

**AVANNELEIKATUN POTILAAN JA LÄHEISEN TUENSAANTI  
JA SELVIYTYMINEN HOITOJAKSON AIKANA  
LÄHEISEN KUVAAMANA**

Tampereen yliopisto  
Lääketieteellinen tiedekunta  
Hoitotieteen laitos  
Joulukuu 2007  
Pro gradu – tutkielma  
Liimatainen Teija

## TIIVISTELMÄ

Tampereen yliopisto  
Hoitotieteen laitos

LIIMATAINEN TEIJA

Avanneleikatun potilaan ja läheisen tuensaanti ja selviytyminen hoitojakson aikana läheisen kuvaamana

Pro gradu – tutkielma, 81 sivua, 12 liitesivua

Ohjaajat: Professori, THT Päivi Åstedt-Kurki ja lehtori, TtT Meeri Koivula

Hoitotiede

Joulukuu 2007

---

Pysyvästi avanneleikattuja on Suomessa arviolta noin 5000 ja lisäksi suuri määrä väliaikaisesti avanneleikattuja. Syöpäsairauksien lisääntymisen ja väestön vanhenemisen vuoksi avanneleikattujen määrä tulee tulevaisuudessa lisääntymään. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata avanneleikatun potilaan ja läheisen tuensaantia sekä selviytymistä hoitojakson aikana läheisen näkökulmasta. Tutkimuksen avulla haluttiin lisätä potilasta ja läheistä koskevaa tutkimustietoa siitä, miten tuensaanti toteutui hoitojakson aikana ja kuinka avanneleikkaus vaikutti potilaan ja läheisen selviytymiseen.

Tutkimusta varten haastateltiin kymmenen avanneleikatun potilaan läheistä. Läheiset olivat pääasiallisesti potilaan puolisoita. Potilaiden avanneleikkaus tehtiin syövän tai tulehduksellisen suolistosairauden vuoksi. Potilaiden läheisten haastattelut tehtiin keväällä 2007, noin neljä viikkoa leikkauksen jälkeen. Haastattelut tehtiin puolistrukturoituna ja haastattelurunkona käytettiin sosiaalisen tuen käsitettä, joka jaettiin tiedolliseen, emotionaaliseen ja konkreettiseen tukeen. Tutkimusaineiston analyysimenetelmänä käytettiin induktiivista sisällön analyysia.

Avanneleikatun potilaan ja läheisen tuensaanti koostui tiedonsaannista ja ohjauksesta, emotionaalista tuesta, hoitoympäristön vaikutuksesta sekä läheisen osallistumisesta potilaan hoitoon. Potilaat ja läheiset saivat tietoa monella tavalla ja pääsääntöisesti tieto oli riittävää ja ohjaus onnistunutta. Läheisen tiedonsaantiin vaikutti oleellisesti heidän osallistumisensa potilaan hoitoon. Potilaat ja läheiset saivat emotionaalista tukea omahoitajalta. Hoitohenkilökunnalta saadun tuen lisäksi potilas ja läheinen antoivat tukea toisilleen sekä saivat tukea sukulaisilta ja ystäviltä. Läheiset kaipasivat enemmän vertaistukea. Tulokset osoittavat, että läheisen läsnäolo ja yhteydenpito potilaaseen nähtiin tärkeänä, mutta silti heitä ei aktiivisesti kannustettu osallistumaan potilaan hoitoon. Avanneleikatun potilaan ja läheisen selviytyminen hoitojakson aikana muodostui sairauden ja avanteen aiheuttamasta muutoksesta potilaan ja läheisen elämässä, toiminnallisesta selviytymisestä sekä sopeutumisesta sairauteen ja avanteeseen. Läheisen kokemuksen mukaan potilaan avanne ja sairaus aiheuttivat muutoksia arkielämästä selviytymiseen. Avanneleikatut potilaat kokivat avanteen toimintaan liittyviä pelkoja.

Avanneleikatun potilaan hoitotyötä tulee kehittää niin, että hoitohenkilökunta huomioi läheiset osana potilaan hoitoa. Potilaan ja läheisen ohjauksen ajankohtia ja sisältöjä tulee tarkistaa, jotta potilas ja läheinen saisivat tukea selviytyäkseen sairauden ja avanteen aiheuttamista muutoksista.

---

Avainsanat: syöpäpotilas, läheinen, avanne, sosiaalinen tuki, selviytyminen

## ABSTRACT

University of Tampere  
Department of Nursing Science

TEIJA LIIMATAINEN

Stoma patients` and their significant others` access to support and coping during hospitalization as described by significant others

Master`s thesis, 81 pages, 12 appendices

Supervisors: Päivi Åstedt-Kurki, PhD., Professor and Meeri Koivula, PhD., Senior Lecturer

Nursing Science

December 2007

---

The number of patients with permanent stoma in Finland is estimated at around 5,000. In addition, there are large numbers with temporary stoma. Cancer diseases are set to increase as the population continues to age, and this will further drive up the numbers with surgical stoma. The purpose of this study was describe stoma patients` and their significant others` access to support and coping during hospital treatment from the significant other`s point of view.

Interviews were conducted with the significant others of ten cancer or inflammatory intestinal disease patients. Most of the significant others were spouses. The significant others were interviewed in spring 2007, about four weeks after surgery. The interview schedules were semi-structured around the concept of social support, which was divided into three components: informational, emotional and instrumental support. Data analysis was by means of inductive content analysis.

The support received by the patient and significant other consisted of informational and emotional support, support from the nursing care environment and the significant others` involvement in patient care. For the most part the information was adequate and the counselling provided successful. The involvement of significant others in patient care was important for their access to information. Patients and significant others received emotional support from their primary nurse. In addition to the support from health care staff, the patient and significant others had the support of each other as well as family and friends. Significant others would have wanted more support from peers. It was also found that the presence of significant others and their contact with the patient was considered important, but even so they were not actively encouraged to participate in patient care. The coping of surgical stoma patients and their significant others during treatment consisted of the changes caused by the illness and the stoma in the patient`s and significant other`s life, their functional coping and adaptation to the illness and the stoma. The significant others felt that the stoma and the illness had affected their coping with everyday life. Patients, for their part, had various fears related to the function of the stoma.

Steps are needed to develop the nursing care of surgical stoma patients so that significant others are recognized as an important part of patient care. The timing and content of counselling for the patient and significant others must also be revised so that they can be supported in coping with the changes caused by the illness and the stoma.

---

Keywords: cancer patient, significant others, stoma, social support, coping

# SISÄLLYSLUETTELO

1 TAUSTA JA TARKOITUS .....	7
2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT .....	9
2.1 Avanne.....	9
2.2 Avanneleikatun potilaan ja läheisen tuensaanti hoitojakson aikana .....	10
2.2.1 Potilaan ja läheisen tiedollinen tukeminen .....	10
2.2.2 Potilaan ja läheisen emotionaalinen tukeminen.....	14
2.2.3 Läheisen mahdollisuus osallistua potilaan hoitoon.....	16
2.3 Avanteen ja sairauden aiheuttama muutos avanneleikatun potilaan ja läheisen elämään .....	17
2.4 Avanneleikatun potilaan ja läheisen selviytyminen hoitojakson aikana.....	18
2.5 Yhteenvedo teoreettisista lähtökohdista.....	20
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT .....	22
4 EMPIIRISEN TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	23
4.1 Tutkimusaineiston keruu ja aineiston kuvaus.....	23
4.1.1 Haastattelujen toteutus .....	24
4.1.2 Aineiston kuvaus.....	26
4.2 Aineiston analyysi.....	27
5 TULOKSET.....	29
5.1 Tiedonsaanti ja ohjaus .....	30
5.1.1 Onnistunut tiedonsaanti ja ohjaus .....	30
5.1.2 Tiedonsaannin ja ohjauksen puutteet .....	34
5.2 Emotionaalinen tuki .....	36
5.2.1 Omahoitajan ja lääkärin emotionaalinen tuki potilaalle ja läheiselle	37
5.2.2 Läheisen emotionaalinen tuki potilaalle.....	38
5.2.3 Potilaan emotionaalinen tuki läheiselle.....	39
5.2.4 Sukulaisten ja ystävien emotionaalinen tuki potilaalle ja läheiselle ..	39
5.2.5 Vertaistuki potilaalle ja läheiselle .....	40
5.2.6 Emotionaalisen tuen puute .....	40
5.3 Hoitoympäristö .....	41
5.3.1 Tuensaantia edistävä hoitoympäristö .....	42
5.3.2 Tuensaantia heikentävä hoitoympäristö .....	43
5.4 Läheisen osallistuminen hoitoon.....	45
5.4.1 Läsnäolon ja yhteydenpidon tärkeys .....	46
5.4.2 Potilaan puolesta puhuminen.....	47
5.4.3 Konkreettinen hoitoon osallistuminen .....	47
5.4.4 Hoidon ulkopuolelle jääminen.....	48
5.4.5 Epävarmuus hoitoon osallistumisesta .....	49
5.5 Sairauden ja avanteen aiheuttama muutos potilaan ja läheisen elämässä .....	50
5.5.1 Muutokset arkielämässä .....	50
5.5.2 Avanteen pelkääminen .....	52
5.5.3 Pelko tulevasta .....	53
5.6 Avanneleikatun potilaan ja läheisen toiminnallinen selviytyminen .....	53
5.6.1 Onnistunut avanteenhoito .....	54
5.6.2 Turvaton siirtymävaihe .....	55

5.6.3 Ongelmia kotona.....	55
5.6.4 Puutteita jälkitarkastuksessa.....	56
5.7 Sopeutuminen sairauteen ja avanteeseen .....	57
5.7.1 Avanteeseen suhtautuminen luonnollista .....	57
5.7.2 Sisäiset voimavarat .....	58
5.7.3 Sairauden sivuuttaminen .....	58
5.7.4 Avanteen hyväksyminen kesken.....	59
5.8 Yhteenveto tuloksista .....	60
6 POHDINTA.....	63
6.1 Tutkimuksen luotettavuus .....	63
6.2 Tutkimuksen eettiset kysymykset .....	67
6.3 Tutkimustulosten tarkastelua .....	69
6.3.1 Läheisen kokemus avanneleikatun potilaan ja läheisen tuensaannista hoitajakson aikana .....	69
6.3.2 Läheisen kokemus avanneleikatun potilaan selviytymisestä hoitajakson aikana .....	72
6.4 Hoitotyön kehittämiskohteita ja tulosten hyödyntäminen.....	73
6.5 Jatkotutkimusaiheet.....	74
LÄHTEET .....	76
LIITTEET.....	82

## TEKSTISSÄ ESIINTYVÄT KUVIOT JA TAULUKOT

KUVIO 1	Läheisen kokemus avanneleikatun potilaan ja läheisen saamasta tuesta ja selviytymisestä hoitojakson aikana .....	29
TAULUKKO 1	Tiedonsaanti ja ohjaus .....	30
TAULUKKO 2	Emotionaalinen tuki.....	36
TAULUKKO 3	Hoitoympäristö .....	42
TAULUKKO 4	Läheisen osallistuminen hoitoon .....	45
TAULUKKO 5	Sairauden ja avanteen aiheuttama muutos potilaan ja läheisen elämässä....	50
TAULUKKO 6	Toiminnallinen selviytyminen.....	53
TAULUKKO 7	Sopeutuminen sairauteen ja avanteeseen .....	57

## LIITTEET

LIITE 1	Potilastiedote .....	82
LIITE 2	Suostumuslomake.....	83
LIITE 3	Tiedote henkilökunnalle.....	84
LIITE 4	Tutkimukseen osallistujien yhteystiedot.....	86
LIITE 5	Haastattelun eteneminen ja haastateltavilta kerättävät taustatiedot.....	87
LIITE 6	Teemahaastattelurunko .....	88
LIITE 7	Esimerkki aineiston pelkistämisestä .....	89
LIITE 8	Esimerkki aineiston abstrahoinnista ja luokkien muodostamisesta.....	91

## 1 TAUSTA JA TARKOITUS

Pysyvästi avanneleikattuja on Suomessa arviolta noin 5000 ja lisäksi suuri määrä väliaikaisesti avanneleikattuja (Liukkonen & Hokkanen 2003). Syöpäsairauksien lisääntymisen ja väestön vanhenemisen vuoksi avanneleikattujen määrä tulee tulevaisuudessa lisääntymään. Avanneleikattujen hoitotyöstä ja avanneleikattujen potilaiden ja heidän läheistensä tuensaannista on tehty hyvin vähän tutkimuksia. Suomessa on julkaistu Kedonpään (1993) opinnäytetyö ”Avanneleikkauspotilaan selviytyminen kirurgisen hoidon jälkeen” ja Ilvosen & Myllyharjun (1998) opinnäytetyö ”Avanneleikattujen mukautuminen jokapäiväiseen elämään ja sopeutumisvalmennuskurssien antama tuki”. Kansainvälisiä tutkimuksia, jotka käsittelevät avanneleikattuja potilaita tai heidän läheisiään löytyy jonkin verran (mm. Borwell 1997, White 1998, Persson & Hellström 2004, Persson ym. 2004, Persson ym. 2005).

Hoitotyön tavoitteena on auttaa ihmistä selviytymään erilaisista elämänvaiheista, jotta he pystyvät muuttamaan toimintojaan kohti terveyttä ja hyvinvointia. Tähän tarvitaan hoitotyöntekijöiden antamaa tukea. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2003). Hoitohenkilökunnalta vaaditaan aiempaa laajempaa näkökulmaa potilaan hoitoon. Yksilökeskeisyyden sijaan tarvitaan perhekeskeistä lähestymistapaa, sillä potilaan läheisten huomioiminen osana potilaan hoitoa ja tuen kohdistaminen myös läheisille lisää koko perheen hyvinvointia (Åstedt-Kurki ym. 1997, Tarkka ym. 2003, Potinkara 2004). Samalla se parantaa hoidon laatua (Åstedt-Kurki & Paavilainen 2002). Useissa tutkimuksissa on osoitettu, että perhe ja läheiset ystävät ovat potilaan tärkeimpiä tukijoita (mm. Kaunonen ym. 1999, Isaksen ym. 2003, Chan ym. 2004, Mesiäislehto-Soukka ym. 2004). Perheenjäsenen sairastuttua läheinen voi monella tavalla osallistua potilaan hoitoon. Hän voi toimia potilaan edustajana, välittäjänä, potilaan asioista huolehtijana, potilaan hoitoon osallistujana ja potilaan kanssalkijana (Potinkara 2004).

Potilaan ja läheisen sosiaalisen tukemisen merkitys korostuu tänä päivänä hoitoaikojen lyhentyessä (Mäkinen & Routasalo 2003, Chan ym. 2004). Vaikka tutkimukset ovat osoittaneet sosiaalisen tuen merkityksen, niin edelleen läheiset kokevat puutteita hoitajien antamassa sosiaalisessa tuessa (Åstedt-Kurki 2001, Tarkka ym. 2003). Hoitoaikojen lyhentyessä korostuu potilaan ohjaaminen. Ohjausta tulee tehostaa ja potilaiden toivotaan ottavan vastuuta omasta hoidostaan. Potilaan ja läheisen tulee tietää sairaudesta ja sen hoitoon liittyvistä toimenpiteistä. Heidän tulee oppia tarkkailemaan oireita ja tarvittaessa osata kysyä neuvoa tai hakeutua hoitoon. Tämä vuoksi tuensaantimene-

telmiä tulee kehittää ja ne tulee kohdistaa yksilöllisesti potilaan ja läheisen tilanteeseen sopivaksi. (Hallila 2005.) Aikaisemman tutkimustiedon perusteella (Borwell 1997, Ilvonen & Myllyharju 1998, Persson ym. 2002, White 1998) lähes jokainen avanneleikattu oppi hoitamaan avanteen, mutta henkinen sopeutuminen tilanteeseen voi olla vaikeaa.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää avanneleikatun potilaan ja läheisen tuensaantia sekä selviytymistä hoitajakson aikana. Ilmiötä lähestytään läheisen näkökulmasta, koska tavoitteena on ymmärtää läheinen osana potilaan hoitoa. Tulosten avulla pyritään kehittämään avanneleikatun potilaan ja läheisen tiedonsaantia, jossa keskeisellä sijalla on ohjaus, sekä emotionaalista ja konkreettista tukemista.



## 2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

### 2.1 Avanne

Liukkosen ja Hokkasen (2003) määritelmän mukaan avanteella tarkoitetaan kirurgisin menetelmin tehtyä eritteiden ulostuloaukkoa, jonka kautta suolen sisältö tai virtsa kerääntyy vatsanpeitteiden päälle kiinnitettävään tarkoituksenmukaiseen avannesidokseen. Avanteesta käytetään yleisesti myös latinasta johdettua nimitystä stooma tai stomia, jolloin etuliitteeksi lisätään yleensä sen suolen tai virtsateiden osan latinankielinen nimi, johon avanne on tehty (esim. transversostooma, uterostooma). Avanne on tapa hoitaa sairautta. (Liukkonen & Hokkanen 2003.)

Potilaasta, jolle suunnitellaan avanneleikkausta, käytetään nimitystä avanneleikattava ja avanneleikkauksen läpikäynyt ja sairaalasta kotiutunutta potilasta nimitetään avanneleikatuksi. Sairaalahoidossa olevasta potilaasta käytetään myös nimitystä avannepotilas. Avannehoitaja on avanne- ja inkontinenssipotilaiden hoitoon ja kuntoutukseen erikoistunut sairaanhoitaja, jonka tehtäviin kuuluu edellä mainittujen potilasryhmien hoitoon ja apuvälinevalintaan liittyvä neuvonta ja konsultaatiotyö sekä potilaiden yksilöllisen kuntoutuksen suunnittelu ja toteutus. Suomessa jokaisessa yliopistollisessa sairaalassa toimii avannepoliklinikka, jonka vastaanotto toiminnasta huolehtii koulutettu avannehoitaja. (Liukkonen & Hokkanen 2003.)

