versiot), suostumuslomakkeet sekä tutkimukseen liittyvän muun materiaalin, kuten tutkijan pitämän tutkimuspäiväkirjan, ainoastaan tutkijan käytössä olevassa lukollisessa kaapissa. Tutkimusaineisto oli ainoastaan tutkijan käytettävissä, ja tutkimuksen ohjaajat perehtyivät kahden eri osallistujan haastatteluiden litterointeihin opinnäytetyön ohjausprosessissa. Tutkimusaineisto tuhottiin tutkimusraportin valmistuttua. (Holloway & Wheeler 2004; Kuula 2006b; Tampereen yliopisto 2011.)

Tieteellistä tutkimusta sääntelevän oikeudellisen normiston lisäksi tutkimusetiikassa on pohjimmiltaan kysymys eettisesti hyväksyttävän ja luotettavan tutkimuksen tekemisestä (Leino-Kilpi 2009). Eettisesti hyväksyttävä ja luotettava tutkimus puolestaan edellyttää, että se on

toteutettu hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen, jolloin tutkimusprosessissa noudatetaan rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta, tutkimusprosessi toteutetaan eettisesti ja tieteellisesti hyväksyttävien menetelmin ja myös muiden tutkijoiden saavutukset asianmukaisesti huomioiden sekä tutkijan mahdolliset merkitykselliset sidonnaisuudet ilmoitetaan. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002.) Tässä tutkimuksessa tutkija on pyrkinyt rehellisyyteen, huolellisuuteen ja tarkkuuteen tutkimusprosessin eri vaiheissa raportoimalla ja perustelemalla tutkimusaiheen valintaan, tutkimusmenetelmään, tutkimukseen osallistuneiden asemaan, tutkimusaineiston analyysiin sekä tutkimustulosten raportointiin liittyviä tekijöitä (Kylmä & Juvakka 2007; Leino-Kilpi 2009).

*Tutkimusaiheen valinnassa* keskeistä on sen oikeutus, jolloin aiheen ja tutkimusongelman tulisi olla mielekäs sekä perusteltu ja tutkimustulosten tulisi olla merkityksellisiä sekä tieteenalan että yhteiskunnan kannalta (Kylmä & Juvakka 2007; Leino-Kilpi 2009). Kylmä ja Juvakka (2007) nostavat esiin myös tutkimusaiheen sensitiivisyyden huomioimisen, millä he kirjallisuuteen pohjautuen viittaavat tutkimukseen osallistuvien ihmisten haavoittuvuuteen tai aiheen arkaluontoisuuteen. Tässä tutkimuksessa tutkimuksen aihe ja tutkimusongelmat, ikääntyvien syöpäpotilaiden läheisten hoitoon osallistuminen kotona ja erikoissairaanhoidossa sekä läheisten hoitoon osallistumiseen saama ohjaus, pohjautuivat tutkijan syöpähoitotyössä sairaanhoitajana kohtaamiin ongelmallisiin tilanteisiin. Aiheeseen liittyvä aiempi hoitotieteellinen tutkimuskirjallisuus paljasti aiheen olevan Suomessa vähän tutkittu, ja ulkomaisen tutkimuskirjallisuuden mukaan kyseessä on kuitenkin hoitotyön näkökulmasta tärkeä ilmiö. Tutkimusaiheen oikeutus on perusteltavissa myös hoitotieteellisen tutkimuksen mielenkiinnon kautta, sillä hoitotieteellisen tutkimuksen yhtenä mielenkiinnon kohteena on potilaiden ja heidän läheistensä hoitoon osallistuminen (Åstedt-Kurki & Paavilainen 2006). Tutkimusaiheen oikeutus perustuu myös tutkimuksen tavoitteeseen, joka tässä tutkimuksessa oli uuden tiedon tuottaminen ikääntyvien syöpäpotilaiden läheisten kokemuksista hoitoon osallistumisesta ja siihen saadusta ohjauksesta. Tutkimustuloksien merkityksellisyys ja hyödynnettävyys pro gradu -opinnäytetyön tasolla on nähtävissä hoitotyöntekijöiden oman toiminnan ja tutkimustulosten kriittisenä tarkastelemisena. Tutkimustulosten laajempi merkityksellisyys ja hyödynnettävyys on tässä tutkimuksessa nähtävissä hoitotieteessä vähän tutkitun ilmiön tarkastelemisessa sekä mahdollisten jatkotutkimusaiheiden pohtimisessa.

*Tutkimusmenetelmävalinnassa* huomioitiin tutkimukseen osallistujien oikeudet ja asema. Osallistujien oikeudet todentuivat tietoisesti annetussa, vapaaehtoisuuteen perustuvassa suostumuksessa, jossa tutkija informoi osallistujia tutkimushaastatteluihin liittyvistä tekijöistä (Vehviläinen-Julkunen 1997; Holloway & Wheeler 2004; Leino-Kilpi 2009.) Tutkimukseen

osallistuneet läheiset valitsivat itselleen soveliaat haastatteluajankohdat sekä -paikat ja haastattelut nauhoitettiin läheisten suostumuksella tai vaihtoehtoisesti tutkija teki haastattelutilanteessa kirjalliset muistiinpanot (Holloway & Wheeler 2004). Koska haastattelut pääasiallisesti toteutettiin läheisten kodeissa, saattoi myös potilas olla läsnä haastattelutilanteessa. Tutkijan saapuessa haastatteluun sekä potilas että läheinen saattoivat olla vastaanottamassa tutkijaa ja tällaisissa haastattelutilanteissa potilaat toivoivat, että heidän läsnäolonsa ei häiritsisi haastattelun etenemistä. Mikäli potilas kysyi tutkijalta, sopiiko hänen olla läsnä, niin tutkija vastasi rehellisesti, että kyseessä oli läheisen haastattelu, ja siten olisi hyvä, jos haastatteluun osallistuu ainoastaan tutkija ja läheinen. Tilanteissa, joissa myös potilas oli läsnä, tämä saattoi esittää tutkijalle tutkimukseen liittyviä tarkentavia kysymyksiä ennen varsinaisen haastattelun alkua. Hirsjärven ja Hurmeen (2001) mukaan muiden ihmisten osallistuminen haastattelutilanteeseen saattaa vaarantaa haastattelun, mikäli esimerkiksi tilanteessa ilmenee haastateltavien välistä moittimista. Tässä tutkimuksessa haastattelutilanteissa läsnä olleet potilaat saattoivat esimerkiksi muistuttaa läheistä jostain tilanteesta tai tapahtumasta sairaalassa tai potilas ja läheinen saattoivat alkaa keskustella esimerkiksi jonkin tapahtumasarjan kronologisesta etenemisestä. Tutkija ei pysäyttänyt näitä keskusteluita, mutta pyrki ohjaamaan keskustelun takaisin käsiteltävään teemaan esimerkiksi toteamalla, että *”jos sitte palataan tähän sun osaas täällä kotona, niin...”* (haastattelu 1a).

Tutkimukseen osallistuvien *aseman eettinen tarkastelu* kohdisti huomion aiheen arkaluontoisuuden huomioimiseen haastattelutilanteissa sekä tutkijan ja läheisen vuorovaikutussuhteeseen. Aiheen arkaluontoisuuden huomioiminen edellyttää, että tutkija huomioi haastattelun kohdentumisen osallistujan henkilökohtaiseen kokemusmaailmaan ja sen jakamiseen tutkijan kanssa (Holloway & Wheeler 2004; Kylmä & Juvakka 2007). Tämän tutkimuksen aiheita voidaan pitää eettisesti arkaluontoisena, koska tutkimus kohdentui emotionaalisesti herkkään ilmiöön. Tämä edellytti tutkijalta sensitiivisyyttä haastattelutilanteessa haitan välttämiseksi, mikä tässä tutkimuksessa kohdentui vaikeiden kokemusten muistelemiseen haastattelutilanteissa (Orb ym. 2001; Clarke 2006; Kylmä & Juvakka 2007). Tässä tutkimuksessa esimerkiksi yhdessä haastattelussa tutkimukseen osallistuja itki kuvatessaan omaa hoitoon osallistumistansa kotona. Tällöin haastattelu keskeytettiin tutkijan aloitteesta, mutta haastattelua jatkettiin osallistujan aloitteesta. Tutkijalta tämä edellytti läsnäoloa ja kuuntelemista, jolloin merkityksellistä ei ollut tutkijan rooli, vaan inhimillinen läsnäolo. Toisessa haastattelussa puolestaan läheisen kuvaamat kokemukset hoitoon osallistumisesta erikoissairaanhoidossa nostivat esiin negatiivisia muistoja hoitohenkilökunnan toimintaan ja käytökseen liittyen. Tässä tilanteessa tutkija saattoi tarkastella hoitohenkilökunnan käyttäytymistä myös omien hoitotyön kokemustensa valossa, mutta tutkijan tehtävänä ei kuitenkaan ollut kommentoida läheisen kokemuksia eikä pohtia syitä hoitohenkilökunnan käyttäytymiseen, ja

siten tutkija kuunteli läheisen kuvausta, mutta pidättäytyi kommentoimasta kuvattuja tilanteita. Eräässä toisessa haastattelussa ilmi tullessiin hoitohenkilökunnan toimiin liittyen tutkija kuitenkin keskusteli läheisen kanssa haastattelun jälkeen läheisen ja potilaan lakisääteisestä mahdollisuudesta olla yhteydessä esimerkiksi kyseisen terveydenhuollon organisaation potilasasiamieheen. Tässäkin tilanteessa tutkijan tehtävänä ei ollut ottaa kantaa kuvattuihin tapahtumiin, vaan ainoastaan huomioida oman asemansa antaman tietämyksen kautta potilaan ja läheisen oikeudet.

Vahvasti emotionaaliset reaktiot haastattelutilanteissa edellyttävät tutkijan ja osallistujan vuorovaikutussuhteen sekä haastattelutapahtuman mahdolliseen terapeuttiseen luonteeseen tarkastelua (Orb ym. 2001; Holloway & Wheeler 2004; Kylmä & Juvakka 2007; Eide & Kahn 2008). Erityisesti sellaisissa laadullisissa haastattelututkimuksissa, joissa tutkija on taustaltaan hoitotyöntekijä, tutkijan on huomiotava tutkijan ja osallistujan välisen vuorovaikutuksen mahdollinen terapeuttinen ulottuvuus sekä mahdolliset rooliristiriidat (Orb ym. 2001; Hewitt 2007). Tällöin tutkimukseen osallistuja saattaa kohdata tutkijan sairaanhoitajan, ei tutkijan, roolissa. Toisaalta tutkijan saattaa olla vaikeata irtautua sairaanhoitajan roolistaan. Tässä tutkimuksessa tutkijan olikin vaikeata irrottautua sairaanhoitajan roolista, mikä ilmeni esimerkiksi tutkimushaastatteluissa johdattelevina kysymyksinä. Toisaalta tutkijan tausta hoitotyössä oli tutkimusaiheen mielenkiinnon lähtökohta ja tutkija myös tulkitsi läheisten kuvauksia oman ymmärryksensä kautta. Kylmän ja Juvakan (2007) mukaan vaikeiden aiheiden käsitteleminen haastatteluissa saattaa olla osallistujalle hyödyllistä, mikäli tämä kokee sen antavan mahdollisuuden tulla kuulluksi. Eräs tutkimukseen osallistuneista läheisistä totesikin haastattelun olevan eräänlaista terapiaa, koska hän sai mahdollisuuden kertoa omista kokemuksistaan.

*Tutkimusaineiston analyysivaiheen ja tutkimustulosten raportoinnin* eettisessä tarkastelussa keskeistä on aineiston anonymisointi ja tutkimukseen osallistuvien yksityisyyden suojaaminen (Kylmä & Juvakka 2007). Analyysivaiheen eettisessä tarkastelussa on huomioitava myös koko tutkimusaineiston hyödyntäminen (Leino-Kilpi 2009). Tutkijan on osoitettava, että tutkimusaineisto on kerätty raportissa kuvatulla menetelmällä ja tutkimustulokset perustuvat tutkimusaineistoon. Lisäksi tutkijan on osoitettava, että tutkimusaineisto ja sen analyysi on esitetty sitä vääristelemättä eli ilman tarkoituksellista muokkaamista tulosten vääristämiseksi. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002.) Tässä tutkimuksessa analyysivaiheen eteneminen on kuvattu avoimesti ja rehellisesti, ja tutkija on käyttänyt autenttisia suoria lainauksia osoittaakseen analyysivaiheessa muodostettujen kategorioiden perustumisen tutkimusaineistoon ilman tutkimusaineiston vääristelemistä. Tutkimusaineisto muodostui ainoastaan tutkimushaastatteluista.



*Tutkimusraportin* eettisessä tarkastelussa on huomioitava tutkitun ilmiön totuudenmukainen raportointi haastateltavien yksityisyyttä suojellen, avoin ja tarkka lähteiden käyttö sekä tutkimusraportin julkaisemista koskevat tieteelliset ohjeistukset (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002; Kylmä & Juvakka 2007; Leino-Kilpi 2009). Tässä tutkimuksessa tutkija on pyrkinyt huolellisuuteen ja tarkkuuteen lähteiden käytössä ja merkinnässä, pyrkinyt perustelemaan esitetyt tutkimustulokset sekä johtopäätökset tutkimusaineistoon ja aiempaan tutkimuskirjallisuuteen pohjautuen sekä noudattanut pro gradu -opinnäytetyötä koskevien Tampereen yliopiston Terveystieteiden yksikön julkaisemia ohjeistuksia.

Tämä tutkimus on saanut puoltavan lausunnon yhden sairaanhoitopiirin eettiseltä toimikunnalta sekä tutkimusluvan yhdeltä Suomen syöpäjärjestön aluejärjestöltä. Lisäksi tutkimukseen soveltuvat potilaat ja heidän valitsemansa läheiset ovat antaneet vapaaehtoisen suostumuksensa. Tutkimuksessa on huomioitu tutkimukseen osallistuneiden läheisten itsemääräämisoikeus ja yksityisyydensuoja koko tutkimusprosessin ajan. Tässä tutkimuksessa on kuvattu ja tarkasteltu tutkimusprosessin etenemistä tutkimusaiheen valinnasta valmiin tutkimusraportin julkaisemiseen pyrkimyksenä osoittaa tutkijan tieteellisesti hyvään käytäntöön perustuva toiminta.

## **6.2 Tutkimuksen luotettavuuden arviointi**

Käsitys tieteellisen tutkimuksen yhtenäisistä ja yksiselitteisistä luotettavuuden kriteereistä ei ole ristiriidaton (Emden & Sandelowski 1998, Koch & Harrington 1998, Emden & Sandelowski 1999, Maggs-Rapport 2001; Morse ym. 2002; Holloway & Wheeler 2004; Rolfe 2006, Kylmä & Juvakka 2007; Porter 2007). Keskeisenä tässä tieteenfilosofisessa argumentaatioissa on kysymys määrällisen ja laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteereiden yhteismitallisuudesta näiden kahden eri paradigman tutkimusten arvioinnissa. Yhtäältä on esitetty, että laadullisen ja määrällisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan, ja tulee, arvioida samoin kriteerein, jolloin käytettävät kriteerit ovat validiteetti ja reliabiliteetti. Morsen ym. (2002) mukaan validiteetti ja reliabiliteetti luotettavuuden kriteereinä soveltuvat myös laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin, mikäli ne operationalisoidaan laadullisen tutkimusperinteen mukaisiksi tutkimusprosessin aikana todentuviksi tutkimuksen luotettavuuden varmistamisen strategioiksi. Tällöin validiteetti ja reliabiliteetti tulee nähdä paradigmat ylittävinä yleisinä, geneerisinä tieteellisinä käsitteinä, jotka eivät ole sidoksissa määrälliseen tutkimusperinteeseen, vaan ne edustavat tieteellisen tutkimuksen tarkkuutta, täsmällisyyttä sekä perusteellisuutta (Morse ym. 2002). Toisena näkökulmana on esitetty, että laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointi edellyttää laadullisen tutkimusperinteen lähtökohtiin perustuvia kriteereitä. (Emden & Sandelowski 1998; Koch &

Harrington 1998; Emden & Sandelowski 1999; Whitemore ym. 2001; Tobin & Begley 2004; Porter 2007.) On myös esitetty, että laadullisen tutkimuksen luotettavuutta ei voida arvioida koko tutkimusperinteelle yhteisin kriteerein, koska laadullinen tutkimus ei itsessään muodostu yhdestä ja yhteneväisestä metodologiasta, vaan sen sisällä on useita erilaisia lähestymistapoja ja metodeja. Siten laadulliseen tutkimusperinteeseen lukeutuvat eri tutkimusmetodologiat edellyttäisivät niiden lähtökohtiin soveltuvien luotettavuuden kriteereiden tarkastelua. (Maggs-Rapport 2001; Rolfe 2006.) Rolfe (2006) on myös esittänyt, että laadullisen tutkimuksen laadun arvioinnin tulisi olla tutkimuskohtaista eli kukin tutkimusraportti tulisi arvioida juuri sen tutkimusprosessista käsin unohtamatta tutkimusraportin lukijan/käyttäjän vastuuta raportin perusteella muodostettavasta tutkimuksen laadukkuudesta. Tässä tutkimuksessa luotettavuutta tutkimusprosessin eri vaiheissa tarkastellaan laadullisen tutkimuksen yleisillä luotettavuuskriteereillä *uskottavuus*, *vahvistettavuus*, *refleksiivisyys* ja *siirrettävyys* (Nieminen 1997; Holloway & Wheeler 2004; Kylmä & Juvakka 2007).

*Uskottavuudella* viitataan tutkimustulosten uskottavuuteen eli sen varmistamiseen, että tuloksien muodostumisen taustalla oleva tutkijan tulkintaprosessi on loogisesti yhteensopiva ja refleksiivinen suhteessa aineistoon (Nieminen 1997; Whitemore ym. 2001; Holloway & Wheeler 2004; Kylmä & Juvakka 2007). Kyseessä on siten aineiston, analyysin ja tulkinnan suhde. Tässä tutkimuksessa tulosten uskottavuutta lisää se että, aineiston keruuvaiheessa tutkija haastatteli tutkimukseen osallistujia kaksi (2) kertaa. Tutkimukseen osallistuneiden läheisten haastattelemisen kahdesti lisäsi analysoitavan tutkimusaineiston rikkautta, ja siten mahdollisti analyysi- ja tulkintavaiheessa aineiston ja sen perusteella muodostettujen käsitteellisten luokitusten sekä tutkijan tulkintojen ja johtopäätösten yhteensopivuuden aineistoon nähden. Tutkimustulosten uskottavuutta olisi lisännyt vielä se, että tutkija olisi keskustellut tutkimukseen osallistuneiden läheisten kanssa myös tutkimustuloksista.

Tutkimukseen osallistuneiden läheisten haastattelemisen kahdesti mahdollisti sen, että tutkija saattoi palata toisella haastattelukerralla ensimmäisessä haastattelussa kenties vähemmän käsiteltyihin teemoihin. Tämä osoittautui hyväksi ratkaisuksi, sillä neljän eri teeman käsitteleminen yhdellä haastattelukerralla osoittautui vaativammaksi kuin tutkija oli osannut ennakoida. Tutkija aloitti kunkin haastattelun pyytämällä läheistä kuvaamaan omaa toimintaansa ja osaansa kotona potilaan sairauteen liittyen, minkä jälkeen tutkija eteni läheisen kokemuksiin saamastaan ohjauksesta. Siten läheisen kokemukset hoitoon osallistumisesta erikoissairaanhoidossa ja siihen saadusta ohjauksesta saattoivat jäädä kuvauksiltaan lyhyemmiksi ja pinnallisemmiksi, ja näihin teemoihin tutkija saattoi palata toisella haastattelukerralla. Haastattelutilanteissa tämä konkretisoitui

esimerkiksi siten, että ensimmäistä ja toista teemaa käsiteltiin pidempään, jolloin kolmas ja neljäs teema saattoivat jäädä pinnallisemmiksi.

Teemojen tai jonkin teeman vähäisempi käsittely saattoi johtua myös läheisen tavasta kertoa omista kokemuksistaan lyhyesti ja ytimekkäästi, jolloin tutkija palasi näihin teemoihin uudestaan. Lisäksi tutkija saattoi palata ensimmäisessä haastattelussa esiin nousseisiin läheisen kuvauksiin, jotka tutkija oli ohittanut ensimmäisellä kerralla. Esimerkiksi yhden osallistujan kohdalla tutkija palasi tämän ensimmäisessä haastattelussa esittämään ajatukseen oman osuuden vähäisyydestä, minkä tutkija oli ensimmäisessä haastattelussa ohittanut

*”Sanoit aiemmin, että oot varmaan vähä liian vähä antanu kotona apua. Mitä sä sillä tarkoitit?” (1b)*

Tämän kysymyksen jälkeen läheinen alkoi pohtia omaa toisen sairauteen liittyvää toimintaansa kotona sekä sitä, miten omana osana on myös toisen kannustaminen

*”Mutta se on ihan vähän niinku tarkoituksella, koska se kuitennii iteki pystyy. (...) Kuitennii se liikkuminen ja noin se on tervettä.” (1b)*

Kahdesti haastattelemisen mahdollisti myös sen, että tutkija saattoi vahvistaa omaa ymmärrystensä läheisen ensimmäisellä haastattelukerralla kuvaamista kokemuksista. Tutkija litteroi kunkin haastattelun mahdollisimman pian haastattelun jälkeen, mikä mahdollisti paremman perehtymisen haastattelun kulkuun ja sisältöön ennen toista haastattelukertaa. Siten toisella haastattelukerralla tutkijalla oli mahdollisuus palauttaa alustavaa teemoittaista analyysiä läheiselle kysymällä esimerkiksi, oliko tutkija nyt ymmärtänyt oikein jonkin läheisen kuvaaman kokemuksen.

Haastattelutekniikka osoittautui tutkijalle odotettua vaativammaksi. Huntin ym. (2011) mukaan erityisesti terveydenhuollon ammattihenkilöiden siirtyminen kliinisen haastattelemisen kontekstista laadullisen tutkimushaastattelun kontekstiin saattaa osoittautua ongelmalliseksi, mikäli tutkija ei riittävästi tarkastele kliinisen haastattelun ja tutkimushaastattelun tarkoituksen ja tavoitteiden erilaisuutta. Kliinisen haastattelun tarkoituksena on usein ongelmalähtöinen tilanteen kartoittaminen, minkä perusteella esimerkiksi hoitotyöntekijä voi pohtia yhdessä potilaan kanssa realistisia tavoitteita ja soveliaita hoitotyön menetelmiä. (Hunt ym. 2011.) Tutkimushaastattelussa puolestaan tavoitellaan tutkimuksen mielenkiinnon kohteena olevan ilmiön kuvausta ja näiden kuvausten tulkintaa (Hirsjärvi & Hurme 2001; Holloway & Wheeler 2004). Tässä tutkimuksessa tutkijan tausta syöpäsairaanhoidossa ja kokemukset potilaiden haastattelemisesta hoitotyön näkökulmasta johtivat ajoittain siihen, että tutkija esitti osallistujille suljettuja kysymyksiä. Eräissä

haastattelutilanteessa läheinen kuvasi osallistumistaan potilaan lääkehoitoon kipulääkityksen osalta, ja tutkija tiesi läheisen aiemmin kertoman perusteella, että potilaalla oli käytössä kipulaastareita. Siten tutkija esitti läheiselle seuraavat kysymykset:

*”Vaihdoitko sä ihan ite ne laastarit? (...) No mites sitte, sä puhuit näistä kipulääkkeistä, niin ootko sä ihan jakanu ne?” (5a)*

Läheisellä oli mahdollisuus vastata molempiin kysymyksiin joko kyllä tai ei ilman laajempaa kuvausta lääkehoitoon osallistumisesta. Kyseisessä haastattelussa läheinen kuitenkin tarkasteli omaa hoitoon osallistumistansa lääkehoidon osalta oma-aloitteisesti laajemmin välittämisen konkreettisena ilmentymänä, ja tähän välittämiseen tutkija palasi toisessa haastattelussa seuraavasti:

*”Kerroit, että välittämisen ilmentymä on, että sä konkreettisesti huolehdit lääkkeet tulee otetuksi. Mitä muita ilmentymiä tällä välittämisellä on?”(5b)*

Toisena haastatteluteknisenä ongelmana ilmeni tutkijan taipumus esittää johdattelevia kysymyksiä, esimerkiksi:

*”No oletko sitten toteuttanu sinä kotosalla mitään hoito-ohjeita tai muita sellaisia ohjeita, mitä on tullu erikoissairaanhoidosta?”*

Kyseisessä esimerkissä on selkeästi nähtävissä tutkijan tausta syöpäsairaanhoidossa ja siihen liittyvä tieto potilaille ja läheisille annettavan ohjauksen eri muodoista sekä ohjauksen tavoitteista.

Tutkijalla oli taipumus esittää läheiselle monta eri kysymystä yhdellä kertaa, esimerkiksi seuraavasti

*”Miten sä kuvaisit omaa toimintaa tän sairauden aikana? Miten sä kuvaisit sun roolia, mikä siinä on keskeistä?”*

Kyseisessä esimerkissä tutkija esitti läheiselle yhdellä kertaa kolme eri kysymystä, ja läheinen vastasi seuraavasti:

*”Vaikee kysymys. Emmä kyllä tohon ossoo paljon sanoo. Ei siinä kyllä paljo isoja muutoksia oo. Et se on vaan aina vaan, että lumitöissä ei oo kaveria eikä lenkillä. Pitemmäks aikaa en kottoo lähe.”(3a)*

Läheinen vastasi lyhyesti kysymyksen olevan vaikea, ja jatkoi kuvaamalla lyhyesti sairaudesta ja sen hoidosta aiheutuneita muutoksia arjen elämässä. Tutkijaa kiinnosti tässä tilanteessa läheisen

osallistumisen ilmentyminen kotona, mutta kysymyksenasettelu ja kysymysten epäselvyys vaikeutti vastauksen antamista. Tutkimushaastatteluita käsittelevässä kirjallisuudessa usein mainitaan se, että jotkut osallistujat tuottavat rikkaampia kuvauksia luonnostaan (esim. Hirsjärvi & Hurme 2001; Holloway & Wheeler 2004), mutta tässä on nähtävissä myös tutkijan kokemattomuus laadullisessa tutkimushaastattelussa ja sen vaikutus vastausten luonteeseen.

Tutkimustulosten uskottavuutta lisäsivät tutkijan ohjauskeskustelut tutkimuksen ohjaajien kanssa. Ohjauskeskusteluiden merkitys korostui erityisesti aineiston keruuvaiheessa ilmenneiden tutkijan haastattelutekniikkaan liittyvien ongelmien huomioimisessa ja käsittelemisessä, mutta myös analyysi- ja tulkintavaiheen etenemisessä. Kolmantena uskottavuutta lisäävänä seikkana on tutkijan pitämä tutkimuspäiväkirja, johon tutkija kirjasi tutkimusprosessin etenemistä, siinä ilmenneitä ongelmia sekä niiden ratkaisuja. Tutkimuspäiväkirja sisälsi myös tutkijan kuvauksia haastattelutilanteista sekä merkintöjä ensimmäisissä haastatteluissa ilmenneistä läheisten kuvaamista kokemuksista, jotka tutkija oli haastattelutilanteessa kenties ohittanut. Seuraava lainaus tutkimuspäiväkirjasta ensimmäisen tutkimushaastattelun jälkeen valottaa hoitoon osallistumisen teemaan liittyntä ongelmaa:

*”Vaikeuksia käsitellä hoitoon osallistumista; hoito etenee joka tapauksessa. Päällimmäinen mielikuva: taustalla, mutta läsnäolo (ohjaava?), tarkkaileva – valmiustila. Tilanteen huonotussa sitten toiminnan määrä ↑.”*

Tutkimushaastatteluiden edetessä tutkija kohtasi saman hoitoon osallistumisen teemaan liittyvän ongelman uudestaan; hoitoon osallistuminen oli käsitteenä tutkimukseen osallistuneille läheisille vieras eivätkä he tarkastelleet omaa toimintaansa *hoitoon* osallistumisen näkökulmasta, vaan pikemminkin he pohtivat omaa osallistumistaan *yhteisen arjen* näkökulmasta. Tutkimushaastatteluissa tutkijan oli siten pyrittävä ymmärtämään ja konkretisoimaan tätä näkökulmaeroa menettämättä tutkimuksen tarkoitusta. Toisaalta tämän näkökulmaeron havaitseminen puolustaa osaltaan myös laadullista tutkimusasetelmaa ja haastattelun valintaa tutkimusmenetelmänä, sillä laadullisessa tutkimuksessa keskeistä on osallistujien näkökulman ymmärtäminen ja inhimillisten kokemusten tunnistaminen, kuvaaminen tai selittäminen (Denzin & Lincoln 2000; Holloway & Wheeler 2004, Kylmä & Juvakka 2007).

Tutkijan muodostamat haastatteluteemat hoitoon osallistumisesta perustuivat tutkijan kokemuksiin sairaanhoitajana syöpäsairaanhoidossa sekä aiheeseen liittyvään aiempaan tutkimuskirjallisuuteen. Teemahaastattelu menetelmänä mahdollisti haastattelun etenemisen keskeisten teemojen kautta, mutta samalla se mahdollisti tutkimukseen osallistujille mahdollisuuden tarkastella tutkijan

etukäteen päättämiä teemoja osallistujien omien kokemusten perusteella. (Hirsjärvi & Hurme 2001; Tiittula & Ruusuvaori 2005).

**Vahvistettavuudella** viitataan koko tutkimusprosessin kuvaamiseen ja sen eri vaiheiden tarkkaan dokumentoimiseen, jotta toinen tutkija/tutkimusraportin lukija pystyy seuraamaan ja arvioimaan tutkimusprosessin kulkua ja tutkijan analyttisen päättelyn etenemistä. Vahvistettavuuden kriteeri ei kuitenkaan tarkoita, että toinen tutkija samallakaan tutkimusaineistolla päätyisi tutkimusraportissa esitettyihin tuloksiin. (Sandelowski 1986; Holloway & Wheeler 2004; Kylmä & Juvakka 2007.) Tutkija voi lisätä tutkimuksen vahvistettavuutta pitämällä tutkimuspäiväkirjaa, kuvaamalla tarkasti tutkimusprosessin etenemisen sekä aukikirjoittamalla analyttisen päättelyn etenemisen (Koch 1994; Holloway & Wheeler 2004; Kylmä & Juvakka 2007). Tucketin (2005) mukaan muita tutkimuksen vahvistettavuuden tekniikoita ovat esimerkiksi tutkimuksen kontekstin riittävä kuvaaminen, tutkimusraportin vertaisarviointi ja mahdollisen epätyypillisen tapauksen kuvaaminen.

Tässä tutkimusprosessissa tutkija piti tutkimuspäiväkirjaa, johon dokumentoitiin tutkimusprosessin eri vaiheiden eteneminen, vaiheisiin liittyviä ongelmia ja ratkaisuja sekä tutkimushaastatteluihin liittyviä muistiinpanoja ja alustavaa analyysiä. Tutkimusraportissa on tarkasteltu tutkimusprosessin etenemistä sekä tutkijan kohtaamia ongelmia ratkaisuneen. Esimerkiksi aineiston keruun ongelmat ja ratkaisut tutkimukseen osallistujien löytämiseksi on kuvattu tutkimusraportissa. Samoin raportissa on avattu aineistonkeruun osalta tutkimushaastatteluiden kontekstit, tutkimukseen osallistuneiden läheisten valintaa ohjanneet kriteerit sekä tutkimushaastatteluita ohjanneet haastatteluteemat. Tutkimusraportissa tutkija on kuvannut ja perustellut analyysiprosessia ohjanneet analyysiyksikön valinnan ja tutkimusaineiston luokitteluperusteet. Tutkimusaineiston analyysi on kuvattu raportissa sekä kuvioina että kirjoitettuna tekstinä tutkimukseen osallistuneiden läheisten alkuperäisiä ilmauksia perusteluina käyttäen. Tutkija on myös esittänyt tutkimustulokset ja näihin perustuvat johtopäätökset tutkimusaineiston analyysin ja aiemman aiheeseen liittyvän tutkimuskirjallisuuden pohjalta. Tutkija ei ole hyödyntänyt vertaisarviointia tutkimusprosessin kulussa, mutta tutkimusprosessi sisältää opinnäytetyönä akateemisen ohjauksen ulottuvuuden.

**Refleksiivisyys** tutkimuksen luotettavuuden yhtenä kriteerinä viittaa tutkijan kriittiseen arviointiin tutkijan omista tutkimukseen vaikuttaneista lähtökohdista sekä tutkimusprosessin aikana tutkijan roolista ja siihen mahdollisesti liittyneistä ongelmatilanteista tai konflikteista. Siten tutkijan on huomioitava olevansa keskeinen osa tutkimuksen maailmaa eikä siitä ulkopuolinen neutraali ja objektiivinen toimija. (Horsburgh 2003; Holloway & Wheeler 2004; Tobin & Begley 2004; Kylmä & Juvakka 2007). Tutkijan kriittisen arvioinnin tulee kohdistua tutkijan omiin ennakkokäsityksiin, tutkijan taustaan ja näiden kautta myös tutkimuksen näkökulmaan, valittuun tutkimuskirjallisuuteen

ja tutkimusaineiston tulkintaan (Koch & Harrington 1998; Whittemore ym. 2001). Maysin ja Popen (2000) mukaan refleksiivisyys viittaa myös siihen, miten tutkimusmenetelmävalinnat ovat vaikuttaneet tuloksiin, ja miten tarkkaan tutkimusprosessin eteneminen on kuvattu. Horsburghin (2003) mukaan tutkijan tulee myös tarkastella tutkimuksen kontekstia erityisesti osallistujien osalta. Tutkimusprosessissa on mahdotonta välttyä tutkijan vaikutuksilta, ja keskeistä on tällöin tarkastella tätä vaikutusta kriittisesti, jotta myös tutkimusraportin lukijat kykenevät arvioimaan tutkijan vaikutusta (Koch & Harrington 1998).

Tutkija on työskennellyt sairaanhoitajana syöpäsairaanhoidossa, ja tässä kontekstissa perheen merkitys ja perheenjäsenten hoitoon osallistuminen on muodostunut keskeiseksi hoitotyön ulottuvuudeksi. Lisäksi tutkijan kokemukset ovat vahvistaneet tutkijan näkemystä perheenjäsenten asemasta ja osallistumisesta potilasohjaukseen, mutta samalla tutkija on kokenut myös ideaalisena esitetyn läheisten ja hoitotyöntekijän välisen kumppanuuden ja hoitotyön todellisuuden väliset ristiriidat. Tutkijan mielenkiinto ikääntyvien syöpäpotilaiden läheisten hoitoon osallistumisesta pohjautui erityisesti tutkijan kohtaamiin ongelmiin käytännön hoitotyössä syöpätautien osastoilla. Konkreettisesti ongelmallinen tilanne saattoi merkitä ikääntyneen syöpäpotilaan kotiuttamista polikliinisestä sytostaattihoidosta ja yhteydenottoa puhelimitse perheenjäseneen esimerkiksi lääkehoidon jatkuvuuden varmistamiseksi tai potilaan voinnin tarkkailemiseksi. Tällaisissa tilanteissa läheistä ei useinkaan ohjattu, vaan heille ainoastaan kerrottiin, miten toimia. Läheiset eivät myöskään pääsääntöisesti osallistuneet ohjaustilanteisiin.

Tutkimusaihetta lähestyttiin tutkimuksen tarkoituksen perusteella läheisten kokemusten näkökulmasta, joskin esimerkiksi potilaan ja läheisen yhteishaastattelu olisi saattanut tuottaa tuottanut syvemmän kuvauksen hoitoon osallistumisesta. Tarkoituksena oli kuitenkin tarkastella läheisen kokemuksia eikä dyadin tai perheen kokemuksia. Tutkimuksen tieteellinen näkökulma asemoitui luonnollisesti ja tiiviisti tutkijan oppiaineeseen, hoitotieteeseen, ja erityisesti perhehoitotieteelliseen näkökulmaan aiheen luonteen sekä Tampereen yliopiston Terveystieteiden yksikössä toisena pääaineena opetettavan hoitotieteen perhehoitotieteellisen profiloitumisen johdosta.

Tutkimuksen kohdentaminen aiemman tutkimuskirjallisuuden osalta perustui tutkijan lähtökohtaan syövästä perheen sairautena. Varsinaisten kirjallisuushakujen kohdentamiseksi tutkija etsi tutkimusartikkeleita perheen syöpäkokemuksiin ja syöpäpotilaiden läheisten hoitoon osallistumiseen liittyen. Tutkimuksen tarkoituksen ja näkökulman täsmentymiseen sekä menetelmävalintaan vaikuttivat erityisesti Karen Schumacherin (esim. Schumacher ym. 2000; Schumacher ym. 2006) sekä Suomesta professori Sirkka Laurin tutkimukset syöpäpotilaiden

läheisten hoitoon osallistumisesta (esim. Eriksson & Lauri 2000a) Läheisten ohjauksen osalta tilanne oli ongelmallisempi, sillä ohjaukseen liittyvä hoitotieteellinen tutkimus kohdentuu pääasiallisesti *potilaan* ohjaukseen (esim. Kääriäinen & Kyngäs 2005; Kääriäinen 2007) ja syöpäpotilaiden läheisten ohjauksen tarkastelu on kohdentunut pääasiassa erilaisten ohjausinterventtioiden tutkimukseen (esim. Schumacher ym. 2002; Given ym. 2006; Bevans ym. 2010). Ohjausinterventioita koskevien tutkimusartikkeliden yleisenä puutteena on myös todettava, etteivät ne avanneet läheisen ohjausta käsitteellisellä tasolla, vaan pikemminkin niiden implisiittinen näkökulma oli potilasohjauksen ja läheisen ohjauksen yhdenmukaisuus niin tavoitteiden kuin hoitotyön menetelmien osalta.

Tutkimuksen lähtökohdat muodostanut aiempi tutkimuskirjallisuus kohdentui läheisten hoitoon osallistumisen tarkastelemiseen laajemmin akuuttihoitossa eikä ainoastaan syöpäsairauden ja syövänhoidon kontekstissa. Akuuttihoitoa koskevat tutkimusartikkelit kohdentuivat vakavina pidettäviin sairauksiin ja tutkija saattoi perehtyä laajempaan aihetta käsittelevään tutkimuskirjallisuuteen, minkä voidaan esittää vahvistavan koko tutkimusprosessia. Näiden lisäksi tutkija etsi aiempaa tutkimuskirjallisuutta liittyen aikuispotilaiden asemaan ja vuorovaikutukseen hoitohenkilökunnan kanssa akuuttihoitossa sekä potilaiden hoitoon osallistumisesta. Ikääntyvien syöpäpotilaiden läheisten hoitoon osallistumiseen kohdentuneet kirjallisuushaut osoittivat aiheen olevan vähäisesti tutkittu, sillä sitä käsittelevä tutkimuskirjallisuus kohdentui lähinnä ikääntyvien syöpäpotilaiden läheisten hoitoon osallistumiseen tieteellisesti perusteltuna tutkimuskohteena (esim. Given & Sherwood 2006) ja esimerkiksi teoreettisena mallina ikääntyneen syöpäpotilaan hoitamisesta (Weitzner ym. 2000). Tutkimuksen lähtökohdat muodostaneisiin aiheisiin liittyvät kirjallisuushaut tietokantakohtaisine asiasanoineen ovat nähtävissä tutkimuksen liitteissä. (Liitteet 7 ja 8).

*Tutkimusmenetelmävalintaa* ohjasi tutkimuksen tarkoitus kuvata läheisten kokemuksia hoitoon osallistumisesta sekä siihen saadusta ohjauksesta. Toiseksi aiempi tutkimuskirjallisuus ohjasi osaltaan menetelmävalintaa, sillä vaikka läheisten hoitoon osallistumista akuuttihoitossa ja kotona on tutkittu myös laadullisin menetelmin erityisesti ulkomaisessa tutkimuskirjallisuudessa, niin aiheeseen liittyvä suomalainen hoitotieteellinen tutkimus on pääasiassa määrällistä (esim. Laitinen & Isola 1996; Laitinen ym. 2001; Eriksson & Lauri 2000a; Paavilainen ym. 2001). Läheisten hoitoon ohjausta hoitoon osallistumisen kontekstissa on tutkittu vähäisessä määrässä, ja siten laadullista tutkimusmenetelmää voidaan pitää soveliaana menetelmävalintana myös tästä näkökulmasta. Tutkija on lisäksi perustellut temahaastattelun valintaa tutkimusraportissa.



*Aineistonkeruun* osalta refleksiivisyys kohdistuu tässä tutkijan vaikutukseen haastattelutilanteissa sekä haastatteluiden kontekstien kuvaamiseen. Tutkimushaastattelut tapahtuivat joko tutkimukseen osallistuneiden läheisten kodeissa, muissa osallistujan ehdottamissa tiloissa tai puhelimitse. Tutkijan vaikutusta haastattelutilanteisiin tai niiden etenemiseen on vaikea arvioida, mutta tutkijan tausta hoitotyöntekijänä syöpäsairaanhoidossa on oletettavasti vaikuttanut siihen, miten läheiset ovat kuvanneet kokemuksiaan. Tästä esimerkkinä läheisen kommentti liittyen läheisen ohjaukseen

*”Onko tää näin? Sinähän sen itse tiedät paremmin, kun oot ollu siellä hoitajana. Jätetäänkö oman onnensa nojaan?”*(6)

Koska tutkimushaastattelu on inhimillinen vuorovaikutustilanne, niin myös tutkijan persoona, ilmeet, eleet ja äänenpainot vaikuttavat luottamuksellisen ja avoimen ilmapiirin syntymiseen, ja siten myös haastatteluiden kulkuun (Kylmä & Juvakka 2007). Tutkijan kokemukset haastattelutilanteista eivät anna perustetta epäillä haastatteluiden olleen osallistujille ahdistavia, joskin nauhoituksissa on selkeästi kuultavissa tutkimuksen teemojen nostattamia voimakkaita tunnetiloja, kuten surua ja vihaakin. Toisaalta haastatteluissa ilmeni myös paljon positiivisia tunneilmaisuja, ja tutkijan esittämät kysymykset saattoivat avata myös läheiselle uuden näkökulman tarkastella omaa osaansa ja sen merkityksellisyyttä. Tällainen oman toiminnan uudenvain näkeminen paljastuu esimerkiksi seuraavassa läheisen pohdiskelussa hoitoon osallistumisesta kotona, arjessa

*”Joo, kyllähän se sitä on, kun on läsnä ja apuna ja kattomassa, miten pärjää. Että yhenlainen hoitomenetelmähän sekin on tietenkin. (...) Niin, kuka (muu, tutkijan lisäys) sen tekisi, niin joo.”* (5)

Tutkija vaikuttaa analyysin etenemiseen, sillä analyysin suunnitteleminen ja toteuttaminen perustuu tutkijan ymmärrykseen sisällön analyysistä metodina sekä tutkijan kykyyn käsitellä tutkimusaineistoa. Tässä tutkimuksessa sisällön analyysi toteutettiin induktiivisesti eli aineistolähtöisesti, jolloin tutkijan nimeämät kategoriat muodostettiin aineiston perusteella ilman valmista viitekehystä, kuten teoriaa tai käsitejärjestelmää (Kyngäs & Vanhanen 1999; Elo & Kyngäs 2007; Tuomi & Sarajarvi 2009). Siten esimerkiksi ala- ja yläkategorioiden nimeäminen perustui tutkijan ymmärrykseen näiden sisäisen koherenssin luovista luokitteluperusteista, mutta niiden nimeämisessä on nähtävissä myös tutkijan synteesi aiemmasta tutkimuskirjallisuudesta. Tutkimustulosten taustalla oleva tutkimusaineiston analyysi sisälsi koko tutkimusaineiston, eikä analyysin ulkopuolelle jäänyt kategorioihin soveltumattomia alkuperäisilmauksia tai ryhmiteltyjä pelkistyksiä. Kategoriat muodostettiin aineistolähtöisesti käyttämällä luokitteluperusteena niiden

teemojenmukaista sisällöllistä yhdenmukaisuutta, jolloin luokitteluyksikkönä (Tuomi & Sarajärvi 2009) esimerkiksi kotona tapahtuvan hoitoon osallistumisen yhden alakategorian, henkilökohtaisissa toiminnoissa avustamisen, kohdalla oli läheisen kuvaaman toiminnan luonne.