Avanteet jaetaan kahteen pääryhmään: suoliavanteisiin eli enterostoomiin ja virtsa-avanteisiin eli urostoomiin. Suoliavanteet jaetaan vielä ohutsuoliavanteisiin, joita kutsutaan yleisesti ileostomaksi ja paksusuoliavanteisiin, joiden yleisnimitys on colostoma. Suoliavanteet ovat pysyviä tai väliaikaisia sairauden tai vamman laadun mukaan. Suoliavanteella hoidetaan suoliston syöpäsairauksia, tulehduksellisia suolistosairauksia tai rauhoitellaan vatsakalvon tilannetta esimerkiksi suolen puhkeamisen jälkeen. Avanteella hoidetaan myös suolitukoksia. Avanne voidaan tehdä väliaikaisesti suojaamaan leikkauksessa tehtyä suolisaumaa tai korjattua fisteliä. Pysyvä avanne joudutaan tekemään esimerkiksi silloin, kun syövän takia joudutaan poistamaan peräsuoli. Joskus avannetta käytetään myös oireita lievittävänä hoitokeinona levinneissä suolistosyövässä. (Liukkonen & Hokkanen 2003.)

## 2.2 Avanneleikatun potilaan ja läheisen tuensaanti hoitojakson aikana

Tässä tutkimuksessa läheisellä tarkoitetaan henkilöä, jonka potilas määrittelee itselleen läheiseksi. Tämän henkilön kanssa potilas voi jakaa sairauteen ja avanneleikkaukseen liittyviä asioita. Läheinen voi olla puoliso, lapsi tai muu perheenjäsen, omainen, sukulainen, ystävä tai tuttava. Tässä työssä käytetään toistensa synonyymeinä sanoja läheinen, omainen ja perheenjäsen. Hoitojaksolla tässä tutkimuksessa tarkoitetaan aikaa sairauden diagnoosista kirurgin jälkitarkastukseen. Hoitojaksoon kuuluu sairaalassaoloaika sekä kokemus muutaman viikon kotona olemisesta ennen jälkitarkastusta. Jälkitarkastus tapahtuu noin neljän viikon kuluttua leikkauksesta.

Tässä tutkimuksessa keskitytään avanneleikatun potilaan ja läheisen saamaan tiedolliseen, emotionaaliseen ja konkreettiseen tukeen hoitojakson aikana. Aihetta tarkastellaan läheisen näkökulmasta. Sosiaalista tukea voidaan määritellä eri tavoin. Khanin ja Antonuccin (1980) teorian mukaan sosiaalinen tuki voidaan nähdä vuorovaikutuksena, johon sisältyy emotionaalista, tiedollista ja konkreettista tukea. Sosiaalinen tuki auttaa ihmistä selviytymään vaikeassa tilanteessa, kuten sairastuessaan vakavasti (Lazarus & Folkman 1984). Läheisten antama sosiaalinen tuki potilaalle on erityisen tärkeää stressaavassa elämäntilanteessa, kuten sairastuessa syöpään. Se suojaa yksilöä stressiltä ja vähentää stressin aiheuttamia haittavaikutuksia. (Krishnasamy 1996.) Sosiaalisen tuen antajia voivat olla sairaanhoitaja, lääkäri, puoliso, kollega tai ystävä (Khan & Antonucci 1980, Krishnasamy 1996, Isaksen ym. 2003, Chan ym. 2004). Langfordin ym. (1997) tekemän käsiteanalyysin mukaan sosiaalisen tuen määrittävät ominaisuudet ovat emotionaalinen, välineellinen (konkreettinen), tiedollinen ja arvioiva tuki. Sosiaalisen tuen seurauksia ovat henkilökohtainen kompetenssi, terveyttä ylläpitävä toiminta, kontrollin ja vakauden tunne. Sosiaalisella tuella on myös positiivinen vaikutus masennuksen ja ahdistuneisuuden vähentymiseen sekä psyykkiseen hyvinvointiin. (Langford ym. 1997.)

### 2.2.1 Potilaan ja läheisen tiedollinen tukeminen

Avanneleikatun selviytymistä tukee tiedonsaanti, joka lähtee potilaan ja hänen läheisensä tarpeista (Browell 1997). Tieto antaa potilaille valmiuksia tehdä päätöksiä omasta hoidostaan (Sahay ym. 2000). Tiedollinen tuki voidaan jakaa lääketieteelliseen tietoon, hoitamiseen liittyvään tietoon ja organisaatiota koskevaan tietoon (Kristjanson 1986). Ohjaus kuuluu yhtenä tärkeänä osana potilaan ja läheisen tiedonsaantiin (Hallila 2005). Kääriäinen ym. (2005) ovat määritelleet käsiteanalyysin

perusteella ohjauksen aktiiviseksi ja tavoitteelliseksi toiminnaksi, joka on sidoksissa ohjaajan ja ohjattavan kontekstiin ja jossa ohjaaja ja ohjattava ovat vuorovaikutteisessa ohjaussuhteessa. Ohjauksen sisältö ja tavoitteet määräytyvät kontekstin mukaan. Ohjausta voidaan tarkastella ohjauksen edellytysten, ohjaustoiminnan ja ohjauksen tulosten näkökulmasta. (Kääriäinen ym. 2005.)

Potilaat ja läheiset saavat tietoa monella tavalla. Tiedonantajina toimivat sairaanhoitajat ja lääkärit (Timonen & Sihvonen 1998, Isola ym. 2007). Omahoitajuuden toteutumisen koettiin parantavan tiedonsaantia ja ohjausta (Hovi 2003). Isolan ym. (2007) tutkimuksessa potilaat toivoivat enemmän lääkärin ohjausta kun taas Sahayn ym. (2000) tutkimuksessa syöpäpotilaiden pääasiallinen tiedonantaja oli syöpätautien erikoislääkäri. Hoitohenkilökunnan lisäksi potilaiden ja läheisten tiedonlähteenä toimivat sukulaiset, ystävät ja tukiryhmät (Sahay ym. 2000). Näiden tiedonlähteiden lisäksi potilaat saavat tietoa kirjallisesta materiaalista (Timonen & Sihvonen 1998, Sahay ym. 2000) ja internetistä (Sahay ym. 2000). Potilaiden tiedonsaantia on kehitetty puhelinsoiton (Hovi 2003) ja kotikäyntien avulla (Lone & Christoffer 2002, Gözüm & Akcay 2005). Hovin (2003) tutkimuksen mukaan hoitajien tekemä puhelinsoitto kotiutumisen jälkeen parantaa tiedonsaantia, koska se mahdollistaa epäselvistä asioista kysymisen. Puhelinsoitto lisää potilaiden turvallisuudentunnetta ja sitä pidetään osoituksena laadukkaasta palvelusta. (Hovi 2003.) Kotikäynnit tukevat syöpäpotilaiden selviytymistä (Lone & Christoffer 2002, Gözüm & Akcay 2005). Kotikäynneillä hoitajat antavat tietoa ja konkreettista apua potilaalle (Lone & Christoffer 2002, Gözüm & Akcay 2005) ja läheisille (Gözüm & Akcay 2005). Alasen (2002) mukaan potilaat toivoivat tiedonsaannin kehittämistä teknologian keinoin ja teknologian monipuolisempaa käyttöönottoa.

Potilaat pitävät sairauteen ja sen välittömään hoitoon liittyvää tiedonsaantia selvästi tärkeämpänä kuin selviytymistä tukevaa tiedonsaantia (Alanen 2002). Useiden tutkimusten mukaan potilaat ovat tyytyväisiä sairauteen, välittömään hoitoon ja tutkimuksiin liittyvään tiedonsaantiin (Timonen & Sihvonen 1998, Sahay ym. 2001, Alanen 2002, Isola ym. 2007). Alasen (2002) tutkimuksen mukaan potilaat olivat tyytymättömiä saamaansa tietoon hoitovaihtoehdoista ja riskeistä. Useassa tutkimuksessa on tullut ilmi tyytymättömyys tiedonsaantiin jatkohoidoista, kotona selviytymisestä ja kuntoutuksesta (Timonen & Sihvonen 1998, Hovi 2003, Isola ym. 2007). Tiedonpuutteita ilmenee myös sairauden ja hoitojen pitkäaikaisvaikutuksista, kuten ruokavaliosta, komplikaatioista, avanteenhoidosta ja avanteen mahdollisesta ulostyöntymisestä (Sahay ym. 2000), sosiaalietuuksista ja potilaan oikeuksista (Alanen 2002) sekä tukiryhmän toiminnasta (Isola ym. 2007).

Avanneleikatun potilaan ohjaamisessa korostuu yksilöllisyys. Hoitajan tulee huomioida potilaan valmiudet, kyvyt ja tarpeet oppia. (O`Shea 2001.) Havainnollistaminen ja tiedon soveltaminen potilaan elämäntilanteeseen tukee oppimista (O`Shea 2001, Isola ym. 2007). Oppimisen esteenä voivat olla potilaan ahdistuneisuus ja pelokkuus (O`Shea 2001). Ohjaukseen tulee varata riittävästi aikaa (O`Shea 2001, Alanen 2002, Majasaari ym. 2005). Ohjaukseen osallistuvien henkilöiden yhteistyön tulee olla toimivaa ja avointa (Alanen 2002, Majasaari ym. 2005, Isola ym. 2007). Ohjauksen ongelmaksi koetaan ohjaajien vaihtuminen, ohjauksen ristiriitaisuudet (Isola ym. 2007) sekä ohjaajien käyttämät vierasperäiset sanat (Alanen 2002, Majasaari ym. 2005, Isola ym. 2007).

Ohjausajankohtaan tulee kiinnittää huomiota. Avanneleikkauspotilaille hyvissä ajoin ennen leikkausta aloitettu ohjaus nopeuttaa oppimisprosessia ja lyhentää sairaalassaoloaikaa verrattuna leikkauksen jälkeen aloitettuun ohjaukseen. Lyhentynyt sairaalassaoloaika säästää myös kustannuksia. (Chaudhrin ym. 2005.) Isolan ym. (2007) tutkimuksessa potilaat toivoivat ohjauksen jakaantuvan tasaisesti sairaalassaoloajalle eikä ainoastaan kotiinlähtöpäivälle. Potilaat näkivät tärkeäksi, että hoitohenkilökunta tiedottaa jatkohoitopaikkaa tai kotisairaanhoidoa antamastaan ohjauksesta (Isola ym. 2007).

Isaksenin ym. (2003) tutkimuksen mukaan potilaat saavat enemmän tukea kuin heidän lähiomaisensa. Potilaat ovat myös tyytyväisempiä saamaansa tukeen. Läheiset aliarvioivat potilaan saamaa apua ja tukea. Potilaiden ja läheisten tärkeimpiä tuenantajia ovat perhe ja ystävät. (Isaksen ym. 2003.) Iäkkäät potilaat toivovat läheisten osallistumista ohjaustilanteeseen (Isola ym. 2007). Päällysahon (2004) mukaan läheiset kokevat hoitohenkilökunnalta saadun tiedon hyödylliseksi ja sitä toivotaan lisää. Tiedon antamisen oikea ajoitus ja tarkkuus koetaan myös tärkeäksi (Päällysaho 2004).

Läheiset haluavat tietoa sairaudesta, hoitomenetelmistä sekä niiden sivuvaikutuksista (Northouse ym. 1999, Eriksson ym. 2000, Nevalainen 2006). Näiden lisäksi halutaan tietoa hoidon tavoitteista, taudin aiheuttamista oireista ja niiden lievityskeinoista sekä sairauden ennusteesta. Tärkeää on saada tietoa erilaisista tukimuodoista ja käytettävissä olevasta kirjallisesta materiaalista sekä siitä, mistä saa lisätietoa. (Nevalainen 2006.) Erikssonin ym. (2000) tutkimuksen mukaan melkein puolet läheisistä kertoo tarvitsevänsä organisaatioon liittyvää tietoa. Läheiset saavat eniten tietoa leikkausosastoon ja hoitoyksikköön liittyen. Toiseksi eniten keskustellaan läheisten kanssa potilaiden sairaudesta ja sen hoitovaihtoehdoista. Vähiten tietoa saadaan omaisten mahdollisuudesta toteuttaa potilaan hoitoa sekä vaihtoehtoisista hoitomuodoista. (Eriksson ym. 2000.) Nevalainen ym. (2007)

mukaan syöpäpotilaat saavat hoitohenkilökunnalta hyvin tietoa syövän hoitomenetelmistä ja potilaan tutkimuksista, hoidon tavoitteista, syöpäsairaudesta ja hoitoihin liittyvistä sivuvaikutuksista. Läheiset saavat tietoa myös yhteiskunnan tukimuodoista, joita järjestetään sairaalan kautta. Heikoimmin läheiset kokevat saavan tietoa sairauden ennusteesta, poliklinikalla olevasta kirjallisesta materiaalista sekä siitä, mistä he voivat hakea lisätietoa. Syöpäpotilaan läheiset, jotka ovat potilaan mukana poliklinikkakäyneillä, saavat tiedollista tukea hoitohenkilökunnalta paremmin kuin harvoin mukana olevat läheiset. (Nevalainen ym. 2007.) Läheiset kaipaavat juuri heidän omaan tilanteeseensa sopivaa tietoa (Mesiäislehto-Soukka ym. 2004, Persson ym. 2004, Nevalainen 2006) ja toivovat, että hoitohenkilökunta antaa sitä oma-aloitteisesti (Nevalainen 2006).

Potilaiden ja läheisten saaman tiedon tulee olla rehellistä ja luotettavaa. Tietoa tulee antaa ymmärrettävästi ja läheisellä tulee olla mahdollisuus esittää kysymyksiä. (Lehto ym. 2000, Mesiäislehto-Soukka 2004, Nevalainen ym. 2007). Lehdon ym. (2000) tutkimuksessa useimmat omaiset kokevat, että hoitohenkilökunnalta saatu tieto on rehellistä, luotettavaa ja riittävää. Psykiatrisessa perhehoitotyössä tiedon antaminen ja kysymyksiin vastaaminen ovat tärkeimpiä toiminnan muotoja. Hoitajat keräävät tietoa läheisiltä kyselemällä tai havainnoimalla heitä. (Pitkänen ym. 2002.)

Tiedon välittäminen potilaan läheiselle ei ole ongelmattonta. Suomessa on laki potilaan asemasta ja oikeuksista, jonka mukaan potilaalla on tiedonsaanti- ja itsemääräämisoikeus. Hoitohenkilökunnan tulee antaa tietoa potilaalle ja jos potilas kieltää tiedon antamisen läheiselle on hoitohenkilökunnan noudatettava potilaan tahtoa. (<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1992/19920785>.) Kirkin ym. (2004) tutkimuksen mukaan suurin osa potilaista ja läheisistä haluaa avointa keskustelua sairauteen liittyvissä asioissa. Jotkut potilaat haluavat ensin saada tiedon itselleen ja vasta sen jälkeen päättää, kuinka paljon läheiselle kerrotaan. (Kirk ym. 2004.) Mesiäislehto-Soukan ym. (2004) tutkimustulosten mukaan potilaat ja läheiset toivovat tiedon antamista samanaikaisesti potilaalle sekä läheiselle. Harrison ym. (1995) mukaan hoitohenkilökunnan tulee tavata potilas ja läheinen osan aikaa erikseen, koska heillä on erilaiset huolenaiheet, ja tällöin pystytään antamaan tiedollista tukea molemmille juuri heidän tarpeidensa mukaan.

Tulevaisuudessa tulee miettiä millä menetelmillä voidaan tukea parhaiten potilaita ja heidän läheisiään. Gözümin & Akcayn (2005) tutkimuksen mukaan potilaat ja läheiset kaipaavat hoitohenkilökunnan tukea kotiin polikliinisten syöpähoitojen aikana. Kotikäyntien aikana potilailla ja läheisillä olisi mahdollisuus saada tietoa ja ammattilaisen tukea. (Gözümin & Akcay 2005.) Toddin ym. (2002) tutkimuksessa kehitettiin syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen opetusohjelma, joka koostuu

opetuksesta ja tuesta. Ohjelman tarkoitus on auttaa ihmisiä selviytymään syöpädiagnoosista antamalla heille ja heidän läheisilleen tietoa syövän eri ulottuvuuksista. (Todd ym. 2002.)

### 2.2.2 Potilaan ja läheisen emotionaalinen tukeminen

Emotionaalinen tuki sisältää läheisyyden, arvostuksen, luottamuksen osoittamisen toiselle ihmiselle sekä rohkaisun tunteiden ilmaisemiseen (Cobb 1976, Schaefer ym. 1981). Kuuppelomäen (2005) tutkimuksessa kuolevan potilaan emotionaalinen tuki on kuuntelemista, koskettamista, myötäelämistä, potilaan toivomusten huomioon ottamista, lohduttamista, rohkaisemista ja läsnäoloa. Avanneleikkaus on aina kriisi potilaalle sekä hänen läheisilleen. Avanneleikatut potilaat toivovat henkisen kriisin käsittelyyn tukea sairaanhoitajilta, avannehoitajilta ja lääkäreiltä. (Ilvonen & Myllyharju 1998.) Lehto-Järnstedtin ym. (2002) tekemässä tutkimuksessa syöpäpotilaat kokevat saaneensa eniten tukea puolisoiltaan, mutta hoitajien ja lääkäreiden antama tuki on lähes yhtä merkittävää. Hoitohenkilökunnan lisäksi potilaat kokevat hyväksi tukijaksi saman tilanteen läpikäyneen henkilön (Ilvonen & Myllyharju 1998, Mowdy 1998).

Sairastuminen aiheuttaa potilaalle pelkoa ja epävarmuutta. Pelko liittyy sairauteen ja leikkaukseen sekä arkielämän tilanteisiin. Pelon ja epävarmuuden käsittelyyn potilaat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta tukea. Tuen tulee perustua yksilölliseen kohtaamiseen, turvallisuudentunteen lisäämiseen ja henkisen ahdistuneisuuden vähentämiseen sekä luottamuksen ja tulevaisuuden uskon vahvistamiseen. (Liponkoski & Routasalo 2001, Mesiäislehto-Soukka ym. 2004, Heiskanen 2005.) Tuki on tiedon antamista, potilaan arvostamista ja omatoimisuuden edistämistä (Heiskanen 2005).