Tutkijan esittämät tutkimustulokset ja johtopäätökset heijastavat tutkijan ymmärrystä tutkimusaineiston analyysistä ja sen tarkastelemisesta suhteessa aiempaan tutkimuskirjallisuuteen. Tutkimustulosten esittämisen kannalta on oleellista se, että tutkijan muodostamien ja nimeämien kategorioiden tarkoituksena ei ollut luoda käsitystä todellisuuden yhdenmukaisesta, ristiriidattomasta ja sisäisesti loogisesta ilmenemisestä, vaan ainoastaan kuvata läheisten kokemuksia tutkijan ymmärrykseen ja tulkintaan perustuen (Horsburgh 2003).

***Siirrettävyyden*** kriteerillä osana laadullisen tutkimuksen luotettavuutta tarkoitetaan tutkimustulosten siirrettävyyttä toisiin samankaltaisiin konteksteihin (Graneheim & Lundham 2004; Kylmä & Juvakka 2007), joskin Hollowayn ja Wheelerin (2004) mukaan tutkimustulosten siirrettävyys ei juuri eroa yleistettävyyden kriteeristä. Tutkimustulosten yleistettävyyttä ei kuitenkaan pidetä laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteerinä, koska laadullisen tutkimuksen perimmäisenä tarkoituksena on inhimillisen kokemuksen ymmärtäminen ja sen peruslähtökohtana on esitetty inhimillisen kokemusmaailman monimuotoisuutta (Holloway & Wheeler 2004; Kylmä & Juvakka 2007). Horsburghin (2001) ja Onwuegbuzien ja Leechin (2007) mukaan yleistettävyys laadullisessa tutkimuksessa viittaa kuitenkin juuri tutkimustuloksena muodostettuun ilmiön teoreettiseen mallinnukseen, joka voi selittää muiden samassa tilanteessa olevien yksilöiden kokemuksia. Tämän tutkimuksen tarkoituksena ei ollut tuottaa teoreettista mallinnusta tutkimuksen kohteina olevista ilmiöistä, vaan muodostaa ilmiön käsitteellinen kuvaus läheisten kuvaamien kokemusten perusteella. Tutkijan tutkimustuloksena syntyneen läheisen hoitoon osallistumisen ja siihen saadun ohjauksen kuvauksen siirrettävyys on viime kädessä tutkimusraportin lukijan kriittiseen arviointiin perustuvaa (Graneheim & Lundham 2004).

Tutkimustulosten siirrettävyyden arvioimiseksi tutkimusraportissa on kuvattu osallistujien valintaa ohjanneet kriteerit sekä tutkimuksen aiheen ja aineistonkeruun kontekstia. Tässä tutkimuksessa osallistujien valintaa ohjasi tarkoituksenmukaisuus (Holloway & Wheeler 2004), ja alkuperäisessä tutkimussuunnitelmassa tarkoituksena oli löytää vapaaehtoisia osallistujia erikoissairaanhoidon kontekstissa yhdellä poliklinikalla, yhdellä päiväosastolla ja yhdellä vuodeosastolla, jolloin osallistujien kontekstit olisivat olleet heterogeenisempiä hoitoon osallistumisen ja saadun ohjauksen näkökulmista (Burns & Grove 2007; Polit & Beck 2008). Tässä kontekstissa ainoastaan yksi läheinen suostui osallistumaan tutkimukseen, ja tutkimuksen aikataulun viivästymisen johdosta tutkija haki tutkimusluvan osallistujien löytämiseksi myös yhdeltä alueelliselta syöpäjärjestöltä.

Siten on mahdollista, että tutkimukseen valikoitui sellaisia läheisiä, jotka ovat aktiivisempia hoitoon osallistumisen näkökulmasta ja kenties tarkastelevat saamaansa ohjausta kriittisemmin kuin sellaiset läheiset, jotka eivät ole käyttäneet Syöpäyhdistyksen tarjoamia palveluita.

Toinen tutkimuksen osallistujiin liittyvä tulosten siirrettävyyteen vaikuttava seikka on tutkimukseen osallistuneiden läheisten määrä. Osallistujien lukumäärää käsittelevä liittyvä kirjallisuus ei anna selkeätä vastausta siihen, kuinka suuri osallistujien määrän tulisi laadullisessa tutkimuksessa olla (esim. Morse 2000; Holloway & Wheeler 2004), vaan osallistujien valinnassa huomio kiinnittyy erityisesti valintaa ohjaavaan periaatteeseen sekä tutkimuksen tarkoitukseen, tutkittavan ilmiön luonteeseen, kerätyn aineiston laatuun ja tutkimusasetelmaan (Morse 2000). Kirjallisuudessa myös viitataan saturaatiopisteeseen eli tilanteeseen, jossa aineistonkeruu ei enää tuota uutta tutkimusaineistoa. Tätä saturaation saavuttamista pidetään tutkimukseen osallistujien lukumäärän keskeisenä kriteerinä (Morse ym. 2002; Bowen 2008; Kyngäs ym. 2011), mutta samalla saturaatiopisteen määrittäminen on todettu ongelmalliseksi (Morse ym. 2002; Bowen 2008). Tässä tutkimuksessa oli tavoitteena löytää kymmenen läheistä, ja lopulliseksi osallistujien määräksi tuli yhdeksän läheistä, joista kahdeksaa tutkija haastatteli kaksi kertaa ja yhtä kerran. Näiden yhdeksän tutkimukseen osallistuneen läheisen lisäksi tutkija haastatteli yhden läheisen kaksi kertaa esihaastatteluna, mutta tätä haastatteluaineistoa ei sisällytetty lopulliseen tutkimusaineistoon. Lopullinen tutkimusaineisto koostui siten yhteensä 17 haastattelusta. Saturaation näkökulmasta kattavamman kuvauksen saaminen olisi edellyttänyt sellaisten läheisten lisähaastattelemista, jotka kuvasivat omaa hoitoon osallistumistaan vähäisenä tai niiden, jotka kokivat saamansa ohjauksen positiivisena. On todennäköistä, että tutkimustulosten tarkastelussa erityisesti läheisten saaman ohjauksen tulkinta olisi syventynyt teeman lisätarkastelusta (Burns & Grove 2007; Polit & Beck 2008).

### **6.3 Tutkimustulosten tarkastelu**

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ikääntyvien, kotona asuvien ja polikliinisesti sytostaattihoitoa saavien syöpäpotilaiden läheisten kokemuksia hoitoon osallistumisesta kotona ja erikoissairaanhoidossa sekä hoitohenkilökunnalta saadusta ohjauksesta hoitoon osallistumiseen. Läheisten hoitoon osallistuminen oli monimuotoista sekä kodin että erikoissairaanhoidon kontekstissa. Hoitoon osallistuminen kodin kontekstissa ilmeni pyrkimyksenä ylläpitää yhteistä arkea, henkisenä tukemisena sekä yhteisessä arjessa tapahtuvana hoidon organisoimisena. Erikoissairaanhoidossa läheiset osallistuivat potilaiden hoitoon toteuttamalla välitöntä hoitoa, tukemalla potilasta henkisesti sekä osallistumalla hoidolliseen päätöksentekoon. Läheisten

hoitohenkilökunnalta saama ohjaus hoitoon osallistumiseen sekä kotona että erikoissairaanhoidossa ilmeni läheisten kuvauksissa lähinnä hoitajälhtöisen informaation vastaanottamisena eikä se perustunut hoitoon osallistumisen monimuotoisuuteen tai läheisten mahdollisiin ohjaustarpeisiin. Tämän tutkimuksen keskeisenä tutkimustuloksena voidaan pitää ikääntyvien syöpäpotilaiden läheisten hoitoon osallistumisen monimuotoisuuden ja merkityksellisyyden sekä hoitoon osallistumiseen saadun ohjauksen välistä ristiriitaa.

### ***Läheisten hoitoon osallistuminen kotona***

Läheisten hoitoon osallistuminen kotona ilmeni tutkimustuloksissa ***yhteisen arjen ylläpitämisenä, henkisenä tukemisena*** sekä ***syöpäsairauden hoidon organisoimisena***. Yhteisen arjen ylläpitäminen muodostui sekä toisen tarvitseman avun määrän ja laadun arvioimisesta että toista avustavista toiminnoista. Tämä tulos on yhdensuuntainen aiemman tutkimuskirjallisuuden kanssa, jossa läheisten hoitoon osallistumista on kuvattu perheen arjen ja sairauden yhteensovittamisena esimerkiksi kodin arkiaskareiden ja sairauden hoitamisen näkökulmasta (Bakas ym. 2001; Krumwiede ym. 2004; Teschendorf ym. 2007). Tämän lisäksi myös toisen tarvitseman avun määrän arvioiminen saa vahvistusta aiemmista tutkimuksista (Shyu 2000; Schumacher ym. 2000; Krumwiede ym. 2004; Schumacher ym. 2006).

Läheisen antama henkinen tuki ilmeni yhteisessä arjessa toisen kokemusten jakamisena, mutta myös toivon ylläpitämisenä. Tämä hoitoon osallistumisen ulottuvuus saa vahvistusta myös aiemmasta tutkimuskirjallisuudesta (Stetz & Brown 1997; Brown & Stetz 1999; Bakas ym. 2001; Koldjeski ym. 2007; Teschendorf ym. 2007). Aiempien tutkimusten mukaan läheisten hoitoon osallistumisen yhtenä ulottuvuutena on esitetty pyrkimys tasapainottaa perheen sisäistä eheyttä, mihin henkisen tukemisen lisäksi on sisältynyt perhetilanteesta riippuen aktiivista perheen tilanteesta keskustelemista (esim. Schumacher ym. 2000; Tsigaropoulos ym. 2009), muuttuneiden vuorovaikutussuhteiden käsittelemistä (esim. O'Connor 2007) sekä perheenjäsenten erilaisten tarpeiden käsittelemistä ja yhteensovittamista (esim. Shyu 2000; Schumacher ym. 2000; Schumacher ym. 2006). Tässä tutkimuksessa nämä eivät nousseet esiin läheisten kuvauksissa hoitoon osallistumisessa, mikä osaltaan saattaa selittyä tämän tutkimuksen kontekstilla ja tutkimukseen osallistujien valintaa ohjanneilla kriteereillä. Tässä tutkimuksessa mielenkiinto kohdistyi ikääntyvien, yli 65-vuotiaiden syöpäpotilaiden läheisten hoitoon osallistumiseen ja haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina. Aiemmassa tutkimuskirjallisuudessa läheisten hoitoon osallistumista on lähestytty esimerkiksi koko perheen näkökulmasta (Krumwiede ym. 2004; Koldjeski ym. 2007) ja potilaan sekä läheisen haastatteluiden pohjalta (Schumacher 1996;

Schumacher ym. 2000; Schumacher ym. 2006). Tämän tutkimuksen osallistujat olivat joko eläkkeellä olevia puolisoita tai työelämässä olevia lapsia, jolloin hoitoon osallistumista kuvattiin joko kahdenkeskisen kodin kontekstissa tai välimatkaltaan etäämmältä tapahtuvana osallistumisena. Haastatteluissa läheiset tarkastelivat osallistumisestaan lähinnä kahdenkeskisen suhteen ilmentyminä eivätkä esimerkiksi lapsiperheiden näkökulmasta.

Läheiset kuvasivat hoitoon osallistumisestaan myös hoidon organisoimisena arjessa, mihin sisältyi tarvittavien apuvälineiden hankkimista, lääkehoidon toteuttamista, hoitohenkilökunnan konsultoimista sekä yhteistä hoitoihin valmistautumista. Myös aiemmissa tutkimuksissa läheisten hoitoon osallistumisen on kuvattu sisältävän potilaan kotona olemisen mahdollistamiseksi yhteistyötä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa avun ja resurssien hankkimiseksi (Stetz & Brown 1997; Brown & Stetz 1999; Brereton & Nolan 2000; Schumacher ym. 2000; Schumacher ym. 2006; Wilkes & White 2005; Koldjeski ym. 2007; Teschendorf ym. 2007). Hoidon organisoimiseen arjessa sisältynyt yhteinen hoitoihin valmistautuminen sisälsi myös kuvauksia hoidon etenemisen seurantaan liittyvästä päiväkirjan pitämisestä sekä hoitokonsultaatioihin valmistautumisesta kirjaamalla kysymykset etukäteen valmiiksi. Aiemmissa tutkimuksissa läheisten on todettu etsivän aktiivisesti sairauteen ja sen hoitoihin liittyvää informaatiota oman toimintansa mahdollistamiseksi (Stetz & Brown 1997; Brown & Stetz 1999; Brereton & Nolan 2000; Schumacher ym. 2000; Krumwiede ym. 2004; Schumacher ym. 2006; Koldjeski ym. 2007), mikä on osittain yhteneväistä tämän tutkimuksen tulosten osalta.

Syöpäpotilaiden läheisten hoitoon osallistumista tarkastelleissa aiemmissa tutkimuksissa läheisten on todettu tarkkailevan sairauteen ja sen hoitoihin liittyviä oireita sekä toteuttavan oireenmukaisia hoitotoimenpiteitä, kuten lääkehoitoa (esim. Schumacher ym. 2002; Krumwiede ym. 2004; Wilkes & White 2005; Koldjeski ym. 2007). Tämä läheisten osallistuminen lääkehoitoon saa vahvistusta myös tässä tutkimuksessa esimerkiksi kivun seurannan, tarvittavan kipulääkityksen tarpeen arvioinnin ja lääkityksen antamisen kautta. Läheisten osallistuminen lääkehoitoon kotona on esimerkki sellaisesta hoitoon osallistumisesta, jonka toteuttamisen voidaan esittää edellyttävän läheisiltä perinteisesti ammatilliseen osaamiseen pohjautuvaa lääkeaineisiin ja lääkevalmistekohtaisiin sekä lääkityksen tarpeen arviointiin liittyvää asiantuntemusta. Tässä tutkimuksessa lääkehoitoon osallistuneet läheiset eivät olleet saaneet erityistä ohjausta lääkehoidon osalta, eivätkä hoitajat myöskään olleet keskustelleet läheisten kanssa läkehoidosta, vaan läheiset olivat joko itse hakeneet ammattilaisilta lääkitykseen liittyvää tietoa tai he olivat saaneet lääkityksestä tietoa osana muuta informaatiota. Läheisten kivunhoitoon liittyvien uskomusten ja tietojen on kuitenkin todettu vaikuttavan heidän rooliinsa sekä kivunhoidon hoitotuloksiin (Schumacher ym. 2002; Wells ym. 2003; Meeker ym. 2011). Kirjallisuudessa hoitotoimenpiteiden

toteuttamiseen, kuten kipulääkityksen tarpeen arviointiin ja lääkityksen annosteluun, liittyvä läheisten hoitoon osallistumisen vaativuuden lisääntyminen onkin liitetty erityisesti polikliinisten hoitomuotojen lisäykseen syövänhoidossa (esim. Schumacher ym. 2000; Downing 2001; Glajchen 2004; Given & Sherwood 2006).

Tämän tutkimuksen tuloksena läheisten hoitoon osallistuminen kotona ilmeni monimuotoisena toimintana, joka muodosti ajassa muuttuvan läheisen antaman hoivan ja hoidon prosessina. Tätä prosessia läheiset kuvasivat ensinnäkin huolenpitona ja arjessa selviytymisenä, mikä tutkimuskirjallisuuden mukaan usein määrittyy luonnollisena, ei-ammattillisena, ja siten epävirallisena velvollisuuteen tai rakkauteen perustuvana toimintana (Aaltonen 2005; Anttonen & Sointu 2006; Blomgren ym. 2006; Perälä ym. 2008; Salin 2008). Toiseksi läheisten kuvaama hoitoon osallistuminen kotona sisälsi myös sellaista hoitamista, jota voidaan pitää perinteisesti ammatillista osaamista edellyttävänä toimintana. Tämä hoivan ja hoidon prosessin voidaan katsoa pohjautuvan syöpäsairauteen jaettuna kokemuksena, ja siten läheisen kotona tapahtuva hoitoon osallistuminen tässä tutkimuksessa ilmentää sairauden jakamista yhteisessä arjessa. Läheisten hoitoon osallistumisen tulkinta sairauden jakamiseksi yhteisessä arjessa heijastaa tämän tutkimuksen tuloksien ja aihetta käsittelevän aiemman tutkimuskirjallisuuden synteesiä sairauden ja sen hoidon eri vaiheiden sekä näihin liittyvien muutosten kohtaamisesta yhteisessä arjessa läheisen näkökulmasta. Tämä tulkinta läheisten hoitoon osallistumisesta dynaamisena prosessina, joka perustuu sairauden ja sairastamisen kokemusten yhteiseen kohtaamiseen arjessa saa vahvistusta myös aiemmasta syöpäpotilaiden läheisten hoitoon osallistumista tarkalleesta tutkimuskirjallisuudesta (Kristjanson & Ashcroft 1994; Schumacher 1996; Brown & Stetz 1997; Stetz & Brown 1999; Nijboer ym. 2000; Schumacher ym. 2006; Houldin ym. 2007; Williams 2009; Illingworth ym. 2010).

### ***Läheisten hoitohenkilökunnalta saama ohjaus hoitoon osallistumiseen kotona***

Läheisten kuvaukset kotona tapahtuvaan hoitoon osallistumiseen saamastaan ohjauksesta ilmentävät ohjausta ***hoitajalähtöisenä informointina*** sekä ***läheisen esittämiin tarpeisiin vastaamisena***. Hoitajalähtöinen informointi koostui pääasiallisesti sairauteen, sen hoitoon ja mahdollisiin sivuvaikutuksiin liittyvästä informaatiosta, mikä on samansuuntainen tulos aiempien syöpäpotilaiden läheisten saamaa informaatiota tarkastelleiden tutkimusten kanssa (Eriksson & Lauri 2000b; Eggly ym. 2006; Nevalainen ym. 2007; Adams ym. 2009; McCarthy 2011). Hoitajalähtöinen informointi on tämän tutkimuksen tulosten perusteella tulkittavissa ohjaukseen sisältyväksi tiedonantamiseksi (Kääriäinen 2007), jonka sisällön ja muodon määrittää

hoitotyöntekijä. Ohjaus ei perustunut läheisen, potilaan ja hoitotyöntekijän yhteiseen kotitilanteen määrittämiseen ja mahdollisten ongelmien kartoitukseen, vaan läheisten rooli ja asema ohjaustilanteessa oli lähinnä vastaanottaa informaatiota.

Tässä tutkimuksessa läheiset kuvasivat myös saaneensa tarpeitaan vastaavaa ohjausta, jolloin läheiset olivat joko itse aktiivisesti etsineet informaatiota tai hoitotyöntekijät olivat näissä läheisten satunnaisiksi kuvaamissa kohtaamisissa kysyneet läheisen omasta jaksamisesta. Läheisen ohjauksen tulisivin pohjautua läheisen ja perheen tarpeisiin (Schumacher ym. 2002; Cox & Westerbrook 2005; Visser-Meily ym. 2005), ja ohjaukselle tulisi asettaa myös nämä tarpeet huomioivat tavoitteet. Tätä voidaan perustella sillä, että hoitomuotojen muutos polikliiniseksi ja sitä kautta hoitovastuun osittainen uudelleenmäärittäminen on siirtänyt hoitovastuuta yhä enenevässä määrin myös potilaiden läheisille (Schumacher ym. 2000; Downing 2001; Glajchen 2004; Given & Sherwood 2006; Bevan & Pecchioni 2008; Gruman ym. 2010; Hoving ym. 2010.) Toiseksi läheisten tiivis yhteistyö hoitohenkilökunnan kanssa on todettu hoidon jatkuvuuden näkökulmasta tärkeäksi (Weitzner ym. 2000; Koponen 2003; Mäkinen & Routasalo 2003; Hickman ym. 2007; Lindhardt ym. 2008a). Lisäksi läheisten saama ohjaus lisää heidän ymmärrystään sairaudesta ja sen aiheuttamista muutoksista sekä mahdollistaa myös perheen omien voimavarojen tarkastelemisen (Åstedt-Kurki ym. 2008), mikä puolestaan vaikuttaa läheisen hoitoon osallistumiseen (Li ym. 2000; Walker & Dewar 2001; Lindhardt ym. 2008a; Lindhardt ym. 2008b; Hubbard ym. 2010).

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella läheisten kotona tapahtuvaan hoitoon osallistumiseen saama ohjaus ilmeni informaation vastaanottamisena. Tämä informaationsiirto ei kuitenkaan ollut läheisten kuvausten perusteella systemaattista tai tavoitteellista, vaan pikemminkin satunnaista ja pääosin läheisen omaan aktiivisuuteen perustuvaa yksisuuntaista informaation vastaanottamista ilman yhteistä keskustelua läheisen tiedontarpeista tai läheisen hoitoon osallistumisen monimuotoisuudesta. Toisaalta läheiset kuvasivat myös jääneensä täysin ilman ohjausta, vaikka he olivat kokeneet sitä tarvitsevansa. Läheisten hoitoon osallistuminen kotona, sairauden jakaminen arjessa, osoittikin läheisten osallistumisen monimuotoisuuden ja vaativuuden, kun samanaikaisesti heidän saamansa ohjaus ilmensi heidän roolinsa näkymättömyyttä ja tunnistamattomuutta. Tämä läheisen aseman ja roolin näkymättömyys ilmenee siinä hoitotyöntekijä – läheinen -asetelmassa, jossa hoitotyöntekijä informoi läheistä lähinnä sairauteen ja sen hoitoon liittyvistä asioista joko osana hoitotyötä tai läheisen esittäessä kysymyksiä. Tämä tulos saa vahvistusta myös aiemmista tutkimuksista, joissa syöpäpotilaiden läheisten on todettu saavan tarvettaan vähemmän informaatiota (Rees & Bath 2000; Eriksson & Lauri 2001; Morris & Thomas 2002; Isaksen ym. 2003). Siten läheisen saama ohjaus kotona tapahtuvaan hoitoon osallistumiseen ilmentää tämän tutkimuksen tulosten perusteella asiantuntijakeskeistä informaationsiirtoa. Syöpäpotilaiden

läheisten saamaa ohjausta hoitoon osallistumiseen kotona on tutkittu vähäisessä määrin, mutta tutkimusten mukaan syöpäpotilaiden läheisten ohjauksessa tulisi huomioida syöpäsairauden vaiheittaisen etenemisen ja jatkohoidon lisäksi perheen yksilölliset ja käytännölliset ongelmat sekä hoitoon osallistuminen (Rees & Bath 2000; Eriksson & Lauri 2000a; Schumacher ym. 2002; Budin ym. 2008; Adams ym. 2009; McCarthy 2011).

### ***Läheisten hoitoon osallistuminen erikoissairaanhoidossa***

Tässä tutkimuksessa läheiset kuvasivat hoitoon osallistumistaan erikoissairaanhoidossa ***hoidolliseen päätöksentekoon osallistumisena, henkisenä tukemisena ja välittömän hoidon toteuttamisena.*** Hoidolliseen päätöksentekoon osallistuminen hoidossa ilmeni läheisten läsnäolona potilaan lääketieteellistä hoitoa koskevissa keskusteluissa, mutta ei potilaan hoitotyötä koskevissa keskusteluissa. Tässä tutkimuksessa kuvattu läheisten osallistumisen aktiivisuus suhteessa hoitohenkilökuntaan ilmeni esimerkiksi potilaan hoitosuunnitelman etenemiseen vaikuttamisena ja informaation hakemisena potilaan puolesta. Läheiset olivat aktiivisia toimijoita myös suhteessa hoitohenkilökuntaan sellaisissa tilanteissa, joissa he katsoivat potilaan edun niin edellyttävän, mikä saa vahvistusta aiemmista tutkimuksista, joissa läheisten on todettu toimivan sekä potilaan edunvalvojina (Morris & Thomas 2001; Zhang & Siminoff 2003; Mcilpatrick ym. 2006; Williams 2007; Lindhardt ym. 2008c) että aktiivisina informaation välittäjinä (Åstedt-Kurki ym. 1999; Morris & Thomas 2001; Walker & Dewar 2001; Lindhardt ym. 2008c; Hubbard ym. 2010).

Tutkimuskirjallisuudessa osallistuminen määrittyi vastavuoroiseksi, tavoitteelliseksi neuvotteluprosessiksi, joka pohjautuu molemminpuoliseen aktiivisuuteen ja vaikutusmahdollisuuksien luomiseen sallimalla, mahdollistamalla ja tukemalla tätä prosessia. Osallistumista ilmentävässä yhteistyösuhteessa huomioidaan hoitoon osallistumisen yksilöllisyys ja dynaamisuus. (Cahill 1996; Gallant ym. 2002; Tutton 2005; Coffey 2006; Hook 2006; Thompson 2007; Sahlsten ym. 2007.) Tässä tutkimuksessa läheisten läsnäolo ilmentää heidän ulkopuolista asemaansa hoitoympäristössä suhteessa hoitohenkilökuntaan. Auran ym. (2010) mukaan aikuispotilaiden läheiset saattavat kokea itsensä potilaan hoidossa ulkopuoliseksi, mikäli heillä ei ole mahdollisuutta esimerkiksi osallistua hoidon suunnitteluun. Tämä läheisten ulkopuolisuus suhteessa hoitohenkilökuntaan kuvastaa aiempaan tutkimuskirjallisuuteen perustuvaa käsitystä läheisten hoitoon osallistumisen edellytyksistä sen sallimisen ja mahdollistamisen näkökulmasta. Esimerkiksi hoitotyötä ohjaavien toimintamallien ja hoitotyöntekijöiden potilaan perheen merkitystä koskevien näkemysten on todettu vaikuttavan läheisten asemaan hoitoympäristössä (Åstedt-Kurki ym. 2001; Davis ym. 2003; Benzein ym. 2008; Lindhardt ym. 2008c; Tapp ym. 2010). Lisäksi läheisten ja



hoitohenkilökunnan välisen vuorovaikutuksen vähäisyyden ja yksipuolisuuden on todettu vaikeuttavan läheisen asemaa hoitoympäristössä (May ym. 2001; Davis ym. 2003; Aura ym. 2010; Gilbert ym. 2010; McCarthy 2011). Tässä tutkimuksessa läheisten vuorovaikutus hoitohenkilökunnan kanssa oli läheisten kokemusten perusteella vähäistä ja satunnaista, minkä voidaan osaltaan esittää vaikeuttaneen läheisten hoitoon osallistumista. Lisäksi läheisten asemaa leimannut ulkopuolisuus ja eräänlainen irrallisuus hoitoympäristössä johtivat siihen, että läheiset olivat läsnä hoitoympäristöissä, mutta heidät kohdattiin ohittavasti, ei osana potilaan hoitoa (Halme ym. 2007). On kuitenkin huomioitava myös se, että kaikki läheiset eivät välttämättä halua olla aktiivisia osallistujia, mikä puolestaan korostaa hoitohenkilökunnan ja läheisen välisen suhteen ja siinä ilmenevän vuorovaikutuksen keskeisyyttä läheisen odotusten ja mielipiteiden selvittämiseksi.

Läheisten hoitoon osallistuminen erikoissairaanhoidossa oli aktiivista ja monitahoista suhteessa potilaaseen. He osallistuivat potilaiden päivittäiseen hoitamiseen erityisesti osastohoidon ajankohtina avustamalla heitä konkreettisesti esimerkiksi peseytymisessä tai kenties vaihtamalla lakanoita potilasvuoteeseen. Tämä tulos vahvistaa aiempia tutkimustuloksia läheisistä aktiivisina konkreettiseen hoitoon osallistujina (Åstedt-Kurki ym. 1999; Li ym. 2000; Thomas ym. 2002; Mcilpatrick ym. 2006; Williams 2007; Lindhardt ym. 2008c). Tässä tutkimuksessa läheisten konkreettinen osallistuminen sisälsi myös lääkehoitoon osallistumista, kuten nestehoidon tarkkailua. Myös aiemmissa tutkimuksissa konkreettisen hoitoon osallistumisen on todettu sisältävän potilaiden lääkehoitoon osallistumista, esimerkiksi lääketablettien ottamisessa avustamisena (Eriksson & Lauri 2000a; Lindhardt ym. 2006; Auslander 2011). Läheisten aktiivinen hoitoon osallistuminen ilmeni myös henkisenä tukemisena. Henkinen tukeminen osana läheisten hoitoon osallistumista on kuvattu myös aiemmissa läheisten hoitoon osallistumista tarkastelleissa tutkimuksissa, joissa tukemisen merkityksellisyys on liittynyt esimerkiksi positiivisen ilmapiirin luomiseen tai tulevaisuuteen suuntautumiseen (Thomas ym. 2002; Williams 2007; Wilson ym. 2009).

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella läheisten hoitoon osallistuminen erikoissairaanhoidon kontekstissa ilmeni monitahoisena toimintana yhdessä potilaan kanssa ja tämän puolesta potilaan tukemiseksi. Läheisten hoitoon osallistumisen tässä kontekstissa voidaan esittää pohjautuvan syöpäsairauteen jaettuna kokemuksena samoin kuin kodin kontekstissa tapahtuvan hoitoon osallistumisenkin. Hoitoon osallistuminen erikoissairaanhoidossa oli kuitenkin kahdenlaista riippuen siitä, todentuiko osallistuminen suhteessa potilaaseen vai hoitohenkilökuntaan. Suhteessa hoitohenkilökuntaan läheisten osallistuminen oli ulkopuolisuutta ilmentävää läsnöoloa, jolloin läheinen oli nähtävissä potilaan hoidosta erillisenä, ei tunnistettuna osana potilaan hoitoa. Läheisten osallistuminen suhteessa potilaaseen oli kuitenkin aktiivista ja merkityksellistä. Läheisten hoitoon

osallistuminen tämän tutkimuksen tulosten perusteella ilmentää läheistä merkityksellisenä ulkopuolisena hoitoon osallistumisen kontekstissa. Tässä tulkinnassa korostuu läheisten aseman tunnistamattomuus ja tunnustamattomuus suhteessa hoitohenkilökuntaan sekä toisaalta heidän merkityksellinen asemansa ja toimintansa suhteessa potilaaseen. Merkityksellinä ulkopuolisina läheiset osallistuivat potilaan hoitoon aktiivisesti, mutta ikään kuin irrallisina ja erillisinä potilaan taustatekijöinä.

### ***Läheisten saama ohjaus hoitoon osallistumiseen erikoissairaanhoidossa***

Läheisten saama ohjaus muodostui ***läheisten läsnäolon sallimisesta*** sekä ***hoitajalähtöisestä hoitoyksikön toiminnasta informointina***. Kääriäisen (2007) ja Kääriäisen ja Kyngäksen (2005) mukaan ohjauksen tulisi hoitotyössä perustua ohjaajan ja ohjattavan vuorovaikutteiseen suhteeseen, jossa ohjauksen sisältö ja tavoitteet määrittyvät yhteistyönä. Tässä tutkimuksessa läheisten ja hoitotyöntekijöiden vuorovaikutusta leimasi sen satunnaisuus, puutteellisuus ja jopa negatiivisuus, kun tutkimuskirjallisuuden mukaan läheisen ja hoitohenkilökunnan vuorovaikutuksessa keskeistä on hoitohenkilökunnan läsnäolo, avoimuus ja toisen kuunteleminen (esim. Åstedt-Kurki ym. 2001; Halme ym. 2003; Gilbert ym. 2010). Läheisten ohjauksen sisällön ja tavoitteiden tulisi perustua sekä perheen että läheisen tarpeista ja käytännön ongelmista lähtevään yhteistyöhön (Houts ym. 1996; Schumacher ym. 2002), joka tunnistaa ja tunnustaa läheisten hoitoon osallistumisen osana potilaan kokonaisuhoitoa (Weitzner ym. 2000; Mäkinen & Routasalo 2003; Gruman ym. 2010; Hoving ym. 2010). Tässä tutkimuksessa ilmeni, että läheisen ohjaus hoitoon osallistumiseen erikoissairaanhoidossa muodostui pääasiassa yksikön toiminnasta informoimisesta, eikä siihen sisältynyt ohjausta hoitoon osallistumiseen liittyen. Läheisten ohjausprosessissa heidän huomioimisensa osana potilaan kokonaisuhoitoa edellyttää myös läheisen halukkuutta osallistua potilaan hoitoon (esim. Schumacher 1996; Eriksson & Lauri 2000a; Schumacher ym. 2006; Åstedt-Kurki ym. 2008). Tähän tutkimukseen osallistuneita läheisiä voidaan kaikkia pitää halukkaina osallistumaan potilaan hoitoon niin kotona kuin erikoissairaanhoidossakin, sillä tutkimukseen on valikoitunut tutkimuksen tarkoituksen perusteella juuri potilaan hoitoon osallistuvia läheisiä.

Tässä tutkimuksessa läheisten ohjaus hoitoon osallistumiseen ilmentyi ensinnäkin heidän läsnäolonsa sallimisena, mikä tämän tutkimuksen tulosten perusteella merkitsi läheisten läsnäolon hyväksymistä sekä tämän läsnäolon merkityksen tiedostamista. Läheisten läsnäolon hyväksyminen ilmeni niissä läheisten satunnaisissa kokemuksissa, joissa heitä oli pyydetty olemaan läsnä (*”pyydetty istumaan”, ”pyydetty kuuntelemaan”*) esimerkiksi hoitoneuvotteluissa. Tällöin läheisen läsnäolo mahdollistui hoitotyöntekijän aloitteesta tämän osoittaessa läheiselle ajan ja paikan olla

länä, mutta tämä länäolon hyväksyminen liittyi kiinteästi sen länäolon merkityksen tiedostamiseen hyötynäkökulmasta. Ohjauksen näkökulmasta länäolon salliminen ilmentää läheisten asemaa suhteessa hoitohenkilökuntaan, sillä hoitoon osallistumisen kontekstissa ohjaussuhteen syntyminen ja ohjauksen mahdollistuminen edellyttää läheisen aseman tunnistamista ja hyväksymistä (esim. Allen 2000; Morris & Thomas 2001; Söderström ym. 2003; Haesler ym. 2006). Tässä tutkimuksessa läheisten asema hoitoympäristössä suhteessa hoitohenkilökuntaan nähtiin ulkopuolisena eikä läheistä tunnistettu osana potilaan hoitoa. Tämä ulkopuolisuus ja toiminnan eräänlainen näkymättömyys on nähtävissä myös ohjauksessa. Länäolon sallimista ei voida pitää varsinaisena ohjauksena, mutta se ilmentää tässä tutkimuksessa ohjauksen perustaa: läheiset ovat erikoissairaanhoidon kontekstissa irrallisia potilaan taustatekijöitä, jolloin myös ohjauksen todentuminen heijastaa tätä ulkopuolista suhdetta. Voidaan olettaa, että mikäli läheiset nähtäisiin kiinteänä ja aktiivisena osana potilaiden hoitoa, niin tämä todentuisi myös perhekeskeisempänä ohjauksena.

Tässä tutkimuksessa läheisten saama ohjaus hoitoon osallistumiseen erikoissairaanhoidon kontekstissa muodostui lähinnä hoitoyksikön toimintaan liittyvän informaation vastaanottamisesta, mikä vastaa aiempien tutkimusten tuloksia syöpäpotilaiden läheisten saamasta informaatiosta (Eriksson & Lauri 2000b; Nevalainen ym. 2007; Adams ym. 2009; McCarthy 2011). Yhteistyön sekä ohjauksen sisällön ja tavoitteiden määrittämisen näkökulmasta tarkasteltuna läheisten saama ohjaus ei perustunut läheisten hoitoon osallistumisen monimuotoisuuteen ja läheisten mahdollisesti kokemiin ohjaustarpeisiin. Läheisten kuvaukset saamastaan ohjauksesta eivät sisältäneet ohjausta hoitamiseen osallistumiseen, vaikka he osallistuivat potilaiden hoitoon hyvinkin aktiivisesti esimerkiksi toteuttamalla välitöntä hoitoa. Tämä tulos saattaa osittain selittyä sillä, että polikliinisessä toimintaympäristössä sytostaattihoitoa saavan potilaan läheisten mahdollisuus osallistua hoitoon on osastohoitoa rajallisempaa. Läheisten ohjauksen näkökulmasta polikliininen toimintaympäristö ei kuitenkaan poista mahdollisia ohjaustarpeita, vaan ainoastaan tarjoaa osastohoidosta eroavan kontekstin ohjaustarpeiden yhteiselle tarkastelemiselle.

Tutkimustulosten perusteella läheisiä ei varsinaisesti ohjattu potilaan hoitoon osallistumiseen siitä huolimatta, että läheiset osallistuivat potilaiden hoitoon aktiivisesti. Aiempien tutkimusten mukaan läheiset toivovatkin saavansa enemmän tietoa esimerkiksi juuri hoitoon osallistumisesta (Eriksson & Lauri 2000b; Salminen-Tuomaala ym. 2008; Paavilainen ym. 2009). Läheisten kuvaaman osallistumisen muotojen ja määrän perusteella olisikin ollut odotettavaa, että hoitohenkilökunta olisi huomionnut läheisten roolin potilaan hoidossa ja ohjannut läheistä tämän roolissa. Läheisten kuvaamat kokemukset ohjauksesta hoitoon osallistumiseen erikoissairaanhoidon ja kodin

konteksteissa ovat hyvin samansuuntaiset niiden asiantuntijälähtöisen informaationsiirron näkökulmasta.

Ohjauksen puutteellisuuden mahdollisia syitä on mahdotonta arvioida tämän tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimustulosten perusteella, mutta läheisten kokemusten perusteella voitaneen pohtia tilanteeseen mahdollisesti johtaneita taustoja. Tutkimuksen mielenkiinnon kohdistuminen polikliinisesti sytostaattihoitoa saavien potilaiden läheisten hoitoon osallistumiseen ja siihen saatuun ohjaukseen merkitsi läheisten näkökulmasta erikoissairaanhoidon kontaktien lyhytkestoisuutta sekä säännöllisyyttä, mikä ilmeni haastatteluissa kuvauksina sytostaattihoitoon kuljettamisesta, sairaalassa odottamisesta sekä seuraavan hoitokerran huomioimisesta. Polikliinisia hoitoja ei kuitenkaan voida pitää vähemmän vaativina tai ongelmattomampina kuin vuodeosastoilla annettavia hoitoja, sillä läheisten kotona tapahtuva hoitoon osallistuminen sairauden yhteisenä jakamisena arjessa sisälsi myös vaativaa hoitamista polikliinisiin hoitoihin liittyen. Toisaalta tutkimustulos läheisten hoitoon osallistumisesta erikoissairaanhoidon kontekstissa perustuu myös läheisten kuvaamiin kokemuksiin vuodeosastojakoilta. Läheisten saama ohjaus vuodeosastoilla ei ollut monipuolisempaa osallistumisen monimuotoisuudesta huolimatta, vaan ohjaus painottui osaston toiminnasta, kuten lääkärinkiertojen ajankohdasta, informoimiseen sekä läheisen läsnäolon sallimisen ilmaisemiseen.

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella läheisten saamaa ohjausta hoitoon osallistumiseen erikoissairaanhoidon kontekstissa ei voida pitää systemaattisena tai tavoitteellisena, läheisten ja perheiden yksilölliset tarpeet huomioivana yhteistyöprosessina, vaan pikemminkin satunnaisena läheisten läsnäolon huomaamiseen perustuvana ulkopuolisuuden ilmentymänä. Läheisten hoitoon osallistuminen erikoissairaanhoidossa oli tämän tutkimuksen tulosten mukaan monimuotoista ja sitä voidaan pitää sekä läheisille että potilaille merkityksellisenä toimintana. Siten läheisten ohjaukselle on nähtävissä selkeä tarve hoitoon osallistumisen näkökulmasta, sillä ensinnäkin heidän osaansa potilaan kokonaisuudessa kodin ja erikoissairaanhoidon välillä voidaan pitää merkittävänä, ja toiseksi osallistumisen monimuotoisuuden voidaan olettaa synnyttävän laaja-alaisia ohjaustarpeita. Läheisten saamassa ohjauksessa on nähtävissä sen perustuminen heidän asemansa ulkopuolisuuteen suhteessa erikoissairaanhoidon hoitohenkilökuntaan. Tämä ulkopuolisuuteen pohjaava tulkinta saa vahvistusta myös tämän tutkimuksen tuloksista läheisten hoitoon osallistumisen tarkastelemisesta erikoissairaanhoidossa, jossa heidän toimintansa oli merkityksellistä suhteessa potilaaseen, mutta ulkopuolisuutta ilmentävää erillisyyttä suhteessa hoitohenkilökuntaan.