Hoitohenkilökunnan antama tuki on merkityksellistä ja se korostuu sairauden alkuvaiheessa. Mesiäislehto-Soukan ym. (2004) tutkimuksen mukaan potilaat kokevat saaneensa tukea pyytämättä ja hyvän hoitosuhteen koetaan lisäävän turvallisuutta. Heiskanen (2005) mukaan MS-potilaat kokevat sairauden alkuvaiheen tuensaannissa olevan puutteita. Heidän mielestään hoitotyöntekijöiden taidot toteuttaa erilaisia hoitotoimenpiteitä ja kyvyt tukea potilaita tulevaisuuden suunnittelussa ovat puutteelliset (Heiskanen 2005). Potilaat saavat hoitohenkilökunnalta riittävästi psykososiaalista tukea, mutta henkistä tukea kaivataan enemmän (Hovi 2003). Koivula ym. (2007) mukaan ohitusleikkauspotilaat arvioivat saaneensa tiedollista ja emotionaalista tukea hoitajilta merkittävästi vähemmän kolmen kuukauden kuluttua kuin sairaalassa ollessa. Tuloksia saattaa selittää se, että vasta myöhemmin potilaat alkavat ymmärtää, millaista tiedollista ja emotionaalista tukea he olisivat tar-

vinneet elämäntilanteessaan. (Koivula ym. 2007.) Isolan ym. (2007) tutkimuksen mukaan iäkkäät potilaat kaipaavat enemmän potilaan ja läheisten tunteiden käsittelyä hoitajakson aikana erikoissairaanhoidossa. Clarke ym. (2006) totesivat tutkimuksessaan, että naiset ja miehet kokevat emotionaalisen tuensaannin henkilökunnalta erilaisilla. Naiset pitävät emotionaalista tukea tärkeänä, mutta kokevat, että sairaanhoitajilla ei ole siihen riittävästi aikaa. Miehet eivät pidä emotionaalista tukea tärkeänä. He kokevat saaneensa tiedollisesta tuesta riittävästi apua tunteidensa käsittelyyn. Emotionaalista tukea he kokivat saaneensa puolisoilta, läheisiltä ja ystäviltä. Miehet toivat esille puolisoidensa tarpeen saada sairaanhoitajilta emotionaalista tukea. (Clarke ym. 2006.)

Läheiset kokevat usein ahdistusta ja turvattomuutta ja he elävät epävarmuudessa ja pelossa (Pitkänen ym. 2002). Pelkoa aiheuttaa leikkaus, taudin mahdollinen leviäminen tai uusiminen ja potilaan kivut (Persson ym. 2004). Läheisten jaksamista turvaavia toimintoja ovat tukeminen, rohkaiseminen, toivon ylläpitäminen ja turvallisuuden luominen (Pitkänen ym. 2002). Potinkaran (2004) tutkimuksen mukaan kriittisesti sairaan potilaan ja läheisen yhteistyö on auttavaa kanssakäymistä. Auttava kanssakäyminen on hoitavan henkilön läsnäoloa ja läheisen voimien lisäämistä. Läheisen voimia lisää hänen hyvän olonsa edistäminen ja hänen mahdollisuutensa lisätä potilaan hyvää vointia. Läheisen hyvän olon edistäminen on huolenpitoa, uskon vahvistamista, keskustelemista sekä tiedon antamista potilaan sairaudesta ja tilanteesta. (Potinkara 2004.)

Läheiset toivovat hoitohenkilökunnalta enemmän aikaa kuunteluun ja tuen antamiseen koko perheelle. Tukea tarvitaan etenkin sairauden alkuvaiheessa ja potilaan sairaalahoitojen päättyessä. (Sorsa 2004.) Lehdon ym. (2000) tutkimuksen mukaan läheiset kokevat saavansa hoitohenkilökunnalta osakseen kuuntelua ja läheisyyttä sekä luottamusta. Pieni osa läheisistä kokee, että heitä ei rohkaista puhumaan tunteistaan eivätkä he ole saaneet palautetta omasta jaksamisestaan. Läheiset toivat esille henkilökunnan käyttäytymisen yhteyden emotionaalisen tuen kokemiseen. Suurin osa hoitohenkilökunnasta käyttäytyy kiitettävästi, ammattitaitoisesti ja inhimillisesti, mutta on myös kokemuksia ylimielisestä ja ynseästä käyttäytymisestä. Läheisten mukaan levollinen ja palvelualtis ilmapiiriin vaikuttaa heidän käsitykseensä läheisen saamasta hoidosta sekä tukee luottamuksellisen hoitosuhteen syntymistä. (Lehto ym. 2000.) Päälylsahon (2004) mukaan läheiset ovat saaneet puhua omista tunteistaan henkilökunnan kanssa vähän tai ei lainkaan. Vajaa puolet läheisistä koki saavan hoitohenkilökunnalta rohkaisua potilaan hoitoon. Läheisten odotukset ja ehdotukset emotionaalisen tuen alueella liittyvät tietoon tarvittavasta avusta, tunteiden ja kokemusten jakamismahdollisuuteen, henkiseen tukemiseen, avoimeen keskusteluun ja yksilölliseen kohteluun. (Päälylsaho 2004.) Lampisen ym. (2000) tutkimuksessa leikki-ikäisten lasten vanhempien emotionaalinen tu-

keminen sairaalahoidon aikana on rohkaisua ja lohdutusta. Hoitajista vain kolmasosa otti aktiivisesti yhteyttä vanhempiin, mikäli he eivät olleet lapsen luona osastolla. Vanhempien kanssa vietetävän ajan puute ilmenee tuloksista. (Lampinen ym. 2000.)

### 2.2.3 Läheisen mahdollisuus osallistua potilaan hoitoon

Käytännön hoitotyössä konkreettinen tuki käsittää läheisen mahdollisuuden osallistua potilaan hoitoon sekä tapaamisen järjestymistä potilaan hoitoon osallistuvien asiantuntijoiden kanssa (Mäkinen ym. 1999). Konkreettinen tuki eli läheisille tarjottu apu potilaan hoitoon liittyvissä käytännön järjestelyissä on tärkeää perhekeskeisen hoidon järjestämisessä (Komiteamietintö 1986). Perhekeskeisessä hoitotyössä läheiset otetaan mukaan hoitoprosessiin ja päätöksentekoon. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1999). Läheisille tulee antaa mahdollisuus olla mukana potilaan perushoidossa (Kristjanson & Asheroft 1994), johon heidän tulee saada tarvittavaa tukea (Athlin ym. 1993). Läheisille tulee välittää tunne siitä, että heidän vierailujaan arvostetaan ja niitä pidetään tärkeänä potilaan hyvinvoinnin kannalta (Nuutinen 1994). Läheisten huomioiminen hoitotyössä on yksi hyvän hoidon ominaisuus (Åstedt-Kurki & Paavilainen 2002).

Majasaaren ym. (2005) mukaan puolet potilaista ymmärtää läheisen läsnäolon tärkeyden sairaalahoidon aikana, mutta Pessonin ym. (2004) mukaan läheiset kokevat, että heillä on vaikeuksia osallistua tai olla osallisena potilaan sairaudessa tai sairaalahoidossa. Nevalaisen ym. (2007) mukaan suurin osa syöpäpotilaan läheisistä on saanut hoitohenkilökunnalta tiedon siitä, että he voivat osallistua poliklinikkakäynnille potilaan kanssa. Läheiset kokivat saaneensa heikosti tietoa siitä, miten he voivat halutessaan osallistua potilaan hoitoon (Nevalainen ym. 2007). Hoitohenkilökunta ei riittävästi rohkaise läheisiä osallistumaan potilaan hoitoon (Nuutinen & Raatikainen 2005) ja heille ei kerrota, mitä he voivat tehdä sairaalassa (Åstedt-Kurki ym. 1997). Syöpäpotilaan läheiset voivat kokea emotionaalisen tuen antamisen potilaalle vaikeaksi omien riittämättömyyden tunteidensa takia. Konkreettinen hoitotoimenpiteiden tekeminen tuntuu helpommalta. (Duhamel & Dupuis 2004.)

Läheisillä voi olla enemmän halua kuin tietoja, voimia tai taitoja osallistua potilaan auttamiseen. Tämä voi aiheuttaa läheiselle ristiriidan tunteen ja uupumusta, jota olisi hyvä pyrkiä ehkäisemään. Tilannetta voidaan ehkäistä sosiaalisen tuen, ohjauksen ja lomajärjestelyjen avulla. (Nuutinen & Raatikainen 2005.) Puolisoiden rooli on potilaan hoidossa merkittävä, mutta he tarvitsevat siihen tukea hoitohenkilökunnalta (Åstedt-Kurki ym. 1997).



### 2.3 Avanteen ja sairauden aiheuttama muutos avanneleikatun potilaan ja läheisen elämään

Sairastuminen ja avanneleikkaus on kriisi potilaalle sekä läheiselle. Whiten (1998) mukaan noin viidesosalla avanneleikatuista potilaista ilmenee psyykkisiä oireita leikkauksen jälkeen. Potilaat voivat olla masentuneita, pelokkaita ja avanteeseen sopeutumisessa voi ilmetä ongelmia. Aikaisemmat psyykkiset ongelmat, puutteelliseksi koettu leikkausta edeltävä ohjaus, leikkauksen jälkeiset fyysiset ongelmat sekä negatiivinen kokemus avanteesta ovat riskitekijöitä saada psyykkisiä oireita. Ongelmia voidaan välttää tai vähentää potilaan psyykkisen tilan kartoituksella, riittävällä tiedon annolla sekä käsittelemällä potilaan tuntemuksia ennen leikkausta. Ohjauksessa voidaan käyttää apuna uhkakuvien miettimistä sekä etsimällä ratkaisumahdollisuuksia niihin. Potilasta autetaan puhumalla ongelmista konkreettisin termein. Potilaan kokemus omasta kyvystä hoitaa avannetta on psykologisesti tärkeä. (White 1998.)

Avanneleikkaus vaikuttaa potilaan sosiaaliseen elämään ja harrastuksiin (Ilvonen & Myllyharju 1998, Sahay ym. 2000, Persson & Hellström 2002). Ilvosen & Myllyharjun (1998) tutkimuksen mukaan avanneleikattujen potilaiden harrastusten määrä on vähentynyt enemmän kuin liikuntatottumusten määrä. Sahayn ym. (2000) mukaan avanneleikattujen potilaiden matkustaminen sekä nuorempien avanneleikattujen potilaiden harrastusten määrä on vähentynyt. Perssonin ja Hellströmin (2002) tutkimuksessa ilmeni, että avanneleikattujen sosiaalinen elämä on kaventunut, mikä ilmenee esimerkiksi juhlien ja vierailujen välttämisellä. Useiden tutkimuksen mukaan (Borwell 1997, Ilvonen & Myllyharju 1998, White 1998, Persson & Hellström 2002, Persson ym. 2005, Notter & Burnard 2006) avanneleikkauksella on vaikutusta seksuaalisuuteen. Seksuaaliongelmia liittyvät minäkuvan muutokseen, parisuhteeseen sekä sairauden tai leikkauksen aiheuttamiin toiminnallisiin ongelmiin. Tietoa antamalla voidaan ehkäistä seksuaaliongelmia tai parantaa niitä. (Borwell 1997, White 1998.) Avanteen on koettu aiheuttavan sosiaalista haittaa potilaille johtuen haju- ja äänihaitoista sekä toistuvasta suolentoiminnasta. Potilaiden ruokavalio on muuttunut avanneleikkauksen jälkeen. Joidenkin potilaiden kohdalla avanne on aiheuttanut iho-ongelmia ja hyvän avannesidoksen löytymisessä on ollut ongelmia. (Sahay ym. 2000.)

Vakava sairaus vaikuttaa aina potilaan ja läheisen elämään. Majasaaren ym. (2005) mukaan perheenjäsenen sairaus aiheuttaa fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia muutoksia perheessä. Potilaat huomasivat läheisissään hermostuneisuutta, väsymystä ja ahdistuneisuutta. Potilaiden mukaan sairaus voi myös lähentää perheenjäseniä. (Majasaari ym. 2005.) Sahayn ym. (2000) mukaan suolistosyövästä parantuneet potilaat kokevat sairaudella olevan myös positiivisia muutoksia elämäänsä. Hei-

dän perhesuhteensa ovat voimistuneet ja he tuntevat olonsa fyysisesti paremmaksi, koska sairauden aiheuttamat kivut ovat poissa. Sairaus on myös muuttanut heidän elämäntapoja terveellisemmiksi. Potilaat kokevat olonsa turvalliseksi, koska heidän vointiaan seurataan säännöllisesti. Syöpäpotilaat kuvaavat myös persoonansa muuttumista. He kokevat itsensä heikoksi ja kykenemättömäksi. Heillä on vähemmän kontrollia elämäänsä sekä vähemmän halua tehdä asioita. Toisaalta potilaat kokevat, että sairaudella on myös positiivisia vaikutuksia. He oppivat laittamaan asioita uudestaan tärkeysjärjestykseen. Moni potilas kertoi, että heidän elämänsä ei tule koskaan olemaan samanlaista kuin ennen syöpädiagnoosia, koska heillä on aina pelko sairauden uusiutumisesta. (Sahay ym. 2000.)

Avanteella on vaikutusta perhe-elämään. Persson ym. (2004) mukaan puolisoiden on aluksi vaikea katsoa avanetta, koska se inhottaa ja aiheuttaa huonoa oloa. Puolisot pyrkivät peittämään potilaalta nämä tunteet (Persson ym. 2004). Avanteella on havaittu olevan vaikutusta perheenjäsenten välisiin suhteisiin. Perhedynamiikkaa tutkittaessa avanneleikatuiden perheissä on enemmän jäykkyyttä tai kireyttä verrattuna perheeseen, jossa ei ollut avanneleikattua potilasta. Avanneleikatuiden perheessä terveyteen kiinnitetään enemmän huomioita. (Wong & White 2002.) Avanneleikatun läheiset ovat kokeneet roolimutoksia perheessä. Heidän roolinsa on muuttunut huolehtijan rooliksi ja he osallistuvat enemmän kotitöihin. (Northouse ym. 1999.)

## **2.4 Avanneleikatun potilaan ja läheisen selviytyminen hoitajakson aikana**

Perhehoitotieteessä selviytyminen (coping) määritellään Friedmanin ym. (2003) mukaan positiiviseksi tai negatiiviseksi, ongelmasuuntautuneeksi, aktiiviseksi strategiaksi, joka auttaa ongelman kohtaamisessa. Potilaan ja läheisten selviytyminen on määritelty prosessiksi, jossa pyritään vastaamaan stressiä aiheuttaviin tekijöihin käyttämällä hyödyksi jo olemassa olevia resursseja sekä kehittämällä tilalle uusia toimintoja ja resursseja. Tavoitteena on lujittaa potilaan ja läheisen yhteenkuuluvuutta ja vähentää stressitekijöiden vaikutuksia. Potilaan ja läheisen selviytymisen tulee olla aktiivista asteittain tapahtuvaa toimintaa ongelman ratkaisemiseksi. (Friedman ym. 2003.)

Selviytyminen on Lazarusin ja Folkmanin (1984) mukaan jatkuvasti muuttuvia tiedollisia ja taidollisia yrityksiä hallita sisäisiä tai ulkoisia vaatimuksia, jotka kuluttavat yksilön voimavaroja tai ylittävät ne. Selviytymisprosessi etenee vaiheittain: ensimmäisen arvioinnin perusteella arvioidaan tietoisesti selviytymisvaatimuksia, toisen arvioinnin perusteella arvioidaan tunnistetut ja käytetyt sel-

vietytmiskeinot sekä tehdään uudelleen arviointia tilanteesta. Selviytymisprosessin tavoitteena on sopeutuminen. Selviytymiseen vaikuttavat yksilön sisäiset voimavarat. Sisäisiin voimavaroihin kuuluvat terveyden kokeminen, positiivinen asenne ja minäkuva. Ulkoisiin voimavaroihin kuuluu tärkeänä osana sosiaalinen tuki. (Lazarus & Folkman 1984.)

Avanneleikatun potilaan selviytymistä tukee tiedonsaanti, joka lähtee potilaan ja hänen läheisensä tarpeista. Avanneleikkauksen vaikutukset ovat yksilöllisiä ja niihin vaikuttavat potilaan sosiaaliset, fysiologiset ja hengelliset tekijät. Hoitajan tulee tuntea potilaan tausta ja elämäkokemus sekä kokemus sairaudesta. Hänen tulee tietää myös potilaan sosiaalisesta elämästä, kulttuurista ja uskonnosta. (Borwell 1997.) Deenyn ja McCrean (1991) tutkimuksessa arvioitiin avanneleikattujen potilaiden yksilöllisiä tarpeita ja arvioitiin niiden toteutumista sairaalahoidon aikana. Tulokset olivat yhdenmukaisia Borwellin (1997) tutkimuksen tulosten kanssa. Hoitajat vastasivat potilaan fyysisiin tarpeisiin, mutta potilaan psykologisia tai sosiaalikulttuurisia tarpeita ei tunnistettu. (Deeny & Mc-Crea 1991, Borwell 1997.)

Avanneleikatun potilaan yleisemmin käyttämiä selviytymiskeinoja ovat optimistinen asenne ja itseluottamus. Selviytymistä tukevat riippumattomuus muista ja oma positiivinen asenne. Sairaanhoidajat ja avannehoitajat välittävät tietoa sairauden hallinnasta, auttavat löytämään yksilöllisiä selviytymiskeinoja ja edistävät potilaan selviytymistä sekä stressinhallintaa. Avannehoitajan roolissa korostuu ohjaus sekä mahdollisuudet toteuttaa pitkäaikaisempaa tukemista. Tukeminen käsittää opettamisen, neuvomisen ja ongelmien ratkaisun yhdessä avanneleikatun kanssa. Iäkkäämpien avanneleikattujen selviytymisprosessissa korostuu hoitajan rooli. Ennen avanneleikkausta sairaanhoidajan tulee arvioida avanteen aiheuttamaa pelkoa, huolta ja stressiä kunkin potilaan yksilölliseen tilanteeseen nähden. Sairaanhoidajan tulee pyrkiä löytämään yksilöllisiä selviytymiskeinoja edistämään potilaan selviytymistä ja stressinhallintaa. (Reynaund & Meeker 2002.)

Papadimitrioun ym. (1998) tutkimuksen mukaan sukulaisten ja ystävien lisäksi terveydenhuollon ammattilaisella on tärkeä rooli syöpäpotilaan sairauden hyväksymisessä. Potilaan selviytymistä tukevat myös yksilölliset kotikäynnit. Syöpäpotilaat toivoivat hoitotyöntekijän vierailuja kotona, koska heillä on valmiuksia antaa tietoa ja käytännön apua. (Lone & Christoffer 2002, Gözüm & Akcay 2005.)