Läheisten hoitoon osallistumisen ja siihen saadun ohjauksen välillä onkin nähtävissä ristiriita, jossa kiteytyvät hoitoon osallistumisen monimuotoisuus ja vaativuus sekä ohjaus hoitajälähtöisesti

määrityksenä satunnaisena informaationsiirtona. Syövänhoidon kontekstissa läheisten ohjaus on merkityksellistä, sillä ensinnäkin syöpäsairaus kohdataan perheenä ja toiseksi läheisten ohjauksen on tutkimuksissa todettu vaikuttavan positiivisesti esimerkiksi läheisten valmiuteen osallistua potilaan hoitoon (Martire ym. 2004; Northouse ym. 2010). Syöpäpotilaan hoitaminen ja hoidon jatkuvuuden turvaaminen riippuu myös hoitoon osallistuvista läheisistä, ja läheisten ohjaustarpeiden huomioimatta jättäminen saattaa vaikuttaa negatiivisesti potilaan hoitoon (Northouse ym. 2010). Syöpäpotilaiden läheisten ohjauksen sisällön tulisi perustua sekä läheisten kokemuksiin yksilöllisiin tarpeisiin että potilaskohtaisiin tarpeisiin, jolloin esimerkiksi annettava tieto pohjautuisi yleisesti keskeisiin pidettäviin sairauden ja sen hoitoihin liittyviin sivuvaikutuksiin ja ongelmiin sekä perhekohtaisiin tiedontarpeisiin (Martire ym. 2004).

## 7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSAIHEET

### *Johtopäätökset*

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella esitetään seuraavat johtopäätökset:

- Ikääntyvien syöpäpotilaiden läheisten hoitoon osallistuminen kodin kontekstissa on monimuotoista, ja hoitoon osallistumisen prosessi muodostuu läheisen ja potilaan välisessä suhteessa ilmentyvistä hoivan ja hoidon toiminnoista. Hoitoon osallistuminen on riippuvainen potilaan tarvitseman avun määrästä ja sille on ominaista dynaamisuus.
- Hoitoon osallistuminen kodin kontekstissa ilmentää sairauden jakamista yhteisessä arjessa, mikä pohjautuu syöpäsairauteen jaettuna kokemuksena.
- Läheiset eivät saa hoitohenkilökunnalta ohjausta hoitoon osallistumiseen kodin kontekstissa, vaan ohjaus muodostuu epäsystemaattisesta, ei-tavoitteellisesta hoitajalähtöisestä sairauteen ja sen hoitoihin liittyvästä informaation vastaanottamisesta. Ohjaus ei siten pohjautu läheisten hoitoon osallistumisen monimuotoisuudelle eikä läheisten ja hoitajan yhteiselle ohjaustarpeiden tarkastelemiselle.
- Läheisten hoitoon osallistuminen erikoissairaanhoidossa on samoin monimuotoista ja siihen sisältyy sekä hoivan että hoidon ulottuvuuksia. Läheisten hoitoon osallistuminen erikoissairaanhoidon kontekstissa todentuu sekä suhteessa potilaaseen että suhteessa hoitohenkilökuntaan. Suhteessa potilaaseen läheisten hoitoon osallistuminen on merkityksellistä ja näkyvää, mutta suhteessa hoitohenkilökuntaan läheisten asema on ulkopuolinen ja hoitoon osallistuminen näkymätöntä.
- Läheiset eivät saa hoitohenkilökunnalta ohjausta hoitoon osallistumiseen erikoissairaanhoidon kontekstissa, vaan ohjaus muodostuu satunnaisesta hoitajalähtöisestä informaatiosta liittyen hoitoyksikön toimintaan sekä läheisten läsnäolon sallimisen ilmauksista. Läheisten hoitoon osallistumisen tunnistamattomuus erikoissairaanhoidossa heijastuu ohjaukseen osallistumisen monimuotoisuuden huomioimattomuutena.
- Läheisten hoitoon osallistuminen sekä kodin että erikoissairaanhoidon kontekstissa on monimuotoista, mutta läheisten saama ohjaus hoitohenkilökunnalta hoitoon osallistumiseen näissä konteksteissa ei ilmennä tätä monimuotoisuutta. Tämä ristiriita osallistumisen ja

ohjauksen välillä ilmentää läheisten aseman erillisyyttä potilaan hoidossa, jolloin läheisten merkitystä ei huomioida potilaan toipumisessa ja jatkohoidossa.

### *Jatkotutkimusaiheet*

Tutkimustulosten perusteella syöpäpotilaiden läheisten hoitoon osallistumista tulisi tarkastella laajemmin myös muiden kuin ikääntyvien syöpäpotilaiden kohdalla. Tämä mahdollistaisi eri kehitysvaiheissa olevien perheiden hoitoon osallistumisen määrän ja vaativuuden tarkastelun. Hoitoon osallistumisen laajempi tarkastelu mahdollistaisi perheiden ohjaustarpeiden tunnistamisen ja sitä kautta ohjaustarpeet huomioivien perheinterventioiden kehittämisen.

Lisäksi syöpäpotilaiden läheisten hoitoon osallistumiseen pohjautuvaa ohjaustarpeen määrittystä tulisi kehittää systemaattisemmaksi ja ohjausta tavoitteellisemmaksi. Tämä edellyttäisi läheisten ja laajemmin koko perheen ohjauksen teoreettista tarkastelua syövänhoidon kontekstissa, mikä mahdollistaisi esimerkiksi kliinisessä hoitotyössä hyödynnettävän mittarin kehittämisen.

## LÄHTEET

- Aaltonen E. 2005. Omaishoito ja julkinen palvelujärjestelmä. *Yhteiskuntapolitiikka* 70, 432-439.
- Aarva K. 2009. Hoivan ja hoidon lähijohtaminen. *Acta Universitatis Tamperensis* 1421. Tampere University Press, Tampere.
- Adams E, Boulton M & Watson E. 2009. The information needs of partners and family members of cancer patients: A systematic literature review. *Patient Education and Counseling* 77(2), 179-186.
- Allen D 2000. Negotiating the role of expert carers on an adult hospital ward. *Sociology of Health & Illness* 22(2), 149-171.
- Anttonen A & Sointu L. 2006. Hoivapolitiikka muutoksessa. Julkinen vastuu pienten lasten ja ikääntyneiden hoidosta 12:ssa Euroopan maassa. *Hyvinvointivaltion rajat -hanke*. Stakes, Helsinki.
- Aura M, Paavilainen E, asikainen P, Heikkilä A, Lipponen V & Åstedt-Kurki P. 2010. Aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta. *Tutkiva hoitotyö* (8)2, 14-21.
- Auslander GK. 2011. Family caregivers of hospitalized adults in Israel: A point-prevalence survey and exploration of tasks and motives. *Research in Nursing & Health* 34(3), 204-217.
- Bakas T, Lewis RR & Parsons JE. 2001. Caregiving tasks among family caregivers of patients with lung cancer. *Oncology Nursing Forum* 28(5), 847-854.
- Benzein E, Johansson P, Årestedt KF & Saveman B-I. 2008. Nurses' attitudes about the importance of families in nursing care: A survey of Swedish nurses. *Journal of Family Nursing* 14, 162-180.
- Bevan JL & Pecchioni LL. 2008. Understanding the impact of family caregiver cancer literacy on patient health outcomes. *Patient Education and Counseling* 71(3), 356-364.
- Bevans M, Castro K, Prince P, Shelburne N, Prachenko O, Lascalzo M, Soeken K & Zabora J. 2010. An individualized dyadic problem-solving education programme for patients and family caregivers during allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer Nursing* 33(2), 24-32.
- Blomgren J, Martikainen P, Martelin T & Koskinen S. 2006. Ikääntyneiden saama epävirallinen ja virallinen apu Suomessa. *Yhteiskuntapolitiikka* 71(2), 167-178.
- Blum K & Sherman DW. 2010. Understanding the experience of caregivers: A focus on transitions. *Seminars in Oncology Nursing* 26(4), 243-258.
- Bowen GA. 2008. Naturalistic inquiry and saturation concept: a research note. *Qualitative Research* 8(1), 137-152.
- Brereton L & Nolan M. 2002. 'Seeking': a key activity for new family carers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing* 11(1), 22-31.
- Brown M-A & Stetz K. 1999. The labour of caregiving: A theoretical model of caregiving during potentially fatal illness. *Qualitative Health Research* 9(2), 182-197.
- Budin M, Hoskins CN, Haber J, Sherman DW, Maislin G, Cater JR, Cartwright-Alcares F, Kowalski MO, McSherry CB & Fuerbach R. 2008. Breast cancer: education, counseling and adjustment among patients and partners: a randomized clinical trial. *Nursing Research* 57(3), 199-213.



- Burns N & Grove SK. 2007. *Understanding Nursing Research. Building an Evidence Based Practice*. 4<sup>th</sup> Edition. Saunders Elsevier, St. Louis.
- Cahill J. 1996. Patient participation: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 24(3), 561-571.
- Charalambous A, Papadopoulos R & Beadsmoore A. 2008. Listening to the voices of patients with cancer, their advocates and their nurses: A hermeneutic-phenomenological study of quality nursing care. *European Journal of Oncology Nursing* 12(5), 436-442.
- Chien W-T, Chiu YL, Lam L-W & Ip W-Y. 2006. Effects of a needs-based education programme for family carers with a relative in an intensive care unit: A quasi-experimental study. *International Journal of Nursing Studies* 43(1), 39-50.
- Coffey S. 2006. The nurse-patient relationship in cancer care as a shared covenant: a concept analysis. *Advances in Nursing Science* 29(4), 308-323.
- Coyne IT. 1997. Sampling in qualitative research. Purposeful and theoretical sampling; merging or clear boundaries? *Journal of Advanced Nursing* 26(3), 623-630.
- Cox Jo & Westbrook LJO. 2005. Home infusion therapy: essential characteristics of a successful education process: a grounded theory study. *Journal of Infusion Nursing* 28(2), 99-107.
- Davis S, Kristjanson LJ & Blight j. 2003. Communicating with families of patients in an acute hospital with an advanced cancer. Problems and strategies identified by nurses. *Cancer Nursing* 26(5), 337-345.
- Downing J. 2001. Oncology outpatients nursing: a challenge within the changing face of cancer care. *European Journal of Oncology Nursing* 5(1), 49-52.
- Dunbar SB, Clark PC, Quinn C, Gary RA, Kaslow NJ. 2008. Family influences on heart failure self-care and outcomes. *Journal of Cardiovascular Nursing* 23(3), 258-265.
- Denzin NK & Lincoln YS. 2000. Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research. Teoksessa: Denzin NK & Lincoln YS. (Eds.) *Handbook of Qualitative Research*. Second edition. Sage Publications, Thousand Oaks, s. 1-28.
- Eggenberger SK & Nelms TP. 2007. Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *Journal of Clinical Nursing* 16(9), 1618-1628.
- Eggy S, Penner LA, Greene M, Harper FWK, Ruckdeschel JC & Albrecht TL. 2006. *Social Science & Medicine* 63, 2974-2985.
- Eide P & Kahn D. 2008. Ethical issues in the qualitative researcher-participant relationship. *Nursing Ethics* 15(2), 199-207.
- Eldh AC, Ekman I & Ehnfors M. 2006. Conditions for patient participation and non-participation in health care. *Nursing Ethics* 13(5), 503-514.
- Elo S & Kyngäs H. 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62(1), 107-115.
- Emden C & Sandelowski M. 1998. The good, the bad and the relative, part one: Conceptions of goodness in qualitative research. *International Journal of Nursing Practice* 4(4), 206-212.
- Emden C & Sandelowski M. 1999. The good, the bad and the relative, part two: Goodness and the criterion problem in qualitative research. *International Journal of Nursing Practice* 5(1), 2-7.

- Eriksson E & Lauri S. 2000a. Participation of relatives in the care of cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing* 4(2), 99-107.
- Eriksson E & Lauri S. 2000b. Informational and emotional support for cancer patients' relatives. *European Journal of Cancer Care* 9(1), 8-15.
- Fisher L. 2006. Research on the family and chronic disease among adults: Major trends and directions. *Families, Systems & Health* 24(4), 373-380.
- Fisher L & Wells KL. 2000. Can addressing family relationships improve outcomes in chronic disease. Report of the national working group on family-based interventions in chronic disease. *Journal of Family Practice* 49(6), 561-566.
- Gallant MH, Beaulieu MC & Carnevale FA. 2002. Partnership: an analysis of the concept within the nurse-client relationship. *Journal of Advanced Nursing* 40(2), 149-157.
- Gattellari M, Butow PN & Tattersall MHN. 2001. Sharing decisions in cancer care. *Social Science & Medicine* 52(12), 1865-1878.
- Giarelli E, McCorkle R & Monturo C. 2003. Caring for a spouse after prostate surgery: The preparedness needs of wives. *Journal of Family Nursing* 9(4), 453-485.
- Gilbert E, Ussher JM, Pertz J, Hobbs K & Kirsten L. 2010. Positive and negative interactions with health professionals. A qualitative investigations of the experiences of informal cancer caregivers. *Cancer Nursing* 33(6), 2-9.
- Given BA, Given CW & Kozachik S. 2001. Family support in advanced cancer. *CA: A Cancer Journal for Clinicians* 51(4), 213-231.
- Given B, Given CW, Sikorskii A, Jeon S, Sherwood P & Rahbar M. 2006. The impact of providing symptom management assistance on caregiver reaction: Results of a randomized trial. *Journal of Pain and Symptom Management* 32(5), 433-443.
- Given B & Sherwood PR. 2006. Family care for the older person with cancer. *Seminars in Oncology Nursing* 22, 43-50.
- Glajchen M. 2004. The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *The Journal of Supportive Oncology* 2(2), 145-155.
- Graneheim UH & Lundham B. 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24(2), 105-112.
- Gruman J, Holmes Rovner M, French ME, Jeffress D, Sofaer S, Shaller D & Prager DJ. 2010. From patient education to patient engagement: implications for the field of patient education. *Patient Education and Counseling* 78(3), 350-356.
- Grey M, Knafl K & McCorkle R. 2006. A framework for the study of self and family management of chronic conditions. *Nursing Outlook* 54(5), 278-286.
- Haho A. 2007. Ammatillisen hoitamisen perusteet. *Aikuiskasvatus* 4, 244-255.
- Haesler E, Bauer M & Nay R. 2006. Factors associated with constructive staff-family relationships in the care of older adults in the institutional setting. *International Journal of Evidence Based Healthcare* 4(4), 288-336.
- Hakama M, Hakulinen T, Johansson R, Rautalahti M & Vertio H. (toim.) 2006. *Syöpä 2015. Syöpäjärjestöjen julkaisuja, Syöpäsäätiö, Kuopio.*

- Hakulinen T, Koponen P & Paunonen M. 1999. Perheen hoitotyöhön liittyvät käsitteet. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. Perhe hoitotyössä. Teoria, tutkimus ja käytäntö. WSOY, Porvoo, s. 25-42.
- Halme N, Paavilainen E & Åstedt-Kurki P. 2007. Aikuisen perheenjäsenen kohtaaminen sairaalassa - kirjallisuuskatsaus. *Tutkiva Hoitotyö* 5(1), 18-24.
- Heaton J. 1999. The gaze and visibility of the carer: a Foucauldian analysis of the discourse of informal care. *Sociology of Health & Illness* 21(6), 759-777.
- Hendrix CC & Ray C. 2006. Informal caregiver training on home care and cancer symptom management prior to hospital discharge: A feasibility study. *Oncology Nursing Forum* 33(4), 793-798.
- Henkilötietolaki 523/1999. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523> Luettu lokakuu 2011.
- Hewitt J. 2007. Ethical components of researcher researched relationship in qualitative interviewing. *Qualitative Health Research* 17(8), 1149-1159.
- Hickman L, Newton P Halcomb EJ, Chang E & Davidson P. 2007. Best practice interventions to improve management of older people on acute care setting: a literature review. *Journal of Advanced Nursing* 60(2), 113-126.
- Higginbottom G. 2004. Sampling issues in qualitative research. *Nurse Researcher* 12(1), 7-19.
- Hirsjärvi S & Hurme H. 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistipaino, Helsinki.
- Hook ML. 2006. Partnering with patients - a concept ready for action. *Journal of Advanced Nursing* 56(2), 133-143.
- Horsburgh D. 2003. Evaluation of qualitative research. *Journal of Clinical Nursing* 12(2), 307-312.
- Houldin AD. 2007. A qualitative study of caregivers' experiences with newly diagnosed advanced colorectal cancer. *Oncology Nursing Forum* 34(2), 323-330.
- Houts PS, Nezu AM, Nezu CM & Bucher JA. 1996. The prepared family caregiver: a problem solving approach to family caregiver education. *Patient Education and Counseling* 27(1), 63-73.
- Hoving C, Visser A, Mullen PD & van den Borne B. 2010. A history of patient education by health professionals in Europe and North America: From authority to shared decision making education. *Patient Education and Counseling* 78(3), 275-281.
- Holloway I & Wheeler S. 2004. *Qualitative research in nursing*. Second edition. Blackwell Publishing, USA.
- Hubbard G, Illingworth N, Rowa-Dewar N, Forbat L & Kearney N. 2010. Treatment decision-making in cancer care: the role of the carer. *Journal of Clinical Nursing* 19(13/14), 2023-2031.
- Hsieh HF & Shannon SE. 2005. Three approaches in qualitative content analysis. *Qualitative Health Research* 15(9), 1277-1288.
- Hunt MR, Chan LS & Mehta A. 2011. Transitioning from clinical to qualitative research interviewing. *International Journal of Qualitative Methods* 10(3), 191-201.

- Husa J & Pohjolainen T. 2008. Julkisen vallan oikeudelliset perusteet. Johdatus julkisoikeuteen. 2. uudistettu painos. Talentum, Helsinki.
- Illingworth N, Forbat L, Hubbard G & Kearney N. 2010. The importance of relationships in the experience of cancer: A re-working of the policy ideal of the whole-systems approach. *European Journal of Oncology Nursing* 14(1), 23-28.
- Isaksson A, Thuen F & Hanestad B. 2003. Patients with cancer and their close relatives. *Cancer Nursing* 26(1), 68-74.
- Kirsi T. 2004. Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. *Acta Universitatis Tamperensis* 1051. Tampereen Yliopistopaino Oy - Juvenes Print, Tampere.
- Knafl KA & Gillis CL. 2002. Families and chronic illness: A synthesis of current research. *Journal of Family Nursing* 8(3), 178-198.
- Koch T. 1994. Establishing rigour in qualitative research: the decision trail. *Journal of Advanced Nursing* 19(5), 976-986.
- Koch T & Harrington A. 1998. Reconceptualizing rigour: the case for reflexivity. *Journal of Advanced Nursing* 28(4), 882-890.
- Koldjeski D, Kirkpatrick MK, Everett L, Brown S & Swanson M. 2007. The ovarian cancer journey of families the first postdiagnostic year. *Cancer Nursing* 30(3), 232-242.
- Koponen L. 2003. Iäkkään potilaan siirtyminen kodin ja sairaalan välillä. Substantiivinen teoria selviytymisestä ja yhteistyöstä. Akateeminen väitöskirja. *Acta Universitatis Tamperensis* 974. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Kristjanson LJ & Ashcroft T. 1994. The family's cancer journey. *Cancer Nursing* 17(1), 1-17.
- Krumwiede NK, Meiers SJ, Eggenberger S, Murray S, Bliesmer M, Earle P, Andros D, Harman G & Rydholm K. 2004. Turbulent waiting: Rural families experiencing chemotherapy-induced neutropenia. *Oncology Nursing Forum* 31(6), 1145-1152.
- Kuula A. 2006a. Yksityisyyden suoja tutkimuksessa. Teoksessa: Hallamaa J, Launis V, Lötjönen S & Sorvali I. (Toim.) *Etiikkaa ihmistieteille. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Helsinki*, s. 124-140.
- Kuula A. 2006b. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. *Vastapaino, Tampere*
- Kylmä J & Juvakka T. 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Edita, Helsinki.
- Kyngäs H & Vanhanen L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11(1), 3-12.
- Kyngäs H, Elo S, Pölkki T, Kääriäinen M & Kanste O. 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 23(2), 138-148.
- Kääriäinen M & Kyngäs H. 2005. Käsitemallin ohjaus-käsitteestä hoitotieteessä. *Hoitotiede* 17(5), 250-258.
- Kääriäinen M, Lanhdenperä T & Kyngäs H. 2005. Asiakaslähtöinen ohjausprosessi. *Tutkiva hoitotyö* 3(3), 27-31.
- Kääriäinen M. 2007. Potilasohjauksen laatu: hypoteettisen mallin kehittäminen. *Acta Universitatis Ouluensis. D Medica* 937, Oulu University Press, Oulu.

- Laitinen P & Isola A. 1996. Promoting participation of informal caregivers in hospital care of the elderly patient: informal caregivers' perceptions. *Journal of Advanced Nursing* 23(5), 942-947.
- Laitinen-Junkkari P, Meriläinen P & Sinkkonen S. 2001. Informal caregivers' participation in elderly-patient care: An interrupted time-series study. *International Journal of Nursing Practice* 7(3), 199-213.
- Laki omaishoidon tuesta 937/2005. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937> Luettu lokakuu 2011.
- Larsson IE, Sahlsten MJ, Sjöström B, Lindencrona CS & Plos KA. 2007. Patient participation on nursing care from a patient perspective: a grounded theory study. *Scandinavian Journal of Nursing Sciences* 21(3), 313-320.
- Leino-Kilpi H. 2009. Hoitotyöntekijä ja tutkimusetiikka. Teoksessa: Leino-Kilpi & Välimäki M. *Etiikka hoitotyössä*. WSOY, Helsinki, s. 360-377.
- Li H, Stewart BJ, Imle MA, Archbold PG & Felver L. 2000. Families and hospitalized elders: A typology of family care actions. *Research in Nursing & Health* 23(1), 3-16.
- Li H, Melnyk BM, McCann R, Chatcheydang J, Koulouglioti C, Nichols LW, Lee M-D & Ghassemi A. 2003. Creating avenues for relative empowerment (CARE): A pilot test of an intervention to improve outcomes of hospitalized elders and family caregivers. *Research in Nursing & Health* 26(4), 284-299.
- Lindhardt T, Bolmsjö IA & Rahm Hallberg I. 2006. Standing guard – being a relative to a hospitalized, elderly person. *Journal of Aging Studies* 20(2), 133-149.
- Lindhardt T, Rahm Hallberg I & Poulsen I. 2008a. Nurses' experience of collaboration with a relative of frail elderly patients in acute hospital wards: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies* 45(5), 668-681.
- Lindhardt T, Nyberg P & Rahm Hallberg I. 2008b. Collaboration between relatives of elderly patients and nurses and its relation to satisfaction with the hospital care trajectory. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 22(4), 507-519.
- Löfvenmark C, Rydell Karlsson M, Edner M Billing E & Mattiasson A-C. 2011. A group-based multiprofessional education programme for family members of patients with chronic heart failure: Effects on knowledge and patients health care utilization. *Patient Education and Counseling* 85(2), 162-168.
- Lötjönen S. 2002. Tutkija säätelyn viidakossa. *Duodecim* 118, 717-721.
- Maggs-Rapport F. 2001. 'Best research practice': in pursuit of methodological ripur. *Journal of Advanced Nursing* 35(3), 373-383.
- Martire LM. 2005. The 'relative' efficacy of involving family members in psychosocial intervention for chronic illness: Are there added benefits to patients and family members? *Families, Systems & Health* 23(3), 312-328.
- Mattila E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Tampereen Yliopistopaino Oy - Juvenes Print, Tampere.

- May J, Ellis-Hill C & Payne S. 2001. Gatekeeping and legitimization: how informal carers' relationship with health care workers is revealed in their everyday interactions. *Journal of Advanced Nursing* 36(3), 364-375.
- Mays N & Pope C. 2000. Assessing quality in qualitative research. *British Medical Journal* 320, 50-52.
- McCarthy B. 2011. Family members of patients with cancer: What they know, how they know and what they want to know. *European Journal of Oncology Nursing* 15(5), 428-441.
- McGarry J & Arthur A. 2001. Informal caring in late life: a qualitative study of the experiences of older carers. *Journal of Advanced Nursing* 33(2), 182-189.
- McIlpatrick S, Sullivan K & McKenna H. 2006. What about the carers?: Exploring the experience of caregivers in a chemotherapy day hospital setting. *European Journal of Oncology Nursing* 10(4), 294-303.
- McLeod DL, Tapp DM, Moules NJ & Campbell ME. 2010. Knowing the family: Interpretations of family nursing in oncology and palliative care. *European Journal of Oncology Nursing* 14(2), 93-100.
- Meeker MA, Finnell D & Othman AK. 2011. Family caregivers and cancer pain management. *Journal of Family Nursing* 17(1), 29-60.
- Meleis AI, Sawyer L, Im E-O, Hilfinger M, DeAnne K & Schumacher K. 2000. Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science* 23(1), 12-28.
- Morris SM & Thomas C. 2001. The carer's place in the cancer situation: where does the carer stand in the medical setting? *European Journal of Cancer Care* 10(2), 87-95.
- Morris SM & Thomas C. 2002. The need to know: informal carers and information. *European Journal of Cancer Care* 11(3), 183-187.
- Morse JM. 2000. Determining sample size. *Qualitative Health Research* 10(1), 3-5.
- Morse JM, Barrett M, Mayan M, Olson K & Spies J. 2002. Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods* 1(2), 13-22.
- Mäkinen B & Routasalo P. 2003. Sairaanhoidaja ja iäkkään potilaan omainen. *Tutkiva hoitotyö* 1(2), 16-21.
- Nelms TP & Eggenberger SK. 2007. Being family: the family experience when an adult family member is hospitalized with a critical illness. *Journal of Clinical Nursing* 16(9), 1618-1628.
- Nelms TP & Eggenberger SK. 2010. The essence of the family critical illness experience and nurse-family meetings. *Journal of Family Nursing* 16(4), 462-486.
- Nevalainen A, Kaunonen M & Åstedt-Kurki P. 2007. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen tuki polikliinisessä hoidossa. *Hoitotiede* 19(4), 192-201.
- Nijboer C, Triemsta M, Tempelaar R, Mulder M, Sanderman R & van de Bos GAM. 2000. Patterns of caregiver experiences among partners of cancer patients. *The Gerontologist* 40(6), 738-746.
- Nieminen H. 1997. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. (Toim.) *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY, Juva, s. 215-221.

- Northouse LL, Katapodi MC, Song L, Zhang L & Mood DW. 2010. Interventions with family caregivers of cancer patients. *CA: A Cancer Journal for Clinicians* 60(5), 317-339.
- O'Connor DL. 2007. Self-identifying as a caregiver: Exploring the positioning process. *Journal of Aging Studies* 21(2), 165-174.
- Onwuegbuzie AJ & Leech NL. 2007. A call for qualitative power analysis. *Quality & Quantity* 41, 105-121.
- Orb A, Eisenhauer L & Wynaden D. 2001. Ethics in qualitative research. *Journal of Nursing Scholarship* 33(1), 93-96.
- Paavilainen E, Seppänen S & Åstedt-Kurki p. 2001. Family involvement in perioperative nursing of adult patients undergoing emergency surgery. *Journal of Clinical Nursing* 10(2), 230-237.
- Paavilainen E, Salminen-Tuomaala M, Kurikka S & Paussu P. 2009. Experiences of counseling in the emergency department during the waiting period: importance of family participation. *Journal of Clinical Nursing* 18(15), 2217-2224.
- Papastavrou E, Charalambous A & Tsangari H. 2009. Exploring the other side of cancer care: The informal caregiver. *European Journal of Oncology Nursing* 13(2), 128-136.
- Perälä M-L, Hammar T & Rissanen P. 2008. Omainen läheisensä hoitajana kotona. Avun sisältö ja määrä sekä yhteys kotihoidon työntekijöiden avun määrään. *Yhteiskuntapolitiikka* 73, 63-72.
- Polit DF & Beck CT. 2008. *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. 8<sup>th</sup> Edition. Lippincott, Williams & Williams, Philadelphia.
- Pope C & Mays N. 1995. Qualitative research: Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *British Medical Journal* 311, 42-45.
- Porter S. 2007. Validity, trustworthiness and rigour: reasserting realism in qualitative research. *Journal of Advanced Nursing* 60(1), 79-86.
- Potilaslaki785/1992.Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785> Luettu lokakuu 2011.
- Rantanen A, Heikkilä A, Asikainen P, Paavilainen E & Åstedt-Kurki P. 2010. Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa - pilottitutkimus. *Hoitotiede* 22(2), 141-152.
- Rees CE & Bath PA. 2000. The information needs and source preferences of women with breast cancer and their family members: a review of the literature published between 1988 and 1998. *Journal of Advanced Nursing* 31(4), 833-841.
- Rolfe G. 2006. Validity, trustworthiness and rigour: quality and the idea of qualitative research. *Journal of Advanced Nursing* 53(3), 304-310.
- Ruusuvuori J & Tiittula L. 2005. Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa: Ruusuvuori J & Tiittula L. (Toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vastapaino, Tampere. s. 22-56.
- Ryan-Nicholls KD & Will CI. 2009. Rigour in qualitative research: mechanisms for control. *Nurse Researcher* 16(3), 70-85.
- Sainio C & Lauri S. 2003. Cancer patients' decision-making regarding treatment and nursing care. *Journal of Advanced Nursing* 41(3), 250-260.

- Sainio C, Lauri S & Eriksson E. 2001. Cancer patients' views and experiences of participation in care and decision making. *Nursing Ethics* 8(2), 97-113.
- Sahlsten MJM, Larsson IE, Sjöström B, Lindeman CSC & Plos KAE. 2007. Patient participation in nursing care: towards a concept clarification from a nurse perspective. *Journal of Clinical Nursing* 16(4), 630-637.
- Sahlsten MJ, Larsson IE, Sjöström B & Plos KAE. 2008. An analysis of the concept of patient participation. *Nursing Forum* 43(1), 2-11.
- Sahlsten MJM, Larsson IE, Sjöström B & Plos KAE. 2009. Nurse strategies for optimising patient participation in nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 23(3), 490-497.
- Salin S. 2008. Lyhytaikaisen laitoshoidon reaalitymalli vanhuksen kotihoidon osana. *Acta Universitatis Tamperensis* 1346. Tampere University Press, Tampere.
- Salminen-Tuomaala M, Kurikka S, Korkiamäki K & Paavilainen E. 2008. Potilaan saattajien ohjauksen tarve päivystyspoliklinikalla. *Hoitotiede* 20(5), 258-266.
- Sandelowski M. 1986. The problem of rigour in qualitative research. *Advances in Nursing Science* 8(3), 27-37.
- Sapountzi-Krepia D, Raftopoulos V, Psychogiou M, Sakellari E, Toris A, Vrettos A & Arsenos P. 2008. Dimensions of informal care in Greece: the family's contribution to the care of patients hospitalized in an oncology hospital. *Journal of Clinical Nursing* 17(10), 1287-1294.
- Schumacher KL. 1996. Reconceptualizing family caregiving: Family-based illness care during chemotherapy. *Research in Nursing & Health* 19(4), 261-271.
- Schumacher KL, Stewart BJ & Archbold PG. 1998. Conceptualization and measurement of doing family caregiving well. *Image Journal of Nursing Scholarship* 30(1), 63-69.
- Schumacher KL, Stewart BJ, Archbold PG, Dodd MJ & Dibble SL. 2000. Family caregiving skill: Development of the concept. *Research in Nursing & Health* 23(3), 191-203.
- Schumacher KL, Koresawa S, West C, Hawkins C, Johnson C, Wais E, Dodd M, Paul SM, Tripathy D, Koo P & Miaskowski C. 2002. Putting cancer pain management regimes into practice at home. *Journal of Pain and Symptom Management* 23(5), 369-382.
- Schumacher KL, Beidler SM, Beeber AS & Gambino P. 2006. A transactional model of cancer family caregiving skill. *Advances in Nursing Science* 29(3), 271-286.
- Schumacher KL, Stewart BJ, Archbold PG, caparro M, Mutale F & Agrawal S. 2008. Effects of caregiving demand, mutuality, and preparedness on family caregiver outcomes during cancer treatment. *Oncology Nursing Forum* 35(1), 49-56.
- Sherwood P, Given B, Given C, Schiffman R, Murman D & Lovely M. 2004. Caregivers of persons with a brain tumor: a conceptual model. *Nursing Inquiry* 11(1), 43-53.
- Shyu YL. 2000. Patterns of caregiving when family caregivers face competing needs. *Journal of Advanced Nursing* 31(1), 35-43.
- Shyu Y-I, Kuo L-M, Chen M-C & Chen S-T. 2010. A clinical trial of an individualized intervention programme for family caregivers of older stroke victims in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing* 19(11/12), 1675-1685.



- Speicea J, Harkness J, Laneri H, Frankel R, Roter D, Kornblith AB, Ahles T, Winer E, Fleishman S, Lubber P, Zevon M, McQuellon R, Trief P, Finkel J, Spira J, Greenberg D, Rowland J & Hollnad JC. 2000. Involving family members in cancer care: Focus group considerations of patients and oncological providers. *Psycho-Oncology* 9(2), 101-112.
- Stetz K & Brown MA. 1997. Taking care: caregiving to persons with cancer and AIDS. *Cancer Nursing* 20(1), 12-22.
- Suomen syöpärekisteri 2009. [http:// www.cancerregistry.fi/tilastot](http://www.cancerregistry.fi/tilastot) Luettu joulukuu 2009.
- Söderström I-M, Benzein E & Saveman B-I. 2003. Nurses' experiences of interactions with family members in intensive care units. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 17(2), 185-192.
- Söderström I-M, Saveman B-I & Benzein E. 2006. Interactions between family members and staff in intensive care units - An observation and interview study. *International Journal of Nursing Studies* 43(6), 707-716.
- Tampereen yliopisto. 2011. Tutkimusetiikka. <http://www.uta.fi/tutkimus/etiikka/periaatteet/yksit.html> Luettu joulukuu 2011.
- Tapp DM. 2000. The ethics of relational stance in family nursing: Resisting the view of "Nurse as expert". *Journal of Family Nursing*, 6(1), 69-91.
- Tel H & TelH. 2006. The effect of individualized education on the transfer activity of patients with myocardial infarction and their families. *Heart & Lung* 35(2), 101-107.
- Teschendorf B, Schwartz C, Ferrans CE, O'Mara A, Novotny P & Sloan J. 2007. Caregiver role stress: When families become providers. *Cancer Control* 14(2), 183-189.
- Thomas C & Morris SM. 2002. Informal carers in cancer contexts. *European Journal of Cancer Care* 11(3), 178-182.
- Thomas C, Morris SM & Harman JC. 2002. Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts. *Social Science & Medicine* 54(4), 529-544.
- Thome B, Dykes A-K, Gunnars B & Hallberg IR. 2003. The experiences of older people living with cancer. *Cancer Nursing* 26(2), 85-96.
- Thompson AGH. 2007. The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: A taxonomy. *Social Science & Medicine* 64(6), 1297-1310.
- Tobin GA & Begley CM. 2004. Methodological rigour within a qualitative framework. *Journal of Advanced Nursing* 48(4), 388-396.
- Tsigaropoulos T, Mazaris E, Chatzidarellis E, Skolarikos A, Varkarakis I & Deleveliotis C. 2009. Problems faced by relatives caring for cancer patients at home. *International Journal of Nursing Practice* 15(1), 1-6.
- Tuckett AG. 2005. Part 2: Rigour in qualitative research: complexities and solutions. *Nurse Researcher* 13(1), 29-42.
- Tuomi J & Sarajärvi A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi, Jyväskylä.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsittelyminen. [http://www.tenk.fi/hyva\\_tieteellinen\\_kaytanta/tulostettavat.html](http://www.tenk.fi/hyva_tieteellinen_kaytanta/tulostettavat.html) Luettu joulukuu 2011.

- Tutton EMM. 2005. Patient participation on a ward for frail older people. *Journal of Advanced Nursing* 50(2), 143-152.
- Visser-Meily A, van Heugten C, Post M, Schepers V & Lindeman E. 2005. Intervention studies for caregivers of stroke survivors: a critical review. *Patient Education and Counseling* 56(3), 257-267.
- Vehviläinen-Julkunen K. 1997. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. (toim.) *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY, Juva, s. 26-34.
- VISK= Hakulinen A, Vilkuna M, Korhonen R, Koivisto V, Heinonen TR & Alho I. 2004. Iso Suomen kielioppi. Helsinki, Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. Verkko-versio. Luettu joulukuun 2011. <http://scripta.kotus.fi/visk>
- Välimäki M. 2003. Potilasta ja hoitotyötä koskevat eettiset lähtökohdat. Teoksessa: Leino-Kilpi H & Välimäki M. *Etiikka hoitotyössä*. WSOY, Juva, s. 125-147.
- Välimäki M & Lehtonen J. 2002. Tietoon perustuvan suostumuksen ongelmista. *Duodecim* 118, 723-727.
- Walker E & Dewar BJ. 2001. How do we facilitate carers' involvement in decision making? *Journal of Advanced Nursing* 34(3), 329-337.
- Weitzner MA, Haley WE & Chen H. 2000. The family caregiver of the older cancer patient. *Hematology/Oncology Clinics of North America* 14(1), 269-281.
- Wells N, Hepworth JT, Murphy BA, Wujcik D & Johnson R. 2003. Improving cancer pain management through patient and family education. *Journal of Pain and Symptom Management* 25(4), 344-356.
- Whittemore R, Chase SK & Mandle CL. 2001. Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research* 11(4), 522-537.
- Wilkes LM & White K. 2005. The family and nurse in partnership: Providing day-to-day care for rural cancer patients. *Australian Journal of Rural Health* 13(2), 121-126.
- Williams LA. 2003. Informal caregiving dynamics with a case study in blood and marrow transplantation. *Oncology Nursing Forum* 30(4), 679-686.
- Williams LA. 2007. Whatever it takes: Informal caregiving dynamics in blood and marrow transplantation. *Oncology Nursing Forum* 34(2), 379-387.
- Wilson ME, Eilers J, Heeman JA & Million R. 2009. The experience of spouses as informal caregivers for recipients of hematopoietic stem cell transplants. *Cancer Nursing* 32(3), 15-23.
- Winterling J, Wasteson E, Glimelius B, Sjöden P-O & Nordin K. 2004. Substantial changes in life. Perceptions of patients with newly diagnosed advanced cancer and their spouses. *Cancer Nursing* 27(5), 381-388.
- Wright LM & Bell JM. 2004. Retrospective - Nurses, families, and illness: A new combination. *Journal of Family Nursing* 10(1), 3-11.
- Yates P. 1999. Family coping: Issues and challenges for cancer nursing. *Cancer Nursing* 22(1), 63-71.
- Zhang AY & Siminoff LA. 2003. The role of the family in treatment decision making by patients with cancer. *Oncology Nursing Forum* 30(6), 1022-1028.

Åstedt-Kurki P, Paunonen M & Lehti K. 1997. Family member's experiences of their role in a hospital: a pilot study. *Journal of Advanced Nursing* 25(5), 908-914.

Åstedt-Kurki P, Lehti K, Paunonen M & Paavilainen E. 1999. Family member as a hospital patient: Sentiments and functioning of the family. *International Journal of Nursing Practice* 5(3), 155-1663.

Åstedt-Kurki P, Paavilainen E, Tammentie T, Paunonen-Ilmonen M. 2001. Interaction between family members and health care providers in acute care setting in Finland. *Journal of Family Nursing* 7(4), 371-389.

Åstedt-Kurki P & Paavilainen E. 2006. Hoitotieteellinen tutkimus Tampereen yliopistossa. Teoksessa: Aho AL, Tarkka M-T, Paavilainen E & Åstedt-Kurki P. Perhehoitotieteelliset tutkimusmenetelmät. *Research Methods in Family Nursing Science*. Tampereen yliopisto. Perhekeskeisen hoidon tutkimus- ja opetuskeskus. Julkaisuja 7, s. 3-8.

Åstedt-Kurki P, Jussila A-L, Koponen L, Lehto P, Maijala H, Paavilainen R & Potinkara H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. WSOY Oppimateriaalit Oy, Helsinki.

Åstedt-Kurki P. 2010. Family nursing research for practice: The Finnish perspective. *Journal of Family Nursing* 16(3), 256-268.

Liite 1. Läheisen haastatteluteemat

**1 Miten läheinen on osallistunut potilaan hoitoon kotona?**

**2 Miten erikoissairaanhoidon hoitohenkilökunta on ohjannut läheistä potilaan kotona tapahtuvaan hoitoon?**

**3 Miten läheinen on osallistunut potilaan hoitoon erikoissairaanhoidossa?**

**4 Miten erikoissairaanhoidon hoitohenkilökunta on ohjannut läheistä hoitoon osallistumiseen sairaalassa?**

Liite 2. Taustamuuttajat

**TAUSTAKYSYMYKSET**

1 Sukupuoli

2 Ikä

3 Työelämässä/eläkkeellä

4 Suhde potilaaseen

5 Asuuko samassa taloudessa?

6 Onko aiemmin hoitanut/hoitaako nyt potilasta kotona muuhun sairauteen liittyen?

7 Onko itsellä hoitoa tarvitsevia perussairauksia?

8 Onko hoitoalan koulutusta ja/tai työkokemusta?

pvm

**HYVÄ POTILAS/ASIAKAS,**

Olen tekemässä Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksella tutkimusta pro gradu -opinnäytteenä osana terveystieteiden maisteritutkintoa. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata yli 65-vuotiaiden syöpäpotilaiden läheisten kokemuksia potilaan hoitoon osallistumisesta kotona ja erikoissairaanhoidossa. Aihe on tärkeä, mutta vähän tutkittu. Tämän tutkimuksen tavoitteena on tuottaa uutta tietoa siitä, miten syöpäpotilaiden läheiset osallistuvat potilaan hoitoon, ja miten hoitohenkilökunta on ohjannut heitä potilaan hoitoon osallistumiseen.

Tälle tutkimukselle on saatu Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirin kuntayhtymän eettisen toimikunnan puoltava lausunto sekä tutkimuslupa Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry:ltä. Pyydän Teitä suostumusta läheiseen tutkimukseen osallistumiselle. Mikäli annatte suostumuksenne, pyydän Teitä kohteliaimmin antamaan oheisen postimerkillä varustetun kirjekuoren läheisellenne. Kirjekuoressa on suostumuslomake läheisellenne sekä tutkimusta koskeva saatekirje. Voitte ottaa yhteyttä tutkijaan myös puhelimitse, tutkijan puhelinnumero on tämän saatekirjeen lopussa.

Tässä tutkimuksessa haastattelen läheistänne kaksi kertaa. Teidän ja läheisenne henkilöllisyys tulee ainoastaan tutkijan tietoon ja haastatteluista saatua tietoa käytetään siten, ettei Teitä tai läheistänne voida siitä tunnistaa. Tutkimusaineisto on ainoastaan tutkijan käytössä, ja se hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Läheisenne osallistuminen tähän tutkimukseen ei tule Teitä hoitavan henkilökunnan tietoon.