Vertaistuki on yksi avanneleikatun potilaan selviytymiskeino. Mowdy selvitti (1998) tukiryhmän merkitystä avanneleikatuille potilaille. Lyhyet hoitoajat lisäävät tukiryhmän tarvetta. Avanneleikat-

tujen potilaiden tukiryhmän tavoitteena on kannustaa ja vahvistaa selviytymismekanismeja, välittää ja viestittää yhteenkuuluvuutta, jakaa tietoa ja auttaa jäseniä selviytymään kertomistaan kokemuksista tai tilanteista, luoda ongelmanratkaisustrategioita ja arvioida selviytymismekanismien etuja ja haittoja. Avanneleikatut potilaat kokevat tärkeäksi tiedon jakamisen ja kannustamisen. Ryhmä auttaa heitä löytämään positiivisia selviytymismekanismeja ja keskustelut auttavat ymmärtämään realistisesti oman tilanteen ja löytämään siihen yksilöllisiä ratkaisuja. (Mowdy 1998.) Ilvosen & Myllyharjun (1998) tutkimuksen mukaan naiset kokivat miehiä tärkeämpänä sopeutumisvalmennuskurssin ja sen tuoman tuen.

Munasarjasyöpöpotilaat kokivat perheen tärkeimmäksi selviytymiskeinoksi. Perhe piti sairastuneen normaalissa elämässä ja arjessa kiinni. Normaali elämä auttoi potilaita pitämään ajatukset pois sairaudesta. Selviytymisprosessissa potilaat yrittävät ymmärtää tapahtunutta. Potilaat kertoivat kieltäneensä sairauden siihen saakka, kunnes heillä oli voimavaroja kohdata se. Potilaiden selviytymiskeinoja olivat myös hengellisyys, tunteiden ilmaiseminen ja toivo. (Mesiäislehto-Soukka ym 2004.)

## **2.5 Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista**

Sairastuminen ja avanneleikkauksen läpikäyminen merkitsevät aina muutosta potilaan ja läheisen jokapäiväiseen elämään. Selviytyäkseen kriisistä avanneleikatut potilaat ja läheiset tarvitsevat yksilöllistä tukea, joka lähtee potilaan ja läheisen tarpeista (Borwell 1997). Avanneleikatut potilaat ja läheiset toivovat tukea hoitohenkilökunnalta (Ilvonen & Myllyharju 1998). Hoitohenkilökunnan lisäksi avanneleikatut potilaat kokevat hyväksi tuen antajaksi toisen saman tilanteen läpikäyneen henkilön (Ilvonen & Myllyharju 1998, Mowdy 1998). Tuensaannin lisäksi avanneleikattujen potilaiden selviytymistä tukee heidän optimistinen asenteensa ja itseluottamus (Reynaud & Meeker 2002).

Avanneleikatut potilaat kokevat paljon pelkoja, jotka liittyvät arkielämän tilanteisiin (Ilvonen & Myllyharju 1998, Persson & Hellström 2002) ja syövän vuoksi leikatuilla taudin uusiutuminen aiheuttaa pelkoa (Browell 1997). Avanteen on todettu vaikuttavan myös potilaan sosiaaliseen elämään ja harrastuksiin (Ilvonen & Myllyharju 1998, Sahay ym. 2000, Persson & Hellström 2002). Hoitotyön tavoitteena on auttaa ihmistä selviytymään erilaisista elämänvaiheista, jotta he pystyvät muuttamaan toimintojaan kohti terveyttä ja hyvinvointia. Tähän tarvitaan hoitotyöntekijöiden antamaa tukea. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2003.) Potilaan ja läheisen sosiaalisen tukemisen mer-

kitys korostuu tänä päivänä hoitoaikojen lyhentyessä (Mäkinen & Routasalo 2003, Chan ym. 2004).

Tässä tutkimuksessa keskitytään avanneleikatun potilaan ja läheisen tiedolliseen, emotionaaliseen ja konkreettiseen tukeen hoitajakson aikana. Aihetta tarkastellaan läheisen näkökulmasta. Tiedollinen, emotionaalinen ja konkreettinen tuki ovat sosiaalisen tuen muotoja, joiden avulla autetaan ihmisiä selviytymään stressaavissa elämäntilanteissa, kuten sairastuessaan syöpään (Lazarus & Folkman 1984, Krishansamy 1996).

### **3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT**

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata läheisen näkökulmasta avanneleikatun potilaan ja hänen läheisensä tuensaantia hoitojakson aikana sekä selviytymistä sairaudesta ja avanneleikkauksesta.

Tutkimustehtävinä on kuvata:

- 1 Miten läheiset kokevat avanneleikatun potilaan ja oman tuensaantinsa hoitojakson aikana?
- 2 Miten läheiset kokevat avanneleikatun potilaan ja oman selviytymisensä hoitojakson aikana?

## 4 EMPIIRISEN TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 4.1 Tutkimusaineiston keruu ja aineiston kuvaus

Tutkimuksen aineisto kerättiin Tampereen yliopistollisen sairaalan gastroenterologian vastuualueella gastroenterologian osastolla 1. Haastattelut toteutettiin 11.1. – 30.5.2007 välisenä aikana haastattelemalla avanneleikattujen potilaiden läheisiä. Tutkimuksen toteuttamiselle haettiin Pirkanmaan sairaanhoitopiirin Eettisen toimikunnan puoltava lausunto, jonka jälkeen haettiin lupa tutkimuksen toteuttamiseen gastroenterologian vastuualueella.

Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin vaan kuvaamaan jotain ilmiötä tai tapahtumaa, ymmärtämään tiettyä toimintaa tai antamaan teoreettisesti mielekäs tulkinta jollekin ilmiölle. Tällöin on tärkeää, että haastateltavaksi pyritään löytämään hyviä tiedonantajia, joilla on kokemusta tapahtumasta. (Hirsjärvi & Hurme 2001, Tuomi & Sarajärvi 2004, Kylmä & Juvakka 2007.) Haastateltavat valittiin avanneleikattujen potilaiden läheisistä, jotka olivat osallisina potilaan hoidossa. Läheisellä tuli olla kokemusta avanneleikatun potilaan sekä läheisen tuensaannista sairaalahoidon aikana ja tämän lisäksi he pystyivät kertomaan kokemuksistaan. Haastattelut tehtiin potilaan jälkitarkastuksen jälkeen eli noin kuukauden kuluttua sairaalahoidoksosta.

Ennen tutkimuksen käynnistymistä tutkija kertoi osaston hoitohenkilökunnalle tutkimuksesta ja sopi tutkimuksen käytännön järjestelyistä kuten tutkimusajankohdasta, tutkimusjoukosta sekä siitä, mitä hoitaja kertoo tutkimuksesta potilaalle ja läheiselle. Tutkija sopi myös hoitohenkilökunnan kanssa siitä, kuinka tutkija saa tiedon tutkimukseen osallistujista. Tutkija antoi henkilökunnalle tiedotteen tutkimuksesta (liite 3). Avanneleikatun potilaan sairaalajakson aikana hoitajat kertoivat läheisille tutkimuksesta ja kysyivät halukkuutta osallistua tutkimukseen sekä antoivat tiedotteen tutkimuksesta (liite 1). Hoitajat kirjasivat tutkimukseen osallistuvien yhteystiedot erilliselle listalle (liite 4) ja toimittivat tiedon tutkijalle. Tutkija otti yhteyttä haastateltaviin ja sopi haastatteluajan kohdan ja paikan.

Laadullisessa tutkimuksessa osallistujia on yleensä vähän, koska on tarkoitus kerätä mahdollisimman rikas aineisto tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. Laadullinen tutkimus kohdentuu ensisijaisesti tutkittavan ilmiön laatuun eikä sen määrään. Jos osallistujia on paljon ja aineisto on laaja, se voi vaikeuttaa aineiston analysointia ja oleellisen löytämistä. Tutkimukseen osallistuvien määrää

on etukäteen vaikea päättää, sillä aineiston analyysi ohjaa tutkimukseen osallistuvien määrää. (Kylmä & Juvakka 2007.) Aineiston riittävyttä tarkastellaan saturaation eli kylläntymisen avulla. Saturaatiolla tarkoitetaan tilannetta, jossa aineisto alkaa toistaa itseään eli tutkittavasta ilmiöstä ei saada enää tutkimusongelman kautta uutta tietoa. (Tuomi & Sarajärvi 2004, Kylmä & Juvakka 2007.) Alustavasti varauduttiin kahdenkymmenen läheisen haastatteluun. Tutkimukseen osallistui kymmenen avanneleikatun potilaan läheistä. Tutkijalla ei ole tietoa kuinka moni läheinen kieltäytyi osallistumasta haastatteluun.

#### 4.1.1 Haastattelujen toteutus

Haastattelu toteutettiin teemahaastatteluna, jota voidaan kutsua myös puolistrukturoiduksi haastattelumenetelmäksi (Hirsjärvi & Hurme 1995, Tuomi & Sarajärvi 2004). Teemahaastattelussa edetään keskeisten etukäteen valittujen teemojen pohjalta ja niihin tehdään tarkentavia kysymyksiä (Hirsjärvi & Hurme 1995, Eskola & Suoranta 1998, Eskola & Vastamäki 2001, Tuomi & Sarajärvi 2004). Teemat perustuvat tutkimuksen viitekehukseen eli tutkittavasta ilmiöstä jo tiedettyyn (Hirsjärvi & Hurme 1995, Tuomi & Sarajärvi 2004). Metodologisesti teemahaastattelussa korostetaan ihmisten tulkintoja asioista, heidän asioilleen antamia merkityksiä sekä sitä, miten merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. Teemahaastattelussa tarvitsee miettiä sitä, kuinka paljon haastattelut voivat erota toisistaan. Tämä yhdenmukaisuudenaste vaihtelee tutkimusten välillä. (Tuomi & Sarajärvi 2004.)

Tutkija teki itselleen kirjallisen rungon haastattelun etenemisestä taustakysymyksineen (liite 5). Tutkimuksen teemahaastattelurunkona käytettiin sosiaalista tukea, joka Khanin ja Antonuccin (1980) mukaan voidaan käsitteellä jakaa tiedolliseen, emotionaaliseen ja konkreettiseen tukeen (liite 6). Tutkija teki ensin yhden esihaastattelun, jonka tarkoitus oli antaa tutkijalle kokemusta teemahaastattelurungon ja välineistön toimivuudesta haastattelun aikana (Hirsjärvi & Hurme 1995, Eskola & Vastamäki 2001). Ensimmäisen haastattelun perusteella teemarunkoon ei tehty muutoksia. Koska teemarunko toimi hyvin, voitiin haastattelua käyttää varsinaisessa analyysissä (Eskola & Vastamäki 2001).

Potilaiden kotiuduttua tutkija oli itse puhelimitse yhteydessä läheisiin, jotka olivat halukkaita osallistumaan tutkimukseen. Tutkija antoi heille vielä tietoa tutkimuksen tarkoituksesta, haastattelun nauhoittamisesta sekä sopi haastatteluajankohdan ja paikan. Haastatteluajankohta sovittiin potilaan



jälkitarkastuksen jälkeen eli noin kuukauden kuluttua sairaalahoitajaksosta, koska haluttiin, että läheisellä on kokemusta avanneleikatun potilaan kotona olemisesta. Haastattelupaikka sovittiin jokaisen haastateltavan kanssa erikseen, koska tavoitteena oli helpottaa haastateltavien osallistumista haastatteluun.

Haastattelutilanteen alussa haastateltavat saivat vielä suullista ja kirjallista tietoa tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteista. Haastateltaville kerrottiin tutkimukseen osallistumisen hyödyistä ja haitoista sekä missä ja miten tutkimustuloksia tullaan hyödyntämään. Haastateltaville annettiin tietoa tutkimustulosten julkaisemisesta sekä siitä, missä tutkimustulokset ovat myöhemmin luettavissa. Haastateltavien kanssa sovittiin vielä erikseen nauhurin käytöstä. Nauhurin käyttö oli tarpeellista, jotta tutkija sai kaiken tarpeellisen tiedon muistiin. Tutkija pyysi haastateltavilta kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta (liite 2). Tutkija haastatteli itse kaikki tutkimukseen osallistujat. Haastattelutilanteessa myös haastateltavat saivat esittää tutkijalle kysymyksiä, joihin tutkija pyrki vastaamaan. Haastateltavilta kysyttiin myös halukkuutta osallistua tarvittaessa tarkentavaan haastatteluun, jos analyysivaiheessa ilmenee tarvetta aineiston tarkentamiseen.

Tutkimukseen haastateltiin kymmenen läheistä ajalla 11.1. – 30.5.2007. Tarkentavia haastatteluja ei tehty. Haastatteluista kaksi tehtiin läheisen kotona ja loput sairaalassa. Kotona haastattelu tapahtui olohuoneessa, jossa tutkija ja haastateltava istuivat pöydän ääressä. Kummassakin haastattelutilanteessa myös avanneleikattu potilas oli kotona, mutta ei osallistunut haastatteluun. Haastateltaville tutussa ja luontevassa ympäristössä on helpompi puhua ja tällöin tutkija on vierailijan roolissa (Åstedt-Kurki ym. 2001, Kylmä & Juvakka 2007). Sairaalassa tapahtuvia haastatteluja varten tutkija varasi rauhallisen huoneen, jossa haastattelu tapahtui ilman ulkopuolisia häiriöitä. Haastattelut kestivät tunnista kahteen ja puoleen tuntiin. Tutkimuksen tekijän oma olemus, kielenkäyttö ja sanaton viestintä vaikuttivat haastatteluun (Kylmä & Juvakka 2007). Sairaalassa tapahtuvissa haastatteluissa tutkija pukeutui omiin vaatteisiin, koska ei halunnut tuoda esille omaa ammattiaan, vaan toimi tutkijana.

Haastattelutilanteessa on tärkeää saavuttaa läheisen luottamus ja saada aikaan avoin ilmapiiri. Tutkija havainnoi tarkkaan haastateltavan sanallista ja sanatonta viestintää. Tutkimuksen luotettavuuden vaikuttaa haastateltavan läheisen halu ja kyky kuvailla ajatuksiaan ja tunteitaan. Haastattelun jälkeen tutkijalla on velvollisuus käsitellä haastattelussa nousseita tunteita ja asioita sekä tarvittaessa neuvoa, mistä saa apua. Tutkijan velvollisuus on myös varmistaa, että haastateltavat voivat ottaa halutessaan tutkijaan yhteyttä haastattelun jälkeen (Åstedt-Kurki ym.1999).

Haastattelija kuunteli kaikki haastattelut nauhalta ja kirjoitti kuusi ensimmäistä haastattelua tietokoneelle sanatarkasti alkuperäisen puhekielen mukaisesti. Loput neljä haastattelua kirjoitti konekirjoittaja, jolla ei ollut haastateltavien tietoja. Litteroinnissa haastattelut kirjoitettiin auki mahdollisimman sanatarkasti alkuperäisen puhekielen mukaisesti. Litteroinnissa aineistoon kirjattiin haastattelunaikaista ilmapiiriä esim. naurahduksia, taukoja jne. Tutkija kuunteli ja luki konekirjoittajan kirjoittamat tekstit ja tarvittaessa korjasi epäselviä kohtia. Litteroitua aineistoa kertyi 138 sivua (riviväli 1). Haastattelujen välillä tapahtuva aukikirjoitus antoi tutkijalle hyvää palautetta haastattelijana toimimisesta. Haastattelujen edetessä tutkija pyrki kuuntelemaan enemmän haastateltavia ja antamaan heille aikaa vastata. Haastattelu eteni enemmän haastateltavan ehdoilla ja tutkija pyysi läheistä kertomaan kokemuksiaan ja tarvittaessa tutkija teki tarkentavia kysymyksiä. Tutkija piti haastatteluista päiväkirjaa, koska sen pitämisen on todettu lisäävän tutkimuksen luotettavuutta (Åstedt-Kurki 1992, Hirsjärvi & Hurme 2000). Päiväkirjassa tutkija kuvaili haastattelun tunnelmaa sekä ajatuksia, joita nousi esiin haastattelun aikana. Näiden avulla tutkijan oli nauhoja kuunneltaessaan tai tekstiä lukiessaan helppo palata haastattelutilanteeseen.

#### 4.1.2 Aineiston kuvaus

Haastateltavista läheisistä yhdeksän oli naisia ja yksi mies. Läheiset olivat keskimäärin 55-vuotiaita (vaihteluväli 30 - 69 vuotta). Läheisistä kahdeksan oli avanneleikatun aviopuolisoita ja kaksi oli tyttäriä. Haastateltavista työelämässä oli kuusi ja neljä eläkkeellä. Haastateltavista läheisistä samassa taloudessa potilaan kanssa asui kahdeksan. Haastateltavat kävivät sairaalassa potilaan luona päivittäin tai joka toinen päivä. Yksi haastateltavista kävi harvemmin. Jokaisella läheisellä oli jokin aikaisempi sairaalakokemus joko itsellään tai potilaan läheisenä.

Avanneleikatut potilaat olivat keskimäärin 62-vuotiaita (vaihteluväli 31 – 73 vuotta). Kahdeksalla potilaalla oli peräsuolen syöpä ja kahdella oli suolistotulehdus. Viidelle potilaalle jouduttiin tekemään pysyvä avanne ja neljälle väliaikainen. Yhden potilaan avanteen pysyvyydestä ei haastatteluajankohtana ollut varmuutta. Potilaat olivat sairaalassa keskimäärin 20 vuorokautta (vaihteluväli 10 – 63 vuorokautta). Potilaista kahdelle tehtiin avanneleikkaus päivystyksenä ja kahdeksan potilasta kutsuttiin sairaalaan leikkausta varten. Läheisen tiedon mukaan kaikilla potilailla oli omahoitaja.

## 4.2 Aineiston analyysi

Aineisto analysoitiin sisällön analyysin avulla. Sisällön analyysi sopii strukturoimattomaan aineistoon, kuten haastatteluista saadun tiedon analysointiin. Menetelmän avulla voidaan tarkastella asioiden ja tapahtumien merkityksiä, seurauksia ja yhteyksiä. Sisällön analyysin avulla ilmiöstä saadaan tiivistetty kuva ja ilmiö voidaan käsitteellistää. Tuloksena tuotetaan tutkittavaa ilmiötä kuvaavia luokkia, käsitteitä, käsitejärjestelmiä tai käsitekartta. Käsitejärjestelmästä tai – kartasta ilmenee tutkittava ilmiö kokonaisuutena, jossa voidaan nähdä käsitteet ja niiden hierarkia ja suhteet toisiinsa. (Kyngäs & Vanhanen 1999, Burns & Grove 2001, Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, Tuomi & Sarajärvi 2004.)

Sisällönanalyysissä voidaan edetä aineistolähtöisesti (induktiivisesti) tai jonkin aikaisemman käsitejärjestelmän mukaan (deduktiivisesti), jota hyväksikäyttäen aineisto luokitellaan. Ennen analyysinaloittamista tutkijan tulee harkita, analysoiko hän dokumentissa olevia piilosisältöjä vai sen, mikä on dokumentissa selvästi ilmaistu. Piilosisältöjen analyysi sisältää aina tulkintaa. Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymys ohjaavat tutkijaa ratkaisemaan sen millaisia sisältöjä hän analysoi. (Kyngäs & Vanhanen 1999, Burns & Grove 2001.) Tässä tutkimuksessa edetään aineistolähtöisesti ja pysytään vain haastatteluissa selkeästi esiin tulleissa ilmaisuissa.

Analyysin ensimmäinen vaihe on analyysiyksikön valinta. Aineiston laatu ja tutkimustehtävä ohjaavat analyysiyksikön valintaa. Tavallisesti analyysiyksikkö on sana tai sanayhdistelmä, mutta se voi olla myös lause, lausuma tai ajatuskokonaisuus. Ajatuskokonaisuus voi muodostua useammasta kuin yhdestä lauseesta ja se voi sisältää useamman kuin yhden merkityksen ja sen vuoksi sen käyttäminen voi tuottaa ongelmia luokkien muodostamisessa. (Catanzaro 1998, Kyngäs & Vanhanen 1999, Burns & Grove 2001.) Tässä tutkimuksessa päädyttiin valitsemaan analyysiyksiköksi lause, lausuma tai ajatuskokonaisuus, koska haastatteluaineistoa analysoitaessa tämä tuntui hyvältä valinnalta.

Analyysiyksikön valitsemisen jälkeen aineisto luettiin useampaan kertaan läpi. Lukeminen oli aktiivista ja se loi pohjan analyysille. (Burns & Grove 2001.) Aineistolähtöisessä analyysissä aineistoa pelkistetään, ryhmitellään ja abstrahoidaan. Pelkistämässä aineistolle esitetään tutkimustehtävän mukaisia kysymyksiä ja niiden avulla aineistosta koodataan ilmaisuja. (Kyngäs & Vanhanen 1999, Tuomi & Sarajärvi 2004.) Aineistot analysoitiin haastattelu kerrallaan, mikä mahdollisti parhaan mahdollisen aineiston hallinnan. Aineistoista löytyneet pelkistetyt ilmaukset kirjattiin mah-

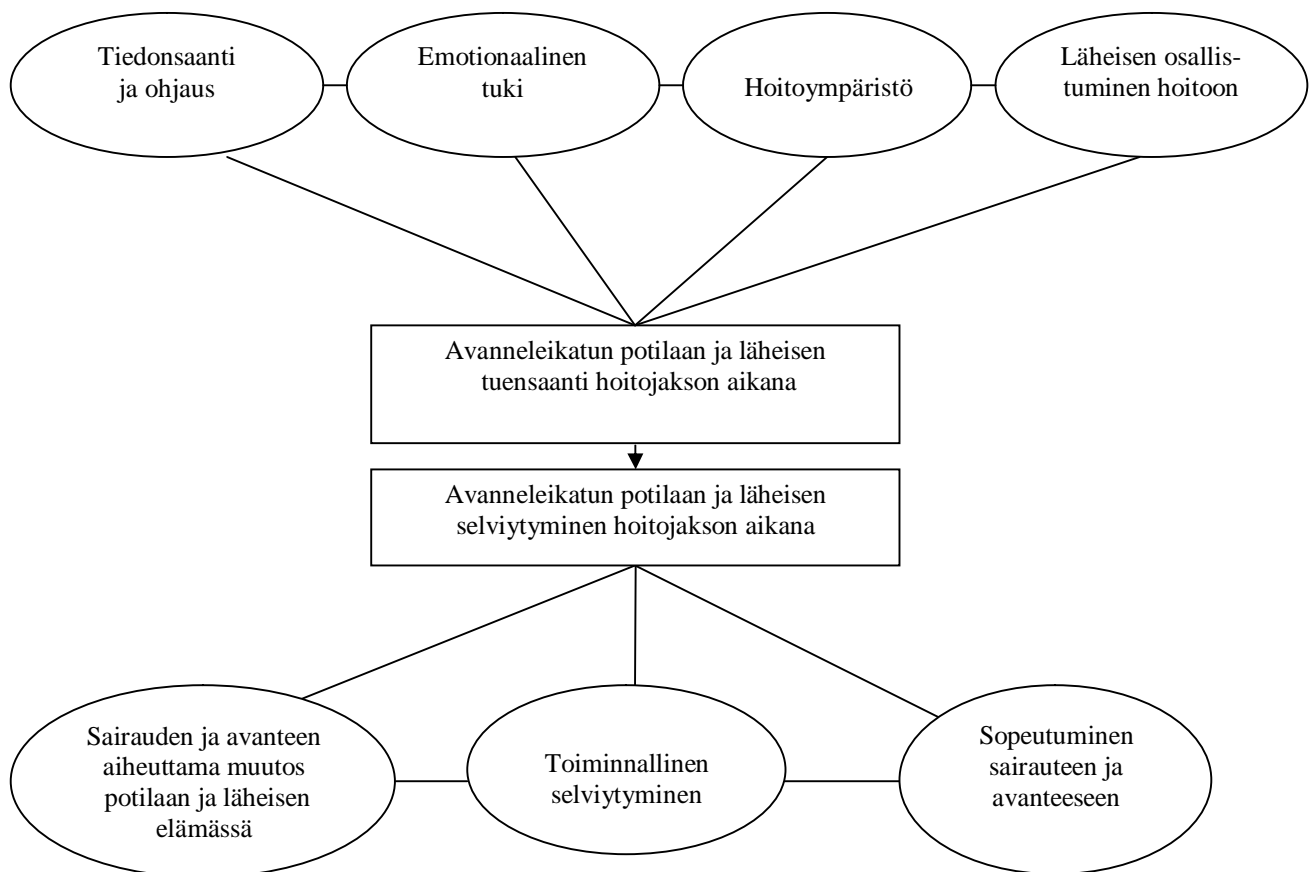
dollisimman tarkkaan samoin termein, kuin tekstin aineistossa (= alkuperäisilmaisuja). Pelkistetyt ilmaisut kopioitiin ja siirrettiin omaan Word-dokumenttiin (liite 7), jossa ne muodostivat teemoittain omia listoja (pesu- ja tarkistuslistoja). Pelkistettyyn ilmaisuun liitettiin tunnustustieto, jonka avulla se voitiin tunnistaa osaksi alkuperäistekstiä. (Kyngäs & Vanhanen 1999.)

Analyysin seuraava vaihe oli ryhmittely. Ryhmittelyssä etsittiin pelkistettyjen ilmaisujen yhtäläisyyksiä tai erilaisuuksia. Samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistettiin samaan alaluokkaan ja sille annettiin sisältöä kuvaava nimi. Muodostaessaan luokkia aineistolähtöisesti tuli tutkijan päättää tulkintaa käyttäen, mitkä asiat voidaan yhdistää ja mitä ei voida yhdistää. Tähän vaiheeseen liittyi jo aineiston käsitteellistämistä eli abstrahointia. (Kyngäs & Vanhanen 1999). Analysoinnissa tutkija käytti samaa lausumaa vain kerran kunkin teema-alueen analyysissä. Kaikki teemaan kuuluvat lausumat pyrittiin käyttämään ja sijoittamaan niitä kuvaavien alaluokkien alle. Yhden haastattelun kaikki samansisältöiset analyysiyksiköt kirjattiin yhdeksi pelkistetyksi ilmaisuksi. Analyysia jatkettiin yhdistämällä samansisältöiset alaluokat keskenään, jonka seurauksena syntyi yläluokkia. Yläluokille pyrittiin löytämään niiden sisältöä kuvaavat nimet (liite 8). Tavoitteena oli jatkaa luokkien yhdistämistä niin kauan, kun se oli sisällön kannalta mahdollista ja mielekästä (Kyngäs & Vanhanen 1999, Downe-Wambold 1992). Muodostuneiden luokkien tuli olla toisistaan riippumattomia (Kyngäs & Vanhanen 1999).

Tutkimuksen tuloksena raportoidaan analyysissä muodostettu malli, käsitejärjestelmä, käsitekartta kategoriat tai luokat. Tuloksissa kuvataan luokkien sisällöt eli se mitä luokat tarkoittavat. Sisältö kuvataan alaluokkien ja pelkistettyjen ilmaisujen avulla. (Marshall & Rossman 1989, Kyngäs & Vanhanen 1999.) Tulosten raportointi kuuluu kiinteänä osana analysoinnin prosessiin (Marshall & Rossman 1989). Haastateltavien alkuperäisiä ilmaisuja käytetään suorina lainauksina lisäämään tutkimuksen luotettavuutta (Sandelowski 1993).

## 5 TULOKSET

Tulokset esitetään kuvaamalla yhdistävä luokka ”**Läheisen kokemus avanneleikatun potilaan ja läheisen tuensaannista hoitojakson aikana**”, jonka pääluokat ovat ”Tiedonsaanti ja ohjaus” (luku 5.1), ”Emotionaalinen tuki” (luku 5.2), ”Hoitoympäristö” (luku 5.3) ja ”Läheisen osallistuminen hoitoon” (luku 5.4). Seuraavaksi esitetään toinen yhdistävä luokka ”**Läheisen kokemus avanneleikatun potilaan ja läheisen selviytymisestä hoitojakson aikana**”, jonka pääluokat ovat ”Sairauden ja avanteen aiheuttama muutos potilaan ja läheisen elämässä” (luku 5.5), ”Toiminnallinen selviytyminen” (luku 5.6) ja ”Sopeutuminen sairauteen ja avanteeseen” (luku 5.7). Lopuksi esitetään yhteenveto tutkimustuloksista (luku 5.8). Tekstissä esitetään joitakin suoria lainauksia haastateluaineistosta esimerkkinä lausumista, joita alaluokkien ja pääluokkien ominaisuudet ilmentävät.



KUVIO 1 Läheisen kokemus avanneleikatun potilaan ja läheisen saamasta tuesta ja selviytymisestä hoitojakson aikana

## 5.1 Tiedonsaanti ja ohjaus

Pääluokka ”**Tiedonsaanti ja ohjaus**” sisältää kaksi yläluokkaa, jotka olivat onnistunut tiedonsaanti ja ohjaus sekä tiedonsaannin ja ohjauksen puutteet. Yläluokat muodostuivat siitä, millaista tiedonsaantia ja ohjausta avanneleikattu potilas ja läheinen saivat hoitojakson aikana.

TAULUKKO 1 Tiedonsaanti ja ohjaus

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
Monipuoliset tiedonsaantitavat	Onnistunut tiedonsaanti ja ohjaus	Tiedonsaanti ja ohjaus
Aktiivinen tiedon hakija		
Tiedon riittävyys		
Tilanteeseen sopiva tiedonantotapa		
Onnistunut avanteen hoidon ohjaus		
Läheinen potilaan hoidon ulkopuolella	Tiedonsaannin ja ohjauksen puutteet	
Passiivinen tiedon hakija		
Osaamattomat hoitajat		
Puutteellinen tiedonantotapa		
Kaunisteltu tieto		
Ristiriitaiset hoitolinjat		
Viivästynyt tiedonsaanti		
Pitkä odottaminen ja epä tietoisuus		
Riittämätön ohjaus		

### 5.1.1 Onnistunut tiedonsaanti ja ohjaus

Yläluokka ”**Onnistunut tiedonsaanti ja ohjaus**” muodostuivat viidestä alaluokasta, jotka olivat monipuoliset tiedonsaantitavat, aktiivinen tiedon hakija, tiedon riittävyys, tilanteeseen sopiva tiedonantotapa ja onnistunut avanteen hoidon ohjaus.

Läheiset ja potilaat saivat **tietoa monin eri tavoin**. Tietoa saatiin hoitohenkilökunnalta tai **aktiivisesti itse tietoa hakemalla**. Läheiset hakivat tietoa kyselemällä hoitohenkilökunnalta tai lukemalla kirjallisuutta sekä esitteitä. Tietoa haettiin myös internetin välityksellä. Tiedonhankinnan apuna käytettiin muistilistaa kysyttävistä asioista. Potilas ja läheinen antoivat myös tietoa toisilleen.

Hoitavien henkilöiden tiedollinen tuki oli keskustelua läheisen ja potilaan kanssa eri tilanteissa, kuten esimerkiksi ohjauksessa. Hoitohenkilökunta, johon kuuluivat hoitajat, omahoitaja, avannehoitaja sekä lääkäri, antoivat tietoa avanteesta, sairaudesta, tulevista hoidoista sekä potilaalle tehdystä toimenpiteestä. Hoitohenkilökunta oli myös puhelimitse yhteydessä läheisiin ja antoi tietoa potilaan voinnista sekä tutkimustuloksista.

*”Sit mä oon iki onnellinen siitä kun me kysyttiin sitä PAD-tulosta ja se ei ollut tullut täällä sairaalassaoloaikana. Sitten lääkäri seuraavana aamuna soitti, että nyt teille on tullut tää PAD-tulos. Me oltiin kyllä niin ikionnellisia, että saatiin tietää. Pahanlaatuinen, mutta kuitenkin saatiin kaikki pois ja eikä ärhäkkä. Tää oli meille se tärkeä tieto. Sit mä kunnioitan sitä, että hän soitti kotiin eikä pelkästään laittanut kirjallisena.”(läheinen 3)*

Läheinen koki saaneensa tietoa ollessaan potilaan luona sairaalassa tai vastaanottokäyneillä. Läheinen sai tietoa seuratessaan hoitajien toimia osastolla sekä keskustelemalla hoitajien kanssa potilaan luona. Osa läheisistä oli mukana leikkausta edeltävällä käynnillä, jälkitarkastuksessa tai lääkärin kierrolla ja he kokivat käynnit hyvänä tiedonsaannin kannalta. Läheiset toivoivat avointa keskustelua potilaan tilanteesta ja potilaan läsnäoloa keskusteluissa.

Läheinen ja potilas kysyivät aktiivisesti hoitoon liittyvistä asioista. He kysyivät tietoa hoitajilta, avannehoitajalta ja lääkäreiltä. Haastatteluissa ilmeni, että osa potilaista oli päätenyt tekemään muistilistaa mieltä askarruttavista asioista, koska lääkärin ja hoitajan tapaaminen olivat jännittäviä tilanteita ja usein kysymykset unohtuivat.

*”No, siis hoitajilta sai, että kyllä mä tota tosiaan joka päivä silloin aluks varsinkin ni aina tulinkin kyselymään ja jos ei siellä nyt just sattunu oleen se hoitaja, joka potilasta oli sinä päivänä hoitanu, ni kyllä he sen siä haki tai sitte pyrkivät, että tulis sitte jutteleen mun kanssa myöhemmin ” (läheinen 9)*

Läheinen ja potilas hakivat tietoa myös eri lähteistä. He lukivat kirjallista materiaalia avannetuotteista sekä sairauksista. Suolistotulehduspotilaat ja heidän läheisensä saivat hoitajakson alussa sairaudesta ja sen hoitomuodoista kertovan kansion. Sairaalasta jaettu kirjallinen materiaali koettiin hyvänä. Tietoa haettiin myös lukemalla alan kirjallisuutta sekä etsimällä tietoa internetistä. Läheinen ja potilas jakoivat tietoa keskenään. Välillä läheinen antoi tietoa potilaalle ja toisinaan taas potilas antoi tietoa läheiselle. Läheinen ja potilas keskustelivat sairaudesta ja sen tuomista muutoksista esimerkiksi seksuaalisuuteen. Potilaan ja läheisen avoin suhde auttoi heitä antamaan toisilleen tiedollista tukea.

*Haastattelija: ”Keskusteltiin seksuaalisuudesta?”*

*Läheinen 4: ”Ei. Mutta me ollaan kyllä keskenämme puhuttu. Mutta me ollaan sen verran iäkkäitä jo tietysti että mä sanoin että kyllä me nyt tässä jaksetaan sitten mennä tän pahemman yli.”*

Läheinen ja potilas saivat **tietoa riittävästi**. Osa läheisistä koki, sekä sairauteen että avanteeseen liittyvät asiat oli selvitetty hyvin ja tietoa oli saatu riittävästi. Varsinkin suunnitellusti leikkaukseen tulevien potilaiden läheiset kokivat saaneensa riittävästi tietoa. Tieto käsitettiin lähinnä sairauteen ja avanteen hoitoon liittyväksi tiedoksi. Avanneleikattuna elämisestä ja jatkohoidon tiedonsaannissa koettiin puutteita.

**Tiedonantotavan tulee olla tilanteeseen sopiva.** Puhuttaessa vakavista sairauteen liittyvistä asioista on hoitohenkilökunnan sanavalinnoilla ja tiedonantotavoilla suuri merkitys potilaalle ja läheiselle. Hoitohenkilökunnan tulee ensin kartoittaa, mitä potilas ja läheinen tietävät asiasta ja sen jälkeen antaa tietoa heidän lähtökohdistaan. Tietoa tulee antaa siten, että potilas ja läheinen ymmärtävät tilanteen vakavuuden. Tämän lisäksi hoitohenkilökunnan tulee ylläpitää toivoa.

*”Kyllä hän, ainoa oli tietysti toi Pikon reissu, mikä hänellä oli tuolla syöpälääkärillä, niin ne tuli vähän väärässä järjestyksessä. Että olis ensin täällä meillä, olis tarkoitus ja kirurgi sano vielä, että hän olis halunnut sen kertoa ja hän kertokin sen todella mukavasti ja kaikki jatkohoidot, mutta tuolla se tuli vähän niiku semmoisena kylmänä suihkuna tuolla Pikonlinnassa.” (läheinen 4)*

Useat läheiset ja potilaat kokivat **avanteenhoidon ohjauksen onnistuneeksi**. Avanneleikatun potilaan sairaalassaoloaika oli lyhyt, jos kaikki meni suunnitelmien mukaan. Sairaalasta kotiutumisen jälkeen potilaan ja läheisen tuli osata hoitaa avannetta, joten ohjauksen painotus oli sidosvaihdossa ja siihen liittyvissä asioissa. Tämän vuoksi sairaalahoitajaksolla keskityttiin avanteen hoidon ohjaukseen ja se koettiin hyvänä ratkaisuna. Läheiset kokivat, että avanneleikattuna elämiseen annettiin vähemmän ohjausta. Tutkimuksen mukaan avanteenhoidon ohjausta antoivat pääasiassa avannehoitajat. Ohjaus koettiin onnistuneeksi, jos läheiset pystyivät osallistumaan siihen. Ohjauksessa käytettiin monipuolisia menetelmiä. Tärkeää oli, että ohjaus oli yksilöllistä ja sen ajankohta oli sopiva potilaan tilanteeseen.