Valmis tutkimus tulee Tampereen yliopiston opinnäytetyökokoomaan sekä painettuna että sähköisenä versiona ja tutkimus valmistuu vuonna 2011. Lisäksi Kanta-Hämeen keskussairaalan konservatiivisen tulosalueen ylihoitajalle sekä Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry:lle annetaan kopiot valmiista tutkimusraportista. Aineiston pohjalta kirjoitetaan myös tieteellinen artikkeli. Tutkimusta ohjaavat professori Tarja Suominen, [tarja.suominen@uta.fi](mailto:tarja.suominen@uta.fi), sekä TtT, lehtori Anja Rantanen, [anja.rantanen@uta.fi](mailto:anja.rantanen@uta.fi), Tampereen yliopiston hoitotieteen laitokselta.

Kiitän Teitä sydämellisesti yhteistyöstä!

---

Terhi Hautaviita

TtM-opiskelija, sairaanhoitaja

[terhi.hautaviita@uta.fi](mailto:terhi.hautaviita@uta.fi)

puh.



Liite 4. Läheisen tutkimusesite

**HYVÄ LÄHEINEN,**

**pvm**

Olen tekemässä Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksella tutkimusta pro gradu -opinnäytteenä osana terveystieteiden maisteritutkintoa. Pyydän Teitä osallistumaan tutkimukseeni, jonka tarkoituksena on kuvata yli 65-vuotiaiden syöpäpotilaiden läheisten kokemuksia potilaan hoitoon osallistumisesta kotona ja erikoissairaanhoidossa. Olen pyytänyt luvan lähestyä Teitä läheiseltsänne hänen ollessaan hoidossa Kanta-Hämeen keskussairaалassa tai hänen käydessään Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen Riihimäen tai Lahden neuvonta-асemalla erikoissairaanhoidajan vastaanotolla. Mikäli suostutte osallistumaan tutkimukseen, otan Teihin yhteyttä puhelimitse ja sovin Teille soveltuvan haastattelupaikan ja -ajan.

Tälle tutkimukselle on saatu Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirin kuntayhtymän eettisen toimikunnan puoltava lausunto sekä tutkimuslupa Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry:ltä. Tässä tutkimuksessa haastattelen Teitä kaksi kertaa. Haastattelut etenevät keskustelunomaisesti ja voitte vapaasti kertoa omista kokemuksistanne. Haastattelut kestävät noin tunnin, ja Teidän luvallanne nauhoitan haastattelut. Henkilöllisyytenne tulee ainoastaan tutkijan tietoon ja haastatteluista saatua tietoa käytetään tutkimusraportissa siten, ettei Teitä tai potilasta voida siitä tunnistaa. Tutkimusaineisto on ainoastaan tutkijan käytössä, ja se hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Tutkimukseen osallistuminen ei tule potilasta hoitavan hoitohenkilökunnan tietoon. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja voitte missä vaiheessa tahansa perua osallistumisenne. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai osallistumisenne peruminen ei vaikuta läheisenne saamaan hoitoon.

Valmis tutkimus tulee Tampereen yliopiston opinnäytetyökokoomaan sekä painettuna että sähköisenä versiona ja työ on valmis vuonna 2011. Tutkimusaineiston pohjalta kirjoitetaan tieteellinen artikkeli. Tutkimusta ohjaavat professori Tarja Suominen, [tarja.suominen@uta.fi](mailto:tarja.suominen@uta.fi), sekä TtT, lehtori Anja Rantanen, [anja.rantanen@uta.fi](mailto:anja.rantanen@uta.fi), Tampereen yliopiston hoitotieteen laitokselta.

Olkaa hyvä ja palauttakaa allekirjoittamanne suostumuskaavake \_\_\_\_\_ **mennessä** oheisessa tutkijalle osoitetussa kirjekuudessa, jonka postimaksu on maksettu. Vastaan mielelläni tutkimusta koskeviin kysymyksiinne, ja voitte ottaa minuun yhteyttä joko puhelimitse tai sähköpostitse

Kiitän Teitä sydämellisesti yhteistyöstä!

---

Terhi Hautaviita

TtM-opiskelija, sairaanhoitaja

[terhi.hautaviita@uta.fi](mailto:terhi.hautaviita@uta.fi)

puh.





Liite 5. Potilaan ja läheisen suostumuslomake

**Yli 65-vuotiaan syöpäpotilaan läheisen hoitoon osallistuminen -tutkimus**

Minua on pyydetty osallistumaan yllämainittuun tutkimukseen ja olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä tutkijalle kysymyksiä.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä sekä perua suostumukseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

\_\_\_\_\_.\_\_\_\_\_.2010

paikka

pvm

\_\_\_\_\_.\_\_\_\_\_.2010

paikka

pvm

**Suostun osallistumaan tutkimukseen:**

\_\_\_\_\_

osallistujan allekirjoitus

\_\_\_\_\_

nimenselvennys

\_\_\_\_\_

puhelinnumero

**Suostumuksen vastaanottaja:**

\_\_\_\_\_

tutkijan allekirjoitus

\_\_\_\_\_

nimenselvennys

Minulta on pyydetty lupaa nimeämäni läheisen osallistumiseen yllä mainittuun tutkimukseen ja olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä tutkijalle kysymyksiä.

Hämeenlinnassa \_\_\_\_ - \_\_\_\_ .2010

**Suostun läheiseni tutkimukseen**

**osallistumiseen:**

\_\_\_\_\_

allekirjoitus

\_\_\_\_\_

nimenselvennys

**Suostumuksen vastaanottaja:**

\_\_\_\_\_

tutkijan allekirjoitus

\_\_\_\_\_

nimenselvennys

Tästä suostumuslomakkeesta annetaan kopio tutkimukseen osallistujalle, alkuperäinen jää tutkijalle.

Tampereen yliopisto

Hoitotieteen laitos

## **HYVÄ SYÖPÄYHDISTYKSEN ASIAKAS,**

Olen tekemässä Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksella tutkimusta pro gradu -opinnäytteenä osana terveystieteiden maisteritutkintoa. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata yli 65-vuotiaiden syöpäpotilaiden läheisten kokemuksia potilaan hoitoon osallistumisesta kotona ja erikoissairaanhoidossa. Aihe on tärkeä, mutta vähän tutkittu. Tämän tutkimuksen tavoitteena on tuottaa uutta tietoa siitä, miten syöpäpotilaiden läheiset osallistuvat potilaan hoitoon, ja miten hoitohenkilökunta on ohjannut heitä potilaan hoitoon osallistumiseen.

Tälle tutkimukselle on saatu Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirin kuntayhtymän eettisen toimikunnan puoltava lausunto sekä tutkimuslupa Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry:ltä. Pyydän Teitä suostumusta läheiseen tutkimukseen osallistumiselle. Mikäli annatte suostumuksenne, pyydän Teitä kohteliaimmin antamaan ohaisen postimerkillä varustetun kirjekuoren läheisellenne. Kirjekuoressa on suostumuslomake läheisellenne sekä tutkimusta koskeva saatekirje. Voitte ottaa yhteyttä tutkijaan myös puhelimitse, tutkijan puhelinnumero on tämän saatekirjeen lopussa.

Tässä tutkimuksessa haastattelen läheistänne kaksi kertaa. Teidän ja läheisenne henkilöllisyys tulee ainoastaan tutkijan tietoon ja haastatteluista saatua tietoa käytetään siten, ettei Teitä tai läheistänne voida siitä tunnistaa. Tutkimusaineisto on ainoastaan tutkijan käytössä, ja se hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Läheisenne osallistuminen tähän tutkimukseen ei tule Teitä hoitavan henkilökunnan tietoon.

Valmis tutkimus tulee Tampereen yliopiston opinnäytetyökokoomaan sekä painettuna että sähköisenä versiona ja tutkimus valmistuu vuonna 2010. Lisäksi Kanta-Hämeen keskussairaalan konservatiivisen tulosalueen ylihoitajalle sekä Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry:lle annetaan yksi kopia valmiista tutkimusraportista. Aineiston pohjalta kirjoitetaan myös tieteellinen artikkeli. Tutkimusta ohjaavat professori Tarja Suominen, [tarja.suominen@uta.fi](mailto:tarja.suominen@uta.fi), sekä TtT, lehtori Anja Rantanen, [anja.rantanen@uta.fi](mailto:anja.rantanen@uta.fi), Tampereen yliopiston hoitotieteen laitokselta.

Kiitän Teitä sydämellisesti yhteistyöstä!

---

Terhi Hautaviita

TtM-opiskelija, sairaanhoitaja

[terhi.hautaviita@uta.fi](mailto:terhi.hautaviita@uta.fi)

puh.



## Liite 7. Läheisten hoitoon osallistumista akuuttihoitossa käsitteleviä tutkimuksia

<b>Tutkimuksen tekijät &amp; vuosi</b>	<b>Tutkimusmenetelmä ja tutkimuksen tarkoitus</b>	<b>Keskeiset tulokset</b>
Auslander GK. 2011.	Kvantitatiivinen survey-tutkimus (n=513). Tarkoituksena kuvata läheisten hoitoon osallistumista 6 israelilaisen sairaalan akuuttiosastoilla.	Läheiset osallistuivat hoitoon päivittäin ja olivat läsnä sairaalassa keskimäärin 8 tuntia. Osallistumisen osa-alueet olivat tarkkailu (potilaan tilanne ja hoitoiminepiteet), keskustelu/läsnäolo, konkreettinen avustaminen (ADL) ja henkinen tukeminen.
Meeker MA, Finnell D & Othman AK. 2011.	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus (n= 37). Tarkoituksena kuvata läheisten osallistumista syöpäpotilaan kivunhoitoon.	Läheisten osallistuminen kivunhoitoon tapahtui kivunhoidon prosessissa kipulääkkeen tarjoamisesta sen antamiseen sekä näihin toimintoihin liittyvään päätöksentekoon. Läheisten kivunhoitoon liittyvät uskomukset, tiedot ja asenteet puolestaan vaikuttivat heidän rooliinsa sekä potilaan kivunhoidon hoitotuloksiin.
Hubbard G, Illingworth N, Rowa-Dewar N, Forbat L & Kearney N. 2010.	Laadullinen haastattelututkimus; 66 potilaan ja 43 läheisen teemahaastattelut kolmesti diagnoosia seuranneen vuoden aikana. Tarkoituksena kuvata syöpäpotilaiden läheisten osallistumista hoidolliseen päätöksentekoon.	Läheiset osallistuivat hoidolliseen päätöksentekoon kahdella tasolla; informaation välittäjinä ja informaation määrän ja sisällön määrittäjinä.
Wilson ME, Eilers J, Heermann JA & Million R. 2009.	Laadullinen haastattelututkimus; 11 puolison 1-6 kertaa tehdyt haastattelut kantasolusiirtoprosessin aikana, yhteensä 28 haastattelukertaa. Tarkoituksena kuvata puolisoitten kokemuksia hoitoon osallistumisesta kantasolusiirtoprosessin aikana.	Puolisoiden kokemuksissa yhdistyivät epävarmuuden hallinta, hoivaaminen sekä puolison, potilaan ja heidän yhteisen kokemuksemaailman tasapainottaminen kantasolusiirtoprosessin aikana.

Tutkimuksen tekijät & vuosi	Tutkimusmenetelmä ja tutkimuksen tarkoitus	Keskeiset tulokset
Lindhardt T, Rahm I & Poulsen I. 2008a.	Laadullinen haastattelututkimus; 8 hoitajan avoimet haastattelut. Tarkoituksena kuvata hoitajien käsityksiä yhteistyöstä vanhuspotilaiden läheisten kanssa sekä yhteistyötä edistävästä ja estävästä tekijöistä.	Keskeisenä yhteistyötä kuvaavana tekijänä kuvattiin konflikti professionaalisten ideaalien ja ammatillisen hoitamisen arjen välillä. Ristiriita syntyi sattumanvaraisen kohtaamisen todellisuudesta ja kumppanuuden ideaalin ristiriidasta sekä läheisistä vaativana resurssina. Läheiset kuvattiin osaltaan hoitotyön resurssina, jolloin yhteistyö mahdollistaisi vanhuspotilaan hoidontarpeen paremman arvioinnin sekä kotiuttamisen valmistelun. Läheisten kuitenkin odotettiin olevan passiivisia informaation vastaanottajia, jotka sopeutuivat henkilökunnan odotuksiin ja rutiineihin.
Lindhardt T, Nyberg P & Rahm Hallberg I. 2008b.	Kvantitatiivinen survey-tutkimus (n=?) kahden sairaalan tutkimuskriteerit täyttäneiden potilaiden läheisille 72-osioisella mittarilla. Tarkoituksena kuvata läheisten ja hoitohenkilökunnan yhteistyötä vanhuspotilaan sairaalajaksolla sekä yhteistyön yhteyttä läheisten hoitotyytyväisyyteen.	Yhteistyöhön osallistuvat läheiset olivat tyytyväisempiä vanhuspotilaiden saamaan hoitoon voidessaan vaikuttaa hoitopäätöksiin, luovuttaa hoitovastuun hoitohenkilökunnalle, kokiessaan saaneensa riittävästi informaatiota sekä voidessaan vaikuttaa kotiutukseen.
Lindhardt T, Bolmsjö IA & Rahm Hallberg I. 2008c.	Laadullinen haastattelututkimus; 8 vanhuspotilaan läheisen avoimet haastattelut. Tarkoituksena kuvata akuuttiosastolle otetun vanhuspotilaan läheisten kokemuksia hoitoon osallistumisesta.	Läheisen toimintaa osastolla kuvattiin erilaisten roolien kautta, joiden tavoitteena oli varmistaa vanhuspotilaan turva ja hoidon laatu. Turvallisuuden varmistamiseksi läheiset osallistuivat potilaan päivittäiseen hoitoon osastolla sekä tarkkailivat potilaan saamaa hoitoa. Lisäksi läheiset varmistivat hoidon ja informaatiokulun jatkuvuutta sekä toimivat potilaan edunvalvojana varmistamalla riittävän hoidon saamisen sekä toisaalta antamalla todenmukaisen arvion potilaan toimintakyvystä. Läheisen toiminta pohjautui kokemuksiin yhteisestä hoivan historiasta sekä tarpeesta pitää huolta.

Tutkimuksen tekijät & vuosi	Tutkimusmenetelmä ja tutkimuksen tarkoitus	Keskeiset tulokset
Sapountzi-Krepia D, Raftopoulos V, Psychogiou M, Sakellari E, Toris A, Vrettos A & Arsenos P. 2008.	Kvantitatiivinen survey-tutkimus 37-osioisella mittarilla syöpäpotilaiden läheisille (n=150) Tutkimuksen tarkoituksena kuvata syöpäpotilaiden läheisten hoitoon osallistumisen määrää sekä syitä.	Enemmistö läheisistä avusti potilaita päivittäisissä toiminnoissa, kuten peseytymisessä, pukeutumisessa ja syömisessä. Lisäksi enemmistö läheisistä toteutti päivittäin varsinaisia hoitotyön toimintoja, kuten iv. nesteytyksen valvomista ja avustamista peroraalisessa lääkehoidossa. Keskeiset syyt hoitoon osallistumiseen olivat potilaan vakava sairaus sekä henkisen tuen antaminen.
Williams LA. 2007.	Laadullinen haastattelututkimus; 40 luuydinsiirron saavan potilaan läheisen haastattelut. Tarkoituksena kuvata läheisten käsityksiä sitoutumisesta hoitoon osallistumiseen, siihen liittyvistä odotuksista sekä potilaan ja omaishoitajan rooleihin liittyvästä neuvotteluprosessista.	Hoitoon osallistuminen vastuunkantoa, potilaan hyvinvoinnin priorisointia ja läsnäoloa. Odotukset kuvattiin odotusten hallitsemisena, mihin sisältyivät suunnitelmat tulevaisuudesta ja normaaliin elämään paluusta, elämisestä päivä kerrallaan sekä suhtautumisesta tilanteisiin ja tapahtumiin yhteisen menneisyyden valossa sekä ennakoitujen ja toteutuneiden hoitotulosten yhteensovittamisesta. Roolineuvottelut kuvattiin läheisten pyrkimyksinä tukea potilasta toipumisprosessissa, käydä käsiksi sairauden ja hoidon aiheuttamiin muutoksiin, sopia vastuunkantamisesta muiden läheisten ja hoitohenkilökunnan välillä sekä potilaan näkökulman kuuntelemisena ja potilaan edunvalvontana.
McIlfatric S, Sullivan K & McKenna H. 2006.	Laadullinen haastattelututkimus; 10 polikliinisesti sytostaattihoidoa saavan potilaan läheisen haastattelut. Tarkoituksena kuvata läheisten kokemuksia polikliinisestä sytostaattihoidosta ja sen eroista osastohoitoon.	Läheiset kuvasivat polikliinisen hoidon luovan yhtäältä normaaliuden tunnetta, mutta toisaalta kotiutumisen aiheutti huolta ja pelkoa mahdollisista ongelmista. Läheiset omaksuivat toisenlaisia rooleja polikliinisessä ympäristössä kokien jakavansa kokemuksen läsnäolijoina, suojelijoina, konkreettisina avustajina sekä potilaan edustajana ja puolestapuhujana.

Tutkimuksen tekijät & vuosi	Tutkimusmenetelmä ja tutkimuksen tarkoitus	Keskeiset tulokset
Zhang AY & Siminoff L. 2003.	Laadullinen haastattelututkimus; 37 syöpäpotilaan ja 40 läheisen haastattelut. Tarkoituksena kuvata läheisten osallistumista hoidolliseen päätöksentekoon ja siinä ilmeneviä erimielisyyksiä.	Läheiset toimivat potilaan puolestapuhujina vaatimalla hyvää hoitoa, mutta perheet kokivat erimielisyyksiä päätöksenteossa. Potilaat ja läheiset myös etenivät eri tahtiin syöpäkokemuksen eri vaiheissa. Päätöksentekoon osallistuminen kuvattiin 3 teemana; perheen osallistuminen rutiinomaiseen päätöksentekoon, jossa erimielisyydet liittyivät lääkärin ja potilaan mielipiteisiin sekä potilaan hoitamiseen; perheen osallistuminen hoitovaihtoehtojen harkintaan, jossa erimielisyydet liittyivät hoidon jatkamiseen; perheen vaikutus mahdollisen palliatiivisen hoitolinjan valintaan, jolloin erimielisyydet liittyivät itse valintaan sekä hoitokodin valintaan.
Thomas C, Morris SM & Harman JC. 2002.	Surveytutkimuksen (n=262) sekä 47 potilaan ja 32 läheisen syvähaastattelut. Tarkoituksena kuvata syöpäpotilaiden läheisten kokemuksia hoitoon osallistumisesta.	Avuntarve päivittäisissä toiminnoissa ja niihin liittyvä hoitaminen olivat tärkeitä osallistumisen muotoja, mutta näihin vaikuttivat sairauden ja hoitojen vaihe. Keskeisin osallistumisen muoto oli emotionaalinen työ, missä yhdistyivät potilaan emotionaalinen tukeminen, kuten normaaliuden ylläpitäminen sekä läheisen omien tunteiden hallinta.
Morris SM & Thomas C. 2001.	Laadullinen haastattelututkimus; yhteensä 79 potilaan ja läheisen syvähaastattelut. Tarkoituksena kuvata läheisten käsityksiä asemastaan ja roolistaan suhteessa potilaaseen ja hoitoympäristöön.	Läheisten osallistuminen kuvattiin vahvaksi, mutta samalla he olivat epävarmoja omasta asemastaan hoitoympäristössä. Osallistuminen hoitoympäristössä nähtiin tärkeäksi läheisen ja potilaan yhteisen ja jaetun ymmärryksen luomiseksi. Osallistuminen ilmeni hoidon koordinoimisena, ajoittaisena aktiivisuutena hoitoneuvotteluissa sekä informaation hakemisena. 'Hoitajuus' kuvattiin prosessina, jossa läheisen täytyi neuvotella ja oikeuttaa asemansa.