*Läheinen 8: ”Ooo kyllä niitä jonkin verran juu keskusteltiin ja tota niinni, mutta ehkä se painottuu siinä vaiheessa hirveen paljon siihen, että se itse potilas oppii sen hoitamaan. Että tota”*

*Haastattelija: ”Painottuuko liikaa?”*

*Läheinen 8: ”No, ehkä se on sitä, että tota mää en tiedä oikeen, että miten sitä vois viedä eteenpäin kun mikä siinä ois sitte se keskusteluväylä sitte, mutta kyllähän se on se pääjuttu (avanteen hoito) siinä.”*



Potilaat ja läheiset kokivat erityisesti avannehoitajan ohjauksen hyvänä. Haastattelun mukaan avannehoitaja ohjasi ja neuvoi sidosvaihtoa potilaalle ja läheiselle. Avannehoitajan kanssa käytiin keskusteluja siitä, millaista on elää avanneleikattuna. Avannehoitajan lisäksi ohjausta antoivat muut hoitajat.

*”Oli ja oli tosi pätevä se avannehoitaja. Häällä ei ollut kiire koskaan siinä meni oli aikaa ihan tarpeeks aikaa ja neuvoo. Siinä sitten keskusteltiin kaikkia muutakin asiaa. Näytti, että hän ei niiku tehnyt itte vaan antoi mun tehdä heti eka kerrasta.” (läheinen 2)*

Avannehoidon ohjaus pyrittiin järjestämään niin, että läheinen oli mukana ohjauksessa. Ohjaus oli monipuolista. Avanteesta, sairaudesta ja sidostarvikkeista annettiin kirjallista materiaalia. Ohjauksessa näytettiin kuvia avanteesta. Sidosvaihtoa pääsi harjoittelemaan ”leikkiavanteella”, koska oikeaa avannesidosta ei voinut vaihtaa niin usein. Ohjaustilanteissa potilas ja läheinen tekivät myös itse sidosvaihtoa ja tämä koettiin hyvänä oppimisen kannalta.

Ohjaus oli yksilöllistä. Avanteen paikka suunniteltiin jokaiselle potilaalle sopivaksi, jotta sen kanssa eläminen olisi mahdollisimman vaivatonta. Hyvä paikan valinta auttoi sidoksen pysymisessä ja teki sidosvaihdon helpommaksi. Yksilöllisessä ohjauksessa tulee lähteä potilaan tarpeista, joten hoitajan tarvitsee tuntea potilas ja läheinen. Myös sairaalassaoloaika tulee suunnitella potilaan voinnin ja ohjauksen omaksumisen mukaan.

*”Kyllä ja juuri kun tota nyt juuri kun se on täällä ylhäällä ja sitten suunniteltiin sitä paikkaakin kun hän on käynyt lentopallossa ja sitten koripallossa, että kun se on tämmöstä liikettä, että se pitäis olla juuri se avanteenpaikka semmosessa paikassa, että se ei häiritte.” (läheinen 4)*

Ohjauksen ja neuvonnan ajankohdan valinnalla oli suuri merkitys. Potilaan kunto vaikutti hänen kykyynsä vastaanottaa ohjausta. Leikkauksen jälkeen potilas voi olla huonovointinen, väsynyt tai kivulias, jolloin hän ei pysty vastaanottamaan ohjausta ja neuvontaa. Potilaan kotiuduttua ja elettyä arkea tuli esille asioita, joista halusi kysyä. Myös ymmärrys vastaanottaa tietoa oli parempi, kun itselfä oli hiukan kokemusta asiasta. Sairaalassaolon jälkeisen ohjauksen ja neuvonnan ajankohdan valintaan tulisi vaikuttaa potilaan tai läheisen taidot hoitaa avannetta kotona.

*”Leikkauksen jälkeen on niin, ehkä siinä ei oo niin valmis sitä vastaanottaa kaikkee tietoo.” (läheinen 1)*

### 5.1.2 Tiedonsaannin ja ohjauksen puutteet

Yläluokka ”**Tiedonsaannin ja ohjauksen puutteet**” koostui yhdeksästä alaluokasta jotka olivat läheinen potilaan hoidon ulkopuolella, passiivinen tiedonhakija, osaamattomat hoitajat, puutteellinen tiedonantotapa, kaunisteltu tieto, ristiriitaiset hoitolinjat, viivästynyt tiedonsaanti, pitkä odottaminen ja epätietoisuus sekä riittämätön ohjaus.

**Läheisen jäädessä potilaan hoidon ulkopuolelle** heidän tiedollinen tukensa heikkeni. Joissakin tilanteissa potilas ei halunnut läheisen osallistuvan tai ei nähnyt tarpeellisena läheisen osallistumista leikkausta edeltävälle käynnille. Käyntiaika saattoi myös olla läheiselle sopimaton. Lääkärinkierrot ajoittuvat osastolla aamuun tai aamupäivään ja siihen aikaan oli monen työssä käyvän läheisen vaikea olla läsnä. Ohjausajankohdat saattoivat myös olla läheiselle sopimattomat, jolloin ohjaus jäi vähemmälle ja läheiset kokivat ohjauksessa puutteita. Joissakin hoitoyksiköissä oli rajoitetut vierailuajat, jotka hankaloittivat läheisen mahdollisuutta olla potilaan luona.

*”En niissä aamukierroissa. Mä tulin vasta illalla töitten jälkeen sitten tulin tänne” (läheinen 5)*

Osa potilaista oli **passiivisia**. He eivät itse hankkineet lisätietoa. Haastattelussa tuli ilmi, että jotkut kokivat internetin pelottavana tiedonlähteenä, koska sieltä voi löytyä monenlaista tietoa ja ”kauhukertomuksia”. Passiivisuus tiedonhankinnassa voi olla myös potilaan tai läheisen keino suojella itseään ja silloin on vaarana, että paljon hyvää ja hyödyllistä tietoa jää saamatta.

*”No ei siinä nyt oikein sitten. No tavallaan niiku etukäteenkin hän sitä niiku hän itte sano, että si-tähän olis voinut netistä hakee kauheesti, mutta sit hän päätti, että ei kato, kun sieltä voi tulla ihan mitä tahansa kauhukertomuksia ja että ei sitä sitten oikeastaan mistään ole haettu enempiä. Nää mitä nää lääkärit on tässä kertonut sehän se niiku on se minkä mukaan mennään.” (läheinen 5)*

Läheiset kokivat, että joissakin tilanteissa tiedonsaannin esteenä oli **hoitajien osaamattomuus**. Omahoitajalla ei ollut tarkkaa tietoa potilaalle tehdystä toimenpiteestä tai hän oli käsittänyt sen väärin. Läheisellä oli myös kokemus, että hänen kysymyksiin ei osattu vastata. Läheisellä ei myöskään ollut tietoa potilaan hoidon tavoitteista. Jatkohoitoaikassa ei osattu hoitaa avannetta, vaan potilas neuvoi hoitajia siinä.

*”(jatkohoitoaikassa) niin siellä tää hoitaja pyysi, että hän sais vaihtaa, kun hän ei ole ennen nähnyt sellaista, niin (jatkohoitoaikassa) potilas ei vaihtanut sitä kertaakaan. Ne sano, että eivät osaa vaihtaa, että neuvot sitten heitä.” (läheinen 1)*

Potilaan tai läheisen kanssa keskusteltaessa tiedonantotavalla oli suuri merkitys. Läheiset kokivat, että joissakin tilanteissa **tiedonantotapa oli puutteellinen**, ja se ei vastannut heidän odotuksiaan. Tietoa voitiin antaa hyvin ylimalkaisesti tai se saattoi tulla ”kylmänä suihkuna”. Näiden seurauksena jäivät asiat epäselviksi. Potilas tai läheinen menivät tilanteessa lukkoon eivätkä pystyneet selvittämään asioita. **Tietoa** saatettiin myös **kaunistella**, jolloin potilaalla tai läheisellä ei ollut realistista kuvaa tilanteesta ja tämä aiheutti myöhemmin pettymyksiä.

*”sitä epäiltiin jo aluks, pahanlaatuudesta puhu lääkäri, mut syöpä-sanaa ei käytetty missään vaiheessa ja kasvaimesta, tuumorista puhuttiin ja kaikkee semmosta, että mutta syöpä-sanaa ei kukaan sanonu. Mut kyl hän oli ninku sitä jo itteki epäilly, että tavallaan ninku jollainlailla valmistautunut siihen, että se on ” (läheinen 9)*

Lääkäreillä saattoi olla eri näkemys **hoitolinjoista** ja tämä **ristiriita** aiheutti potilaassa ja läheisessä pelkoa ja epävarmuutta. Varsinkin niissä tilanteissa, joissa potilaan hoidossa oli mukana eri-koisalan lääkäreitä, olisi ollut tärkeää pitää hoitoneuvottelu, johon olisi osallistunut lääkärit, omahoitaja, potilas ja läheinen. Tällöin potilas ja läheinen saisivat tietoa eri hoitovaihtoehdoista ja he pystyisivät tekemään tarkentavia kysymyksiä ja vaikuttamaan omaan hoitoonsa. Tiedonsaanti vähentäisi epävarmuutta ja pelkoa.

*”Että ilmeisesti se lääkäreitten mielestä rauhoittu se tilanne aina välillä, joka on ymmärrettävää, että ne sit sano ninku, mutta sitte huomas sen, että siinä meitä ninku tää sisätautilääkäri ja kirurgi niinku ne ei käy yhtä aikaa, niin ne vähän vetää eri suuntaa sitte.” (läheinen 8)*

Potilaat sekä läheiset halusivat saada tietoa mahdollisimman pian. Haastattelussa ilmeni, että läheiset kokivat, että välillä **tiedonsaanti viivästyi**. Hoitoon pääsyä joutui **odottamaan pitkään ja epä-tietoisuudessa** oleminen lisäsi tuskaa.

*”Ja mulle (läheiselle) sanottiin sitte se ninku vahvistettiin, että se on pahanlaatuinen ja sitte mä sanoin, että mä haluan, että potilaalle kerrotaan siitä kanssa, kun potilasi mult joka päivä kysy, että onko ne vastaukset tullu ja kun hänelle ei oo kukaan sanonu mitään. Ja tota niinni sit mä sanoin, että että tota tottakai ninku kaikki oltiin sitä mieltä, että potilaan pitää saada se tietää, että lääkäri saapuu ja vaikka ne oli kaikkien tiedossa jo niin meni monta päivää ennen ku lääkäri vasta kierrola sano potilaalle sen koepalavastauksen ja vahvisti sen, että se on pahanlaatuinen.” (läheinen 9)*

Osa läheisistä koki annetun **ohjauksen riittämättömäksi**. Ohjauksen pääpaino oli avanteen hoidossa. Läheiset olisivat toivoneet enemmän tietoa avanneleikkauksen vaikutuksesta perhe-elämään ja mitä on eläminen avanneleikattuna.

Haastattelija: ”Mitenkäs, puhuttiinko ohjauksessa siitä mitä se avanne vaikuttaa potilaan elämään tai teidän perhe-elämään siellä kotona?”

Läheinen 3: ”Ei ei saatu, mutta mä tiedän isästäni, että mitä se nyt suurin piirtein vaikuttaa.”

Avannesidoksen harjoittelukertoja oli vähän hoitojakson aikana ja tämä teki ohjauksesta riittämättömää. Potilaan toipumisen edetessä suunnitelmien mukaan oli sairaalassaoloaika niin lyhyt, että avannesidoksen vaihtokertoja oli vain kaksi. Potilas tai läheinen pystyivät tekemään sidosvaihdon oikealle avanteelle vain kerran.

”Mmm, joo. Kun sitä ei vaihettu ko ööö kaks kertaa kerran se ninku näytettiin ja vaihettiin samalla ja sit kerran hän vaihto itse.” (läheinen 8)

## 5.2 Emotionaalinen tuki

Pääloukka ”**Emotionaalinen tuki**” käsitti kuusi yläluokkaa, jotka olivat omahoitajan ja lääkärin emotionaalinen tuki potilaalle ja läheiselle, läheisen emotionaalinen tuki potilaalle, potilaan emotionaalinen tuki läheiselle, sukulaisten ja ystävien emotionaalinen tuki potilaalle ja läheiselle, vertaistuki potilaalle ja läheiselle sekä emotionaalisen tuen puute. Nämä yläluokat muodostuivat siitä, mikä oli avanneleikatun potilaan läheisen kokemus omasta ja läheisen saamasta emotionaalisesta tuesta hoitojakson aikana.

TAULUKKO 2 Emotionaalinen tuki

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
Turvallinen omahoitaja	Omahoitajan ja lääkärin emotionaalinen tuki potilaalle ja läheiselle	Emotionaalinen tuki
Kannustava omahoitaja		
Huolehtiva omahoitaja		
Toivoa ylläpitävä hoitohenkilökunta		
Toiveita ja päätöksiä kunnioittava hoitohenkilökunta		
Kannustava läheinen	Läheisen emotionaalinen tuki potilaalle	
Uskoa ja toivoa ylläpitävä läheinen	Potilaan emotionaalinen tuki läheiselle	
Positiivinen potilas		
Lohduttava potilas	Sukulaisten ja ystävien emotionaalinen tuki potilaalle ja läheiselle	
Muistavat sukulaiset		
Tukevat ja huolehtivat sukulaiset ja ystävät		
Muiden kokemukset syövästä	Vertaistuki potilaalle	

Toive vertaistuesta	ja läheiselle	
Puutteellinen tuki hoitajilta	Emotionaalisen tuen puute	
Vaihtuvat hoitajat		
Ei tuentarvetta		
Tuensaannin vaikeus		
Kuormittuneet läheiset		
Puutteellinen tuki sukulaisilta		

### 5.2.1 Omahoitajan ja lääkärin emotionaalinen tuki potilaalle ja läheiselle

Yläluokka ”**Omahoitajan ja lääkärin emotionaalinen tuki potilaalle ja läheiselle**” piti sisällään viisi alaluokkaa, jotka olivat turvallinen omahoitaja, kannustava omahoitaja, huolehtiva omahoitaja, toivoa ylläpitävä hoitohenkilökunta ja toiveita sekä päätöksiä kunnioittava hoitohenkilökunta.

Haastattelussa ilmeni, että **omahoitaja** loi **turvallisuutta**. Omahoitajan ollessa työvuorossa läheinen ja potilas kokivat olonsa turvalliseksi. Omahoitaja lupasi seurata potilaan vointia läheisen ollessa poissa potilaan luota. Tämä auttoi läheistä lepäämään turvallisesti mielin.

*”sit koettiin, että aina kun tuli se omahoitaja uudelleen oli jotenkin sellainen turvallisempi olo, jolle voi vähän kertoa asioita, että miten on. Sit ne (omahoitaja) huomautti, että voi kun kiva nyt nähdään, että te ootte vähän parempi. Se oli niiku positiivista. Kyllä omahoitajasysteemi on hyvä.” (läheinen 3)*

Tuttua omahoitajaa oli helppo lähestyä ja hänelle pystyi kertomaan asioita. Läheinen koki, että on hyvä kun on yksi ihminen jolle voi puhua ja hän vie asioita eteenpäin. Omahoitaja nähtiin myös potilaan **kannustajana**. Työvuoroon tullessaan hän antoi palautetta potilaan voinnissa tapahtuneesta muutoksesta. Tämä oli mahdollista, koska potilas oli hoitajalle tuttu ja hän tiesi miten toipuminen oli edennyt. Omahoitaja kantoi myös **huolta läheisen** jaksamisesta. Tutustuessaan läheiseen omahoitaja huomioi heidän tarpeensa ja tarvittaessa tuki heitä.

*”Mm. yksi yöhoitaja, jonka kanssa keskustelin. Hän oli hyvin huolissaan, kuinka minä jaksan, mutta hänelle sanoin, että olen (haasteltavan ammatti) ja oon tottunut stressiin. Pystyn nukkuun normaalistikin vaan viisi tuntia, että tota hän oli ystävällinen.” (läheinen 3)*

**Toivon ylläpitäminen** oli tärkeä emotionaalisen tuen muoto. Hoitohenkilökunnan keskustellessa potilaan ja läheisen kanssa potilaan tilanteesta ja sairaudesta tuli heille välittyä kokemus uskosta ja toivosta. Tämä auttoi potilasta ja läheistä jaksamaan sekä tuki heitä selviytymistään tilanteesta.

*”Niin, et se tuli niiku takapakkia, mutta nyt täällä tänään kun oltiin, niin lääkäri sano, se imusolmuke on sulta heitetty kauas pois se ei ole sinussa. Eikä sitä tautiakaan ole sinussa, vaan tää on nyt niiku varmuuden vuoksi annettavaa jatkohoitoa.” (läheinen 4)*

Hoitohenkilökunnan tuli **kunnioittaa potilaan toiveita ja päätöksiä**. Potilaalle annettiin mahdollisuus hallita itseään ja tehdä omia ratkaisujaan saamansa tiedon pohjalta. Haastattelussa ilmeni, että potilaalla oli mahdollisuus päättää omasta hoidostaan ja läheisen osallistumisesta siihen.

## 5.2.2 Läheisen emotionaalinen tuki potilaalle

Yläluokka **”Läheisen emotionaalinen tuki potilaalle”** koostui kahdesta alaluokasta, jotka olivat kannustava läheinen ja uskoa sekä toivoa ylläpitävä läheinen.

Läheiset kokivat, että he **kannustivat** potilasta. Läheinen kannusti potilasta viettämään normaalia elämää ja ajattelemaan, että avanne on väliaikainen. Potilasta kannustettiin kertomaan avanteen haitoista avoimesti muille ihmisille. Läheinen kannusti potilasta kysymään mieltä askarruttavista asioista lääkärin vastaanotolla tai kertomaan vaivoistaan hoitohenkilökunnalle.

*”Ei ole kun mä sanoin, että siitä ei murehdita. Käytetään isoja vaatteita. Mun serkulla on avanne. Isot puserot ja ostin sitten housut, mitkä on sitten vähän isomman kokoset, vyötäröstä löysät. Sanoin, että se on ihan normaalia, sä et ole ainut, jolla on avanne, että on monia joilla on avanne ja ajattele sulla ei ole pysyvä. Niin kyllä hän, hän sitten sano, että joo, että kyllä hän menee töihin sitten avanteen kanssa. Kun mä sanoin, että se on väliaikainen. Sun pitää selittää jos tulee joskus jotain hajuja ja sää et voi sille mitään, mutta sää kestät sitä kun sä toukokuussa saat sen avanteen pois. Olen pysyynyt siltä kantilta ja kyllä hän niiku.” (läheinen 3)*

Läheisten tärkeä tehtävä oli luoda ja **ylläpitää potilaan uskoa ja toivoa** paranemisesta. Läheiset pyrkivät olemaan toiveikkaita, vaikka hoidossa oli ilmennyt komplikaatioita ja potilas joutui uusintaleikkaukseen. Toivoa pidettiin yllä tuomalla läheisten kuvia potilaalle sairaalaan. Läheisten kokemusten mukaan potilaat kokivat heidän tukensa tärkeäksi.

*”Mä siellä teholla tein sen, että kun mä siinä yhtenä päivänä en saanut olla siellä pitkää aikaa, kun ne sano, että hoitotoimenpiteitä tehdään eli tuli ne putket ja kaikki muut. Mä otin meidän pienen pojanpojan kuvan ja sanoin katso tää pikkunen tarvii sua ja kato minä tarvin sinua, että mä niiku yritin sanoa, että hän on mulle tärkeä ja yritin sanoa, että huomenna on paremmin. Huomenna on tilanne parempi.” (läheinen 3)*

### 5.2.3 Potilaan emotionaalinen tuki läheiselle

Yläluokka ”**Potilaan emotionaalinen tuki läheiselle**” koostui kahdesta alaluokasta, jotka olivat positiivinen potilas ja lohduttava potilas. Haastattelussa tuli ilmi tilanteita, joissa potilas antoi tukea läheiselle. Tämä ilmeni **potilaan positiivisuutena**. Potilas oli se, joka jaksoi katsoa tulevaisuuteen ja tuki siihen myös läheistä. Potilas myös konkreettisesti **lohdutti läheistä**.

*”Se varmaan just tota jos potilas ite on enemmän allapäin, niin se olis niiku hoitajalleki vaikeempaa, mutta meilläkin kun hän on aina semmonen positiivinen luonne ollut joka asiassa ni se helpottaa tietysti, se on mullekin sitte ollu aika hyvä, että mua se on lohduttanu eikä päinvastoin.” (läheinen 2)*

### 5.2.4 Sukulaisten ja ystävien emotionaalinen tuki potilaalle ja läheiselle

Yläluokka ”**Sukulaisten ja ystävien emotionaalinen tuki potilaalle ja läheiselle**” käsitti kaksi alaluokkaa, jotka olivat muistavat sukulaiset sekä tukevat ja huolehtivat sukulaiset ja ystävät. Pääsääntöisesti **sukulaiset** ja ystävät olivat **muistaneet** potilasta. Muistaminen oli käymistä potilaan luona ja tervehdysten lähettämistä esimerkiksi kukkalähetyksellä. Tässä aineistossa muistamista tapahtui enemmän potilaan kotiuduttua sairaalasta.

**Sukulaiset ja ystävät** antoivat **tukea potilaalle ja läheiselle**. Läheisen ystävät olivat kiinnostuneita potilaan voinnista ja olivat läheisen tukena vaikeassa tilanteessa. Tukeminen oli yhteydenpitoa, neuvojen antamista ja konkreettista auttamista, kuten kutsumista syömään. Potilaan läheisimmät sukulaiset kävivät potilaan luona sairaalassa, mutta ystävät ja tutut olivat taustajoukkoina ja he antoivat enemmän tukea läheiselle, jotta hän jaksaisi tukea potilasta. **Ystävät ja sukulaiset huolehtivat läheisestä**.

*”Opiskelukaverit, lääkäritutut, kaikki sukulaiset, ystävät, mulla oli niin paljon tukee, vaikka määhalusin kotiin yksin, mä en ollut kotona yksin. Mulle soi jatkuvasti puhelin, mulle jatkuvasti tuettiin, sanottiin, että ei tilanne ole niin paha. Kyllä potilas selviää, muista itse olla positiivinen, oo luottamusta herättävä, oo niiku sillä tavalla positiivisesti, älä kerro huonoja asioita. Kerro vain hauskoja asioita, joka päiväsiä asioita. Mutta älä myöskään liiottele hauskoja asioita. Että pidä se kiinni siinä elämässä.” (läheinen 3)*

### 5.2.5 Vertaistuki potilaalle ja läheiselle

Yläluokka ”**Vertaistuki potilaalle ja läheiselle**” koostui kahdesta alaluokasta, jotka olivat **muiden kokemukset sairaudesta ja avanteesta** sekä **läheisen toive vertaistuesta**. Tuloksista ilmeni, että potilaille ja läheisille oli hyvin tärkeää saada keskustella asiasta sellaisen ihmisen kanssa, jolla on samantapainen kokemus. Läheiset halusivat keskustella syövästä sekä avanteesta. Kaikkien läheisten kohdalla tämä vertaistuki ei ollut toteutunut haastattelutilanteeseen mennessä. Potilaat kokivat hyvänä vertaistukena huonetoverin, joka oli ollut samanlaisessa leikkauksessa. Joidenkin potilaiden kohdalla ilmeni haluttomuutta vertaistukeen.

*”ja sit tuolla mis me asutaan tuolla maalla niin siel on semmone ihmine jolla on rintasyöpä leikattu ni siltä on saanu tukee” (läheinen 10)*

### 5.2.6 Emotionaalisen tuen puute

Yläluokka ”**Emotionaalisen tuen puute**” piti sisällään kuusi alaluokkaa, jotka olivat puutteellinen tuki hoitajilta, vaihtuvat hoitajat, ei tuentarvetta, tuensaannin vaikeus, kuormittuneet läheiset ja puutteellinen tuki sukulaisilta.

Alaluokassa **puutteellinen tuki hoitajilta** läheiset kokivat, että hoitajat eivät osanneet antaa tukea. Vaikka hoitajat kysyivät läheisen tuentarpeesta, niin he eivät kuitenkaan osanneet vastata tarpeeseen. Oli myös tilanteita, joissa hoitaja kysyi vain kerran hoitojakson aikana läheisen jaksamisesta. Osa läheisistä koki, että heidän tunteistaan ei keskusteltu ja he epäilivät myös, että potilaan tunteista ei puhuttu hoitojakson aikana.

Läheiset kokivat, että **vaihtuvat hoitajat** olivat esteenä tuen saamiseen. Tutkimuksen taustakysymyksiin jokainen läheinen vastasi, että potilaalla oli ollut nimetty omahoitaja. Haastattelussa ilmeni, että osa läheisistä ei tiennyt kuka oli omahoitaja. He kokivat, että hoitajia oli paljon ja moni hoitaja hoiti potilaan asioita, jolloin hoito koettiin hajanaiseksi. Hajanaisuuden vuoksi potilaan ja läheisen tukeminen jäi pintapuoliseksi tai vähäiseksi.

*”No ei siis, ei varsinaisesti, totta kai potilasta huomioitiin, mutta ei ei mua ei mua mitenkään, enkä mä nyt kokenukkaan siis yleensä, että mua ois pitäny huomoida siinä tilanteessa varsinkaan, mutta kyllä mä ninku, kyllä mulle tuli jossain vaiheessa tosiaan semmone olo ja mä mietinki sitä itekseni, että se oli tosiaan se yks ainoa kerta, kun multa kysyttiin, et miten mä jaksan. Ja ninku siinä vaiheessa mä niinku rupesin itkeen, et mutta ninku sit mä aattelin, että no, tai niinku ....., että ei*



*tavallaan, jotenki tuntu, että ei se kuitenkaan sekään viesti ninku menny perille, että että he ois ymmärtäny, että ei se mullakaan kauheen helppoo oo.” (läheinen 9)*

Osa läheisistä koki, etteivät he **tarvinneet tukea** tai **kokivat tuensaannissa vaikeutta**. Tuensaannin vaikeus oli aluksi siinä, että ei löytynyt sopivia ihmisiä, joiden kanssa olisi halunnut keskustella asiasta. Haastattelussa ilmeni, että oli myös tilanteita, joissa **läheiset kuormittuivat liikaa**. Potilaat tukeutuivat liikaa läheiseen ja tämä aiheutti läheisen väsymisen. Osa läheisistä olisi halunnut jakaa potilaan luona käyntiä jonkun toisen kanssa, mutta potilaalla ei ollut muita läheisiä. Läheinen koki myös, että omat taidot eivät riitä potilaan tukemiseen, vaan olisi hyvä olla ammattiauttajan apua. Varsinkin perhe-elämän, työelämän ja potilaan luona olemisen välillä läheiset kokivat ristiriitaa, koska heidän aikansa ei riittänyt kaikkeen.

*”et sillai ninku koin sen raskaaks,että mä olin se joka täällä kävi joka päivä, että olis ollu jotenkin hirveen ihana, että ois ollu joku jonka kanssa vaihtaa, et käy sää tänään ni mää käyn huomenna, että vähän vuoropäivinä ja muuta ” (läheinen 9)*

Osa läheisistä koki, että **sukulaisten tuki oli puutteellista**. Heidän yhteydenpitonsa ei vastannut potilaan tai läheisen tarpeita. Sukulaiset saattoivat käydä potilaan sairaalassaoloaikana katsomassa potilasta usein. Tämä on yleensä potilaalle huono ajankohta, koska hänen voimavaransa menivät toipumiseen ja seurustelu sukulaisten ja ystävien kanssa koettiin raskaana. Sairaalasta kotiutumisen jälkeen potilas oli sen verran paremmassa kunnossa, että sukulaisten ja ystävien vierailut koettiin hyvänä.

*”potilaan sisko asuu sielä (lähellä sairaalaa), että hän ei saa hetkenkää rauhaa kun se käy siä (sairaalassa) koko aika. Hän ei niiku pääse paraneen ollenkaan, että kun nehän soitti muutenkin ihan työkseen, että niiku potilas arvaskin, kun se on sairaalassa niin soitellaan ja kysellään koko aika, mut nyt kun se on kotona niin menee monta päivää että ne ei soita.” (läheinen 1)*

### **5.3 Hoitoympäristö**

Päälukka **”Hoitoympäristö”** käsitti kaksi yläluokkaa, jotka olivat tuensaantia edistävä ja tuensaantia heikentävä hoitoympäristö. Nämä yläluokat kuvasivat sitä, mikä oli läheisen ja potilaan kokemus hoitoympäristöstä hoitojakson aikana. Hoitoympäristö vaikutti hyvin oleellisesti potilaan ja läheisen kokemukseen tuensaannista.

TAULUKKO 3 Hoitoympäristö

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
Avoin ilmapiiri	Tuensaantia edistävä hoito- ympäristö	Hoitoympäristö
Hauskanpito		
Yksityisyyden huomiointi		
Epäasiallinen hoitohenkilökunta	Tuensaantia heikentävä hoi- toympäristö	
Pelottavat huonetoverit		
Ahtaat tilat		
Häiritsevät vierailijat		

### 5.3.1 Tuensaantia edistävä hoitoympäristö

Yläluokka ”**Tuensaantia edistävä hoitoympäristö**” muodostui kolmesta alaluokasta, jotka olivat avoin ilmapiiri, hauskanpito ja yksityisyyden huomiointi. Läheiset kokivat osaston **ilmapiirin avoimeksi**. He kokivat myös osastolle tulon helpoksi ja osaston tunnelman hyväksi.

*”äkkiä vois sanoo mutta ihan tämmöne niin kiva vastaanotto ja tullaan sitte osastolle tai polille tai mihkä vaan ni” (läheinen 7)*

Myös potilaan huonetovereilla oli tärkeä merkitys. Samanhenkisten **huonetovereid** kanssa oli **hauskaa**. Samassa tilanteessa olevat potilaat tukivat toinen toisiaan.

*Haastattelija: Oliko osastolla ketään samassa tilanteessa olevaa?*

*Läheinen 8: ”Oli hetken se ennen leikkausta oli mutta sitte se tota niin MRSA:n takia joutu eri huoneeseen, että se autto hirveesti. Hän oli ne pari ensimmäistä viikkoo vaan vanhempien potilaiden kanssa, jotka ei puhunu asiasta. Ja tota sitte oli hetken aikaa sen nuoren kanssa, ni se autto hirveesti.”*

Läheinen **huomioi** huoneessa olevien potilaiden **yksityisyyttä** kysymällä hoitajilta luvan tulla huoneeseen. Tämä mahdollisti hoitajille työrauhan ja potilaiden ei tarvinnut pelätä intimiteettisuojaan tai yksityisyytensä puolesta.

*”Ja sitte kyllä mä monesti siis mä kysyinki, mä menin aina tietysti koputin huoneeseen ja menin ja jos siellä oli hoitaja jonkun muitten potilaitten luona, mä kysyin, että voinks mä tulla vai ninku, että vai odotanks mää, ni sitte tottakai siinä sanottiin, että mitenkä asia on, että emmä nyt mitenkään ikinä paukkassu sinne, koska potilas oli aina siellä ikkunapaikalla ja siinä oli kaks potilasta ennen häntä, tottakai niitä tartti hoitaa siinä ” (Läheinen 9)*

### 5.3.2 Tuensaantia heikentävä hoitoympäristö

Yläluokka ”**Tuensaantia heikentävä hoitoympäristö**” koostui neljästä alaluokasta, jotka olivat epäasiallinen hoitohenkilökunta, pelottavat huonetoverit, ahtaat tilat ja häiritsevät vierailijat.

**Hoitavien ihmisten epäasiallisuus** ilmeni monin eri tavoin. Läheinen aisti herkästi ilmapiirissä tapahtuvat muutokset. Potilaan vaihtaessa osastoa läheinen huomasi, että toisessa yksikössä oli hoitajissa havaittavissa väsymystä ja suhtautuminen läheiseen oli erilaista.

*”mut oli siinä sitte, kun hän oli sen muutaman päivän siellä osastolla tosiaan, niin kyllä siinä oli semmosta must tuntu, että siellä oli vähän semmosta väsymistä tai jotain ois ollu havaittavissa hoitohenkilökunnas tai jotain semmosta, että ihan erilaista semmosta suhtautumista oli mun mielestä sitte taas ku tällä toisella osastolla” (läheinen 9)*

Läheisillä tai potilailla oli kokemuksia huonosti käyttäytyvistä hoitajista. Hoitajat saattoivat äksyillä tai he tulivat kovalla kiireellä potilaan luo ja tekivät hoitotoimet. Heidän tavastaan toimia potilas ja läheinen aistivat kiireen, ylimielisyyden, kiukkuisuuden ja vihaisuuden. Potilas ja läheinen olivat vain tekemisen kohde, eivät tasavertaisia ihmisiä, joiden tarpeita, toiveita ja yksityisyyttä tulisi kunnioittaa.

*”Sitten jotkut vaan tulee siihen. Kauheeta kyytiä, törkitään, vedetään, kattotaan, tuikataan oikein kiukkusesti vihasesti, ei mitään sanota, niin tämmöinen tunnelma jäi. Kiire.” (läheinen 3)*

Hoitajat eivät huomioineet läheistä, kun suunnittelivat potilaan iltatoimia. Hoitajien tulisi keskustella potilaan ja läheisen kanssa hoitoon liittyvistä asioista, kuten läheisen läsnäolosta. Hoidon lähtökohdan pitäisi olla potilaan ja läheisen tarpeet, eikä tietyt hoitorutiinit.

*”Ni sillen ninku sillen mulle tuli semmone olo, että että mun ois pitäny lähtee jo aikasemmin täältä pois tai siis kyllä mä sen ymmärsinkin, mutta siis potilas oli jotenki siinä semmosessa tilanteessa, et mä en voinu sitä jättää. Ja tota nii, silloin siinä oli aika semmone tyly kommentti tuli mulle (hoitajalta), mut mä ajattelin, että hänki ois voinnu mulle sanoo, koska hän tuli sanoo, hoitaja mulle tuli sanoo, että että tota nii kello on nyt niin paljon, että että mä en nyt muista tarkelleen miten hän sano, mutta kuitenkin, että hänen pitäis saada nää iltahommat tehtyä ennen ku tota hän lähtee töistä pois, nii mä aattelin, että oishan hän voinnu tulla mulle aikasemmi sanoo, et voisiksä mennä pois tästä, että siks aikaa kun mä teen ja sitte mä oisin voinnu tulla takasin, että eihän mun ois tarvinu olla siinä huoneessa koko ajan, et hän ois voinnu tulla mulle sanoo” (läheinen 9)*

Läheisen kokemuksen mukaan kiireiset lääkärit eivät ottaneet läheistä huomioon lääkärinkierrolla, vaikka potilaan tilanne oli huono. Läheinen ei pitänyt tätä niin pahana, koska halusi, että potilasta

hoidetaan hyvin. Hoitokulttuurissa ei vielä nähdä läheisen merkitystä. Tämä ilmeni hoitohenkilökunnan sekä läheisten käyttäytymisessä. Monesti läheiset jättäytyivät taka-alalle ja hyväksyivät sen, että heitä ei huomioida.

Potilaan vakava sairaus nostatti läheisessä esiin monenlaisia tunteita ja hän pyrki omalla käytöksellään edesauttamaan potilaan paranemista. Varsinkin silloin, kun potilaan tilanne oli kriittinen ja hoito ei mennyt suunnitelmien mukaan, läheinen reagoi hyvin voimakkaasti. Näihin reaktioihin hoitohenkilökunnan tulisi pystyä vastaamaan asiallisesti. Näitä tilanteita myös ohitettiin, jolloin se voi jäädä läheistä mietityttämään.

*”Mähän suutuin tälle leikkaavalle lääkärille ja kävin kyllä niiku siellä räjähtämässä hänelle suoraan sanoin. Sanoin siitä, että sain potilaani sitten toisen kerran siihen leikkaukseen. Jälkeenpäin vaan kun näin hänet yhdellä kierroksella niin, että olin erittäin huolissani ja kun on temperamentti vähän erilainen, niin tuun sanoneeksi ihan suoraan, mutta ei hän sen kummenpaa siitä siihen.” (läheinen 3)*

Läheinen kertoi, että potilaan ollessa heräämössä oli toisen potilaan kriittisestä voinnista puhuttu kovaan ääneen muiden potilaiden kuullen. Potilas oli kokenut tämän erittäin ahdistavana ja hän oli pitkään miettinyt kuulemaansa. Tässä tilanteessa oli puuttunut potilaan yksityisyys.