Tutkimuksen tekijät & vuosi	Tutkimusmenetelmä ja tutkimuksen tarkoitus	Keskeiset tulokset
Walker E & Dewar BJ. 2001.	Laadullinen tapaustutkimus; 20 omaishoitajan, 29 moniammatillisen tiimin jäsenen haastattelut ja sairaanhoitajien ryhmähaastattelut sekä perheneuvotteluiden, moniammatillisen tiimikokousten sekä osaston rutiinien ei-osallistuva havainnointi. Tarkoituksena kuvata läheisten osallistumista hoidolliseen päätöksentekoon sekä sitä mahdollistavia ja estäviä tekijöitä.	Läheiset kokivat hyvänä kokemukset informaation jakamisesta, tunteen päätöksentekoon osallistumisesta sekä avunsaamisesta tarvittaessa. Osallistumisen esteinä nähtiin organisaatioon liittyvät tekijät, kuten resurssien puute (aika, henkilökunta) ja kokemus, että kokouksissa päätökset tehtiin läheisiä kuulematta. Lisäksi osallistumisen esteenä kuvattiin läheisten ja henkilökunnan väliset suhteet, kuten kontaktien riippuvuus läheisen aktiivisuudesta sekä hoitohenkilökunnan näkemys osallistumisesta informaation ja emotionaalisen tuen antamisena.
Paavilainen E, Seppänen S & Åstedt-Kurki P. 2001.	Kvantitatiivinen survey-tutkimus (n=112) aikuisille leikkauspotilaille. Tarkoituksena kuvata leikkauspotilaiden näkemyksiä perheen osallistumisesta perioperatiiviseen hoitotyöhön.	Perheen rooli erilainen peri-, intra- ja postoperatiivisessa vaiheessa. Perioperatiivisessa vaiheessa perheen tilanne huomioitiin ja potilaan nimeämää perheenjäsentä informoitiin satunnaisesti. Myös intra- ja postoperatiivisessa vaiheessa perheen tilanne huomioitiin harvoin.
Laitinen-Junkkari P, Meriläinen P & Sinkkonen S. 2001.	Kvantitatiivinen kvasikokeellinen pitkittäistutkimus kolmena ajankohtana kolmessa erityyppisessä hoitoympäristössä (n=369). Tarkoituksena kuvata ikääntyneiden potilaiden läheisten hoitoon osallistumista ennen ja jälkeen osastojen kehittämisprojekteja	Läheiset osallistuivat hoitoon lähinnä antamalla emotionaalista tukea sekä osallistumalla jossain määrin päivittäisissä toiminnoissa auttamiseen. Pitkäaikaishoidossa olevien vanhusten läheiset kuitenkin osallistuivat potilaan terveydentilan heikentyessä hoitoon enemmän.
Li H, Stewart BJ, Imle MA, Archbold PG & Felver L. 2000.	Laadullinen haastattelututkimus; 6 läheisen, 6 potilaan ja 4 sairaanhoitajan haastattelut (yhteensä 25 haastattelua). Lisäksi kolmen perhe-potilas-hoitaja-triadin havainnointi. Tarkoituksena kuvata sairaalahoidossa olevien ikääntyneiden potilaiden läheisten hoitoon osallistumisen toimintoja.	Läheisten hoitoon osallistumisen ulottuvuuksiksi sairaalassa kuvattiin henkilökohtainen avustaminen, perheenjäsenen itsestä huolehtiminen omaishoitajana jaksamiseksi sekä yhteistyö hoitotiimin kanssa, kuten osallistuminen potilaan henkilökohtaiseen hoitoon ja informaation välittäminen.

Tutkimuksen tekijät & vuosi	Tutkimusmenetelmä ja tutkimuksen tarkoitus	Keskeiset tulokset
Eriksson E & Lauri S. 2000a.	Kvantitatiivinen survey-tutkimus 23-osioisella hoitoon osallistumisen mittarilla (n=168). Tarkoituksena kuvata syöpäpotilaiden läheisten hoitoon osallistumista sekä sen tärkeyttä.	Hoitoon osallistumisen osiot kuvasivat konkreettista hoitoon osallistumista, emotionaalista tukea ja päätöksentekoon osallistumista. Läheiset osallistuivat potilaan hoitoon eniten antamalla emotionaalista tukea, mitä pidettiin myös tärkeänä. Konkreettiseen hoitoon ja päätöksentekoon osallistumista pidettiin vähemmän tärkeänä kuin emotionaalista tukea ja näihin myös osallistuttiin vähäisesti.
Speice J, Harkness J, Laneri H, Frankel R, Roter D, Kornblith AB, Ahles T, Winer E, Fleishman S, Luber B, Zevon M, McQuellon R, Trief P, Finkel J, Spira J, Greenberg D, Rowland J & Holland JC. 2000.	Laadullinen tutkimus ; ryhmähaastattelut 11 potilasryhmää ja 8 hoitohenkilökuntaryhmää, joissa yhteensä 96 potilasta ja 58 hoitohenkilökuntaan kuuluvaa. Tarkoituksena kuvata potilaiden ja hoitohenkilökunnan käsityksiä läheisten hoitoon osallistumista syöpähoidossa.	Perheenjäsenten hoitoon osallistuminen kuvattiin perheiden huomioimisena hoitoympäristössä, perheenjäsenten tarpeiden huomioimisena, perheen huomioisena potilaan resurssina, kuten emotionaalisen tukijana sekä kriittisiin hoitopäätöksiin osallistujina, mutta myös perheen sisäisten konfliktien negatiivisina vaikutuksina, kuten diagnoosin salaamisena perheeltä.
Åstedt-Kurki P, Lehti K, Paunonen M & Paavilainen E. 1999.	Laadullinen sisällönanalyysi avoimiin kysymyksiin; 50 läheisen kirjalliset vastaukset. Tarkoituksena kuvata läheisten kokemuksia perheenjäsenen joutuessa sairaalaan sekä, miten läheinen osallistuu tämän hoitoon sairaalassa.	Läheiset osallistuivat potilaan hoitoon avustamalla päivittäisissä toiminnoissa, kuten syömisessä ja ihonhoidossa, osallistumalla kuntoutukseen, hakamalla informaatiota ja antamalla emotionaalista tukea.
Åstedt-Kurki P, Paunonen M & Lehti K. 1997.	Kvantitatiivinen survey-tutkimus; 50 läheisen vastaukset. Tarkoituksena kuvata läheisten roolia sairaalassa.	Perheenjäsenet viettivät runsaasti aikaa osastovierailuilla ja yli puolet läheisistä osallistui potilaan hoitoon sairaalassa. Tärkein perheen saama tuki koski potilaan tilasta ja hoidosta saatua informaatiota, mikä mahdollistui ainoastaan läheisten oman aktiivisuuden pohjalta.

Tutkimuksen tekijät & vuosi	Tutkimusmenetelmä ja tutkimuksen tarkoitus	Keskeiset tulokset
Laitinen P & Isola A. 1996.	Laadullinen tutkimus; 369 yli 75-vuotiaan potilaan läheisen kirjalliset vastaukset avoimiin kysymyksiin. Tarkoituksena kuvata läheisten käsityksiä potilaan päivittäiseen hoitoon osallistumista edistävästä ja estävästä tekijöistä.	Hoitoon osallistumista edisti potilaan ja läheisen terveydentila sekä halu osallistua, sairaanhoitajan ominaisuudet, kommunikaatio läheisen, potilaan ja hoitajan välillä sekä hoitoympäristöön liittyvät tekijät, kuten yksityisyys ja joustavat vierailuajat. Hoitoon osallistumista estivät puolestaan läheisen ja potilaan huono terveydentila, hoitohenkilökunnan negatiivinen asenne sekä kommunikaation puute.

Tietokantakohtaiset hakusanat:

<sup>1</sup> **Medic:** perhe, sairaalahoito, osastopotilaat, kasvaimet, omaishoitajat, aikuiset/hoitoon osallistum\*, perheenjäsen\*

<sup>2</sup> **Cinahl:** oncologic nursing, aged, hospitalized, extended family, caregivers, professional-family relations/cancer patient\*, participation in care\*, elder\*

<sup>3</sup> **Medline:** oncologic nursing, aged, family, caregivers, professional-family relations/cancer patient\*, participation in care\*, elder\*

\* =vapaasanahaut

## Liite 8. Läheisten hoitoon osallistumista kotona käsitteleviä tutkimuksia.

Tutkimuksen tekijät & vuosi	Tutkimusmenetelmä ja tutkimuksen tarkoitus	Keskeiset tulokset
Koldjeski D, Kirkpatrick MK, Everett L, Brown S & Swanson M. 2008.	Laadullinen ja kvantitatiivinen pitkittäistutkimus diagnoosia seuranneen vuoden aikana; 18 perhettä, yhteensä 50 perheenjäsentä. Tarkoituksena kuvata läheisten kokemuksia syövänhoidosta.	Perheen kokemusmaailmassa syöpäsairaus ilmeni hoitamisen ja hoidon laadun varmistamisena, perheen eheyden ja sisäisen tuen ylläpitämisenä, perheenjäsenten vuorovaikutussuhteiden ja käyttäytymisen käsittelemisenä sekä toimintana suhteessa ammatilliseen hoitoympäristöön.
Schumacher KL, Stewart BJ, Archbold PG, Caparro M, Mutale F & Agrawal S. 2008.	Kvantitatiivinen kuvaileva korrelaatiotutkimus. (n=87). Tarkoituksena testata läheisten hoitoon osallistumista kuvaavan käsitteellistä mallia. Riippumattomina muuttujina läheisen hoitamisen vaatima aika (caregiving demad), suhteen vastavuoroisuus ja läheisen valmistautuneisuus rooliin. Riippuvina muuttujina hoitamisen koettu vaatavuus sekä mieliala.	Keskeisenä tuloksena hoitamisen vaatiman ajan tilastollisesti merkitsevä korrelaatio koettuun vaikeuteen (p<0.01) sekä valmistautuneisuuden tilastollisesti merkitsevä yhteys koettuun vaikeuteen (p<0.01).Lisäksi tutkimuksessa todettiin läheisen valmistautuneisuuden merkitsevä yhteys läheisen mielialaan ja suhteen vastavuoroisuuden yhteys läheisen mielialaan.
O'Connor DL. 2007.	Laadullinen tutkimus; 47 läheisen haastattelut. Tarkoituksena kuvata läheisten kokemuksia omaishoitajaksi identifioitumisesta.	Identifioitumisprosessissa yhdistyivät ideat omaishoitajuuteen aseoitumisesta sosiaalisesti rakentuneena prosessina; läheiset eivät aluksi kokeneet itseänsä omaishoitajina, vaan ymmärrys syntyi erityisesti vuorovaikutuksessa terveydenhuollon ammattilaisten kanssa; omaishoitajan asemalla oli selkeitä hyötyjä, kuten yhteisyyden kokeminen vertaisten kanssa ja yhteistyön helpottuminen ammattilaisten kanssa; omaishoitajuuteen sisältyi myös selkeitä jännitteitä, kuten hoidettavan tarpeiden ensisijaisuus sekä muuttuneet voimasuhteet.

---

Teschendorf B, Schwartz C, Ferrans CE, O'Mara A, Novotny P & Sloan J. 2007.	Laadullinen haastattelututkimus; 63 syöpäpotilaan läheisen ryhmähaastattelut. Tarkoituksena kuvata läheisten kokemuksia omasta roolistaan ja siihen liittyvistä vastuista, elämänmuutoksista, koetuista ongelmista sekä avuntarpeesta.	Läheiset kuvasivat roolinsa fyysisiä vaateita, kuten hoidettavan fyysisen toimintakyvyn ja fyysisen hyvinvoinnin ylläpitämistä, hoidon organisointiin liittyviä vaateita, kuten ajankäytön ongelmia ja työn ja hoitamisen yhteensovittamista. Lisäksi läheiset kuvasivat emotionaalisen hyvinvoinnin tukemisen vaateita, kuten optimistisen asenteen ylläpitämistä. Keskeisenä ongelmana koettiin hoitoon liittyvän teknisen tiedon ja hoitamisen taitojen oppimisen puute.
Schumacher KL, Beidler SM, Beeber AS & Gambino P. 2006.	Laadullinen haastattelututkimus syövänhoidon kontekstissa; 44 omaishoitaja-potilas-dyadin ja 63 omaishoitajan semistrukturoidut haastattelut. Tarkoituksena kehittää käsitteellinen malli syövän omaishoitajuuteen liittyvistä taidoista (family caregiving skill)	Omaishoitajuus (family caregiving) sisältää kognitiivisia ja toiminnallisia taitoja sekä ihmissuhdetaitoja, kuten tarkkailua ja siihen perustuvien muutosten tulkintaa, päätöksentekoa, toiminnan suunnitelmallisuutta ja sopeuttamista muutoksiin, konkreettista hoivaa, yhteisymmärryksen luominen potilaan kanssa sekä yhteistyön järjestäminen potilaan ja terveyspalvelujärjestelmän välillä. Omaishoitajuuden taito ilmenee omaishoitajuuden prosessien ja sairauden hoidon kontekstissa.
Wilkes LM & White K. 2005.	Laadullinen teemahaastattelututkimus; 19 syöpäpotilaan läheisen ja 10 sairaanhoitajan haastattelut. Tutkimuksen tarkoituksena kuvata läheisten kokemuksia oireenmukaisesta hoitamisesta, sen vaatimuksista sekä hoitotyöntekijöiden läheisille antamasta tuesta.	Läheiset toteuttivat fyysistä, konkreettista hoitamista, mihin se saivat sairaanhoitajien kautta apuvälineitä. Lisäksi läheiste toteuttivat oireenmukaista hoitamista, johon sisältyi esimerkiksi suonensisäisten opiaattien annostelua. Läheiste saivat hoitajilta opetusta liittyen lääkkeiden titraamiseen, annostelemiseen sekä mahdollisiin sivuvaikutuksiin huomioimiseen. Läheiset kokivat erityisesti lääkehoidon pelottavaksi.

---

Krumwiede NK, Meiers SJ, Eggenberger S, Murray S, Bliesmer M, Earle P, Andros D & Harman G. 2004.	Laadullinen haastattelututkimus; 7 neutropeniavaiheessa olevan syöpäpotilaan perheen teemahaastattelut (yhteensä 21 läheistä). Tarkoituksena kuvata syöpäpotilaiden läheisten kokemuksia neutropeniavaiheessa olevien potilaiden hoitamisesta kotona.	Läheiset kuvasivat neutropenian ajanjaksoa myrskyisänä odotuksena, jolloin perheet kehittivät strategioita potilaan hoitamiseen. Näitä strategioita olivat perheen eheyden säilyttämiseen liittyvät tasapainottamisen toiminnot, kuten potilaan avustaminen päivittäisissä toiminnoissa, tiedonhankinta, kuten neutropeniavaiheen hoitomenetelmien vertailu sekä potilaan tilan tarkkailu, kuten oireiden tarkkailu.
Sherwood P, Given B, Given C, Schiffman R, Murman D & Lovely M. 2004.	Käsitteellisen mallin luominen aivokasvaipotilaan perhelähtöisestä hoitamisesta. Taustalla Lazaruksen stressi-coping-teoria.	Perhelähtöinen hoitaminen kuvattiin dynaamisena prosessina, jossa 1. vaiheessa tapahtui läheisen primaariarvio hoidontarpeesta, 2. Vaiheen sekundaariarviossa läheinen arvioi saatavilla olevat resurssit (ulkoiset ja sisäiset). Läheisen arvio tilanteesta ja resursseista vaikuttavat hänen emotionaaliseen ja fyysiseen kokemukseensa (stressireaktio). Hoitamisen dynamiikkaan vaikuttaa jatkuva tilanteen uudelleenarviointi.
Brereton L & Nolan M. 2002.	Laadullinen pitkittäistutkimus; 14 aivohalvauspotilaan läheisen haastattelut 2-3 kuukauden välein 18 kuukauden ajan hoitamisen alusta. Tutkimuksen tarkoitus; kuvata uusien 'omaishoitajien' kokemuksia roolistaan.	Läheisten erilaisia toimintatapoja sairauden alusta kotiutumiseen/jatkohoitoon siirtymisen aikana yhdistäväksi ydinkategoriaksi kuvattiin 'etsiminen'. Etsiminen kuvattiin keskeiseksi sosiaaliseksi prosessiksi, jonka kautta läheinen pyrki ymmärtämään ja tasapainottamaan uutta tilannetta. 'Etsiminen' liittyi erityisesti informaatioon ja ymmärryksen sekä parhaaseen mahdolliseen hoitoon. Hoitamisessa läheiset pyrkivät ajoittain vaikuttamaan hoitoon, tarkkailivat hoitamista, pyrkivät osallistumaan siihen sekä etsivät tarvittavia taitoja.
McGarry J & Arthur A. 2001.	Laadullinen haastattelututkimus; 14 yli 75-vuotiaan potilaan läheisen haastattelut. Tarkoituksena kuvata läheisten kokemuksia hoitamisesta.	Läheiset kuvasivat hoitamistaan hoidontarpeiden, molempien tilanteen ja hoitamisen yhteensovittamisena sekä sairauden vaikutuksina potilaan ja läheisen suhteeseen. Epäviralliset tukiverkostot olivat keskeisiä omaishoitajuuden ylläpitämiseksi, ja ammatilliset tukiverkostot puolestaan mahdollistivat omaishoitajuuden toteutumisen. Läheiset eivät pitäneet itseään omaishoitajina, mutta toivoivat ammattilaisten tunnistavan ja kohtaavan heidän roolinsa.

Bakas T, Lewis RR & Parsons JE. 2001.	Kvantitatiivinen survey-tutkimus (n=78). Tarkoituksena kuvata läheisten hoitamisen toimintoja.	Läheisten keskeiset toiminnot olivat emotionaalinen tukeminen, kuljettaminen sekä oireiden tarkkailu. Vaativimpina toimintoina läheiset pitivät emotionaalista tukemista, käytösongelmien kohtaamista sekä oireiden tarkkailua ja kotitöiden hallintaa.
Schumacher KL, Stewart BJ, Archbold PG, Dodd MJ & Dibble SL. 2000.	Laadullinen tutkimus; 30 sytostaattihoitoa saavan syöpäpotilan ja 29 läheisen haastattelut. Tarkoituksena kuvata perheen toteuttaman hoitamisen taitoja ( <i>family caregiving skill</i> ).	Perheen toteuttaman hoidon taidot kuvattiin yhdeksänä eri prosessina, joihin sisältyi kaikkiaan 63 erilaista toimintoa. Perheen hoitamisen taidot määriteltiin läheisen kyvyksi toteuttaa näitä prosesseja tehokkaasti ja sujuvasti. Määritellyt prosessit olivat tarkkailu, havaintojen tulkinta, päätöksenteko, toiminta, toiminnan sopeuttaminen muuttuviin tilanteisiin, resurssien hankinta, konkreettinen hoitaminen, yhteistyön määrittäminen hoidettavan kanssa sekä toiminta hoidettavan ja terveydenhuoltojärjestelmän välillä.
Shyu Y-I. 2000.	Laadullinen tutkimus; yhteensä 29 läheisen haastattelut. Tarkoituksena kuvata, miten läheiset löytävät tasapainon hoitamiseen vaikuttavien eri vaateiden välillä.	Läheisten kokemat kilpailevat tarpeet muodostuivat perheen ja hoidettavien tarpeista, hoidettavan ja läheisen tarpeista sekä hoidettavan erilaisista tarpeista. Läheisillä oli erilaisia toimintamalleja ristiriitojen ratkaisemiseksi, kuten vaihtoehtojen tarkastelu, toimintojen muuttaminen ja ympäristön sopeuttaminen. Tasapaino vaateiden välillä kuvattiin tasapainon säilyttämisenä, jolloin läheinen pyrki ennaltaehkäisemään ongelmatilanteita; tasapainon uudelleensaavuttamisena, jolloin läheisen toiminta kohdistui toimintamallien kautta uusiin tilanteisiin sopeutumisenä sekä tasapainon vakiinnuttamisena sairaalajakson jälkeen.
Brown M-A & Stetz K. 1999.	Laadullinen haastattelututkimus; 26 vakavasti sairaan potilaan läheisen syvähaastattelut. Tarkoituksena kuvata läheisen hoitoon osallistumisen muutosta sairauden edetessä.	Tutkimuksen tuloksena substantiivinen teoria omaishoitajuuden työstämisestä ja etenemisestä. Prosessissa 4 vaihetta; omaishoitajuuden alkaminen, kuten hoitotaitojen opetteleminen; hoitaminen, kuten fyysinen hoitaminen ja informaation hakeminen; kuoleman odottaminen, kuten hoivaaminen ja resurssien organisoiminen sekä seuraava askel, kuten potilaan jälkeenjääneiden asioiden hoitaminen.

Stetz K & Brown MA. 1997.	Laadullinen tutkimus; 26 syöpä- ja AIDS-potilaan läheisen syvähaastattelut. Tarkoituksena kuvata läheisten hoitoon osallistumista kotona..	Läheiset osallistuivat potilaan hoitoon kolmella strategialla: sairauden hoitamisen hallinnalla ja kärsimyksen kohtaamisella;fyysinen auttaminen, sairauden oireiden tarkkailu, tukeminen, hoitoympäristön hallinnalla; informaation hakeminen ja priorisointi, resurssien organisointi, ja kuolemaan valmistautumalla; valmistelut sekä hyvästien sanominen.
Schumacher KL. 1996.	Laadullinen haastattelututkimus; 20 sytostaattihoitoa saavan syöpäpotilaan ja 19 läheisen teemahaastattelut kolmasti sytostaattihoitojen aikana. Yhteensä 79 haastattelua, joista noin puolet yksilöhaastatteluja. Tarkoituksena kuvata läheisten hoitoon osallistumista .	Läheisten hoitoon osallistumista sytostaattihoidon aikana tarkasteltiin perhelähtöisen hoitamisen kautta (family-based illness care), johon sisältyi kognitiivisia, toiminnallisia sekä ihmissuhdeprosesseja. Hoitaminen kuvastui puolestaan kolmen erilaisen toimintatavan kautta; potilaan itsehoito, läheisen toteuttama hoito sekä potilaan ja läheisen yhteistyönä toteuttama hoito. Hoitoon osallistuminen on potilaan ja läheisen yhteistoimintaa.

Tietokantakohtaiset hakusanat:

<sup>1</sup> **Medic:** perhe, kasvaimet, omaishoitajat, aikuiset/hoitoon osallistum\*, perheenjäsen\*, kotihoito

<sup>2</sup> **Cinahl:** oncologic nursing, aged, , extended family, caregivers /cancer patient\*, participation in care\*, elder\*, family care\*

<sup>3</sup> **Medline:** oncologic nursing, aged, family, caregivers/cancer patient\*, participation in care\*, elder\*, family care\*

\*=vapaasanahaut