*”Potilas oli heräämössä. Oli se eka leikkaus. Se oli siinä vaiheessa kun alkaa tajuta, mitä ympärillä tapahtuu. Hän sano, että hän kuuli, kun kaksi lääkäriä puhu siinä tällä tavalla:” No tolla potilaalla on kyllä suolet ihan mustana, että sen omaisille pitää sanoa, että tulkoot heti jättään tolle kaverille jäähyväiset. ” Potilas sano, että hän ties, että ei ollut hänestä. Ja tää jäi potilasta vaivaan. Hän itki sen sitten pois. Sit mä sanoin, että olek sä varma, että se ei ollut sua. Joo oon ne ei keskustellut ne oli kauimpana ne keskusteli jollekin toiselle. Tämmönen tunne heräämöstä.” (läheinen 3)*

Lääkəriin hakeutuessa monet potilaat olivat kokeneet läheisen kertoman mukaan oireiden vähättyä. Moni koki, että lääkärin olisi pitänyt lähettää aikaisemmin tutkimuksiin.

*”Niin hän on aina niiku kokenut, että vähän niiku sillain on niiku suhtauduttu huonosti ja on niiku aiheesta mennyt (lääkəriin), kun on mennyt aina viimeisessä tilanteessa, kun mää oon sinne oikein tuupannut. Niiku tääkin nyt siellä lääkəriissä kuitattiin vaan peräpukamina.”(läheinen 5)*

**Pelottavat huonetoverit ja ahtaat tilat** heikensivät tukea edistävää ilmapiiriä. Potilas koki olonsa turvattomaksi kun huoneessa oli sekava potilas. Potilas joutui olemaan koko ajan hiukan varuillaan ja seuraamaan huonetoverin tekemisiä. Huonetoverit vaihtuivat usein ja osa potilaista koki huone-

toverit jollakin tavoin epämiellyttäviksi. Varsinkin jos he olivat epäsiistejä tai heidän sairautensa aiheutti potilaalle pelkoa tartunnan saamisesta.

*”se joutu tämmösen dementikon kanssa samaan huoneeseen, joka kulki sielä tippapullon kanssa yöllä ja se kaatuili sielä. Ja potilas oli koittanut siten auttaaki sitä ja se oli pelännyt, että se tulee sen tippapullon kanssa sen päälle, kun se ei pystynyt liikkumaan vie kunnolla.” (läheinen 1)*

Muiden potilaiden **vierailijat** voivat **häiritä** potilaan toipumista. Potilas koki raskaana sen, että huonetovereilla oli monia vieraita samaan aikaan huoneessa ja hän ei pystynyt lepäämään kunnolla. Läheinen oli kokenut saman ja hänen mielestään huoneessa vierailijoiden määrää tulisi rajoittaa niin, että siitä ei olisi häiriötä muille potilaille. Myös intymiteettisuoja kärsi toisten potilaiden vierailijoiden takia.

*” Että kun aina siinä kävi joku periaatteessa ja sitte saatto käydä siis ihmisiä kuulemma hirvee määrä kerrallaan ja ne oli siinä, änkes kaikki siihen samaan huoneeseen ja sano, että hirvee meteli ja kaikki vaan puhu siinä omia asioitaan ja jota niinni, että jotenki ajattelis, että kyllä ne vierailuajat toisaalta tämmösessäkin hoitolaitoksessa ois ninku tosi hyvät.” (läheinen 9)*

#### 5.4 Läheisen osallistuminen hoitoon

Pääluokka **”Läheisen osallistuminen potilaan hoitoon”** koostui viidestä yläluokasta, jotka olivat läsnäolon ja yhteydenpidon tärkeys, potilaan puolesta puhuminen, konkreettinen hoitoon osallistuminen, hoidon ulkopuolelle jääminen ja epävarmuus hoitoon osallistumisesta.

TAULUKKO 4 Läheisen osallistuminen hoitoon

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
Läheisen tarve	Läsnäolon ja yhteydenpidon tärkeys	Läheisen osallistuminen hoitoon
Kannustavat hoitajat		
Potilaan toive		
Hoidon seuranta	Potilaan puolesta puhuminen	
Hoidon valvonta		
Muistutti hoitajia		
Potilaan hoidossa auttaminen	Konkreettinen hoitoon osallistuminen	
Huonetovereidien auttaminen		
Epävarmuus osaamisesta	Hoidon ulkopuolelle jääminen	
Osallistumiseen ei tarvetta		
Osallistuminen epätoivottavaa		

Osallistumisen selittely	Epävarmuus hoitoon osallistumisesta	
Osallistumisen varmistelu		

#### 5.4.1 Läsnaolon ja yhteydenpidon tärkeys

Yläluokka ”**Läsnaolon ja yhteydenpidon tärkeys**” koostui kolmesta alaluokasta, jotka olivat läheisen tarve, kannustavat hoitajat ja potilaan toive.

**Läheisillä oli tarve olla potilaan luona sairaalassa.** Heistä oli mukava seurata osastolla tapahtuvaa toimintaa ja samalla he olivat tietoisia potilaan voinnista. Läheiset kokivat olonsa yksinäiseksi ollessaan kotona. Osa läheisistä toivoi voivansa viettää enemmän aikaa potilaan luona, mutta käytännön syistä se ei ollut mahdollista. Osa aviopuolisoista sai kuljetusapua sairaalaan lapsiltaan. Jos läheinen ei päässyt tulemaan potilaan luo sairaalaan, niin he pitivät toisiinsa yhteyttä puhelimitse.

*”Että ihan mielelläni olin siellä ja kävin. Oli mahdollisuus. Onhan tästä hyvät noi linja-autoyhteydetkin, mutta minä pääsin pojan kyydissä aamulla ja sitten ne haki vuorotellen.” (läheinen 2)*

**Hoitajat kannustivat** läheistä ottamaan yhteyttä ja olemaan potilaan luona. Potilaan ollessa yksin huoneessa, omahoitaja kehotti läheistä olemaan potilaan luona niin kauan kuin hän haluaa. Hoitajat kannustivat läheistä soittamaan tai käymään, jotta he saisivat tietoa potilaan voinnista.

*”Mä pääsin kumminkin aika myöhään vasta illalla vasta joskus kuuden jälkeen niin tota sitten kun siinä oli semmonen ilta kun siinä huoneessa ei ollut ketään muita, niin sitten se omahoitaja sanoi, että oo täällä ihan niin kauan kuin vaan ja viettäkää laatuaikaa täällä. että sillain ihan” (läheinen 5)*

**Potilas toivoi** läheisen läsnäoloa. Läheisen osallistuessa potilaan hoitoon tuli potilaalle tunne, että hänestä huolehditaan. Potilas koki hyvänä läheisen läsnäolon. Ollessaan huonommassa kunnossa potilas piti kiinni läheisen kädestä ja varmisti läheisen läsnäolon puristamalla hänen kättään. Läheisen käynti virkisti potilasta ja potilas kyseli puhelimitse, koska läheinen on tulossa.

*”Kyllä se oli aika tärkeä (läheisen olo potilaan luona), et että että kyllä hän soitti aamuin illoin, et tossa suurin piirtein kun mä olin lähteny jo et tuunko mä vielä käymään ja aamulla, että millon mä tuun.” (läheinen 8)*

#### 5.4.2 Potilaan puolesta puhuminen

Yläluokka ”**Potilaan puolesta puhuminen**” koostuu kahdesta alaluokasta, jotka olivat voinnin seuranta ja hoidon valvonta.

Ollessaan potilaan luona läheinen seurasi potilaan vointia ja kertoi muutoksista hoitajalle. Voinnin seuraamisesta oli apua hoitajille, koska heidän ei tarvinnut käydä niin usein potilaan luona, vaan he luottivat, että läheiset ilmoittivat voinnissa tapahtuneista muutoksista. Läheinen havainnoi potilaan psyykkisessä tilassa tapahtuvia muutoksia ja kertoi niistä hoitajalle. Tutun ihmisen oli helpompaa havaita näitä muutoksia, kuin hoitajan, joka on tuntenut potilaan vain hoitojakson ajan. Läheisen ollessa potilaan luona tuli eteen tilanteita, joissa läheinen ei pärjännyt tai ei uskaltanut toimia yksin vaan pyysi pyysi hoitajilta apua potilaan hoitamiseen.

*”Hän oli hirveen passiivinen välillä ja apaattinen ja masentunutkin ja hänellä mielialalääkkeitä siinä aloitettiin ja siitä mä hoitajien kanssa puhuin, koska mä olin tosi huolestunu jossain vaiheessa enempi niinku siitä potilaan psyykkestä ku niinku siitä muusta tilanteesta, että koska hänelle tuli niin paljon asioita kerralla, että hän ei niinku millään pystynyt niitä käsittelemään.” (läheinen 9)*

**Läheinen valvoi**, että potilas sai tarvitsemaansa hoitoa. Hän muistutti hoitajia sekä kyseli ja vaati hoitoa. Esimerkiksi potilaan voinnin huonontuessa läheinen vaati lääkäreitä leikkaamaan potilaan heti. Läheinen huomautti hoitajille kun lääkitys oli myöhässä tai hänen mielestään kanyyli tuli vaihtaa. Läheinen kyseli myös hoitohenkilökunnalta milloin virtsakatetrasta pääsee eroon.

*”Tota mä itte sain huomauttaa, että nyt pitää ottaa jo se nesteputki pois sieltä niin, että on pidetty liian kauan ravintoliuosta. Ihan samaa pyysin lääkäriltä, että eiks ton pissaputken sais jo pois, että sieltä tulee jo pöpöjä kun se on niin kauan siellä, että saadaan meneen kunnolla.” (läheinen 3)*

#### 5.4.3 Konkreettinen hoitoon osallistuminen

Yläluokka ”**Konkreettinen hoitoon osallistuminen**” koostui kahdesta alaluokasta, jotka olivat potilaan hoidossa auttaminen ja huonetovereiden auttaminen.

**Läheinen auttoi potilaan hoidossa.** Läheiset kokivat, että he auttoivat mielellään potilaan hoidossa ja siitä tuli hyvä mieli. Osa läheisistä koki auttamisen omaan kulttuuriin kuuluvaksi perinteeksi.

*”Että kun mä oon todella tämmönen vilkas, niin olis se mullakin ollut tylsää vaan sit istua ihan koko ajan siinä vieressä. Totta kai mä puutun ja autan, jos mä vaan voin. Tää kuuluu mun luonteesseen.” (läheinen 3)*

Auttamiseen kuului vuoteen petaamista ja vaatteiden vaihtamista. Läheinen avusti pienissä toiminnoissa kuten asennon vaihdossa, hiusten kampaamisessa, jalkojen rasvaamisessa ja kynsien leikkaamisessa. Vessakäynneille tai portatiiville noustessa läheinen oli myös potilaan apuna. Läheinen saattoi huolehtia potilaan hengitysharjoituksista. Potilaan vierellä ollessaan hän sulki tiputusletkuja antibiootti-tiputuksen loputtua, jotta neste ei menisi letkuihin. Verenkierron parantamiseksi läheinen hieroi potilaan jalkoja. **Läheinen avusti myös potilaan huonetovereita** täyttämällä heidän vesilasiansa tai tuomalla kuivia vaatteita.

*”No emmä nyt tavallaan vierailija ollu, siis kyllähän mä potilasta ninku autoin ninku kaikessa aluks varsinki siis kampasin hiuksia, rasvasin jalkoja ja leikkasin kynsiä ja siis kaikkea tämmösiä, koska hän oli niinku tosi huonossa kunnossa aluks ” (läheinen 9)*

#### 5.4.4 Hoidon ulkopuolelle jääminen

Yläluokka **”Hoidon ulkopuolelle jääminen”** piti sisällään kolme alaluokkaa, jotka olivat epävarmuus osaamisesta, osallistumiseen ei tarvetta ja osallistuminen epätoivottavaa.

**Läheinen saattoi olla epävarma omasta osaamisestaan** ja tämän vuoksi ei rohjennut osallistua hoitoon. Avannesidoksen vaihto koettiin uudeksi ja oudoksi asiaksi, jota haluttiin opetella vasta kotona. Osa läheisistä **ei kokenut tarvetta** osallistua potilaan hoitoon, vaan he kävivät vain katsomassa potilasta. Läheinen halusi olla omaisen roolissa. Läheinen koki, että hänen apuaan potilaan hoidossa ei tarvittu. Pesut oli tehty kun hän tuli paikalle tai läheisen tarjotessa apua suihkuun hoitaja sanoi pärjäävänsä. Oli myös tilanteita, joissa potilas ei halunnut läheisen osallistuvan. Läheinen ajatteli, että potilas kokee olonsa turvallisemmaksi, kun hoitajat pesevät.

*”ei silai että nää kaikki niiku potilaan pesut ne oli ollut tota niin ne on aina ollut jossain muussa ajassa kun ite on sitten kerinnyt tulee tänne ja ei niiku sillai enkä mä tie sitten välttämättä olisko potilas halunnutkaan et tota niin niin niin. Se oli kumminkin siinä vaiheessa sillon alussa niin huonossa kunnossa että.” (läheinen 1)*

Osa läheisistä ja potilaista koki, että **läheisen osallistuminen potilaan hoitoon oli epätoivottavaa**. Läheisen ja potilaan kokemuksen mukaan osa hoitajista ei pitänyt läheisen hoitoon osallistumisesta



tai läheisen läsnäolosta potilaan luona. Läheiselle tuli sellainen tunne, että hän teki liikaa tai oli liikaa potilaan kanssa.

*”Sitten ihan niiku yritin alusta asti tukee potilasta ja hän aina sanoi että kohtelu oli sitten vähän sellasta, että mitä toi läheinen täällä puuttuu joka asiaan kun lähdin pois. Hänelle jäi sellainen kokemus, että kun mä oon semmonen joka tartun asioihin.” (läheinen 3)*

Läheinen koki, että hänen läsnäolonsa vähensi hoitajan käyntiä potilaan luona. Johtuiko tämä siitä, että luotettiin, että läheinen kertoo, jos potilaan voinnissa tapahtuu muutoksia vai välttelikö hoitohenkilökunta läheisen kohtaamista. Läheisellä oli myös sellainen tunne, että hoitajat viivyttelivät potilaan lääkkeiden tuonnissa, koska hän oli huomauttanut asiasta.

*”Ja sitte mutta, että ei koko sinä aikana siinä huoneessa ei käynny ninku kukaan ninku potilaan luona, että siinä muitten potilaitten luona käytiin ja sitte tosiaan potilaan kohdalla ei ollu mitään tehty ja sit mä vaan aattelin, että kyllähän mä oisin voinnu mennä siitä pois, jos ois pyytäny, ei mun tarvi siinä olla, jos joku ninku kokee sen, että häiritsee jos omainen on siinä, ihan ymmärrettävää, en mäkään tykkää välttämättä että omassa työssäni, kyllä mä sanon, että voitteko poistua hetkeksi.” (läheinen 9)*

#### 5.4.5 Epävarmuus hoitoon osallistumisesta

Yläluokka **”Epävarmuus hoitoon osallistumisesta”** piti sisällään kaksi alaluokkaa, jotka olivat osallistumisen selittely ja osallistumisen varmistelu.

Läheinen **selitti osallistumistaan** potilaan hoitoon huumorilla, kun ei suoraan uskaltanut sanoa haluavansa olla mukana hoitotoimissa. Saadakseen hoitajilta hyväksynnän **hoitoon osallistumisesta** osa **läheisistä varmisti** hoitajilta, mitä he voivat tehdä. Hoitajat eivät oma-aloitteisesti keskustelleet läheisten kanssa hoitoon osallistumisesta eikä niistä tehtävistä, joissa he voisivat auttaa.

*”Kyllä mä yritin sit ninku heittää herjaa, että määhän autan sen suihkuun ja halusinkin auttaa, et se ei johtunu, kyllä mä tiedän sen, et ne ois pessy sen ja auttanu sinä leikkauspäivänä ne kaikki jutut, mutta kun mä olin siellä, ni mä voin tehdä sen.” (läheinen 8)*

## 5.5 Sairauden ja avanteen aiheuttama muutos potilaan ja läheisen elämässä

Pääluokka ”Avanteen ja sairauden aiheuttama muutos potilaan ja läheisen elämässä” koostui kolmesta yläluokasta, jotka olivat muutokset arkielämässä, avanteen pelkääminen ja pelko tulevasta.

TAULUKKO 5 Sairauden ja avanteen aiheuttama muutos potilaan ja läheisen elämässä

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
Lasten reaktiot	Muutokset arkielämässä	Avanteen ja sairauden aiheuttama muutos potilaan ja läheisen elämässä
Harrastusten rajoittuminen		
Syrjään vetäytyminen		
Muutokset seksielämässä		
Saunominen vähentynyt		
Ruokavaliomuutokset		
Hajuhaitat	Avanteen pelkääminen	
Äänihaitat		
Avannesidoksen pysyminen		
Hoidot pelottavat	Pelko tulevasta	
Sairaus pelottaa		

### 5.5.1 Muutokset arkielämässä

Yläluokka ”**Muutokset arkielämässä**” koostui kuudesta alaluokasta, jotka olivat lasten reaktio, harrastusten rajoittuminen, syrjään vetäytyminen, muutokset seksielämässä, saunominen vähentynyt ja ruokavaliomuutokset.

**Lapset reagoivat** vanhemman sairastumiseen. Vanhemman ollessa sairaalassa ja toisen vanhemman käydessä häntä katsomassa lapsi koki jääneensä syrjään, koska myös toinen vanhempi oli paljon poissa kotoa. Nuori lapsi ei ymmärtänyt tilannetta ja alkoi vierastaa sairaalassa olevaa vanhempansa.

*”Ensin mä en ottanu ehkä tarpeeks sitä vanhempaa (lasta) mukaan siihe asiaan sinänsä, että se tota sen leikkauksen jälkeen varsinkin, et sitte se sano, että ku sää et oo koskaan kotona ja potilaskaan ei oo kotona, että tota, sitte se oli yhen päivän täällä sillai, että se pysty makoileen vieressä ja mut sit se hoksas, että se on ihan sama vqnhempi, että mikä ennenki.” (läheinen 8)*

Avanteen koettiin **rajoittavan** potilaan **harrastamista**. Leikkauksen jälkeen potilas oli toipilas, joten hän ei heti pystynyt osallistumaan kuoroharjoituksiin. Läheinen ja potilas olivat ennen lenkkeileet yhdessä. Leikkauksen jälkeen potilas ei halunnut lähteä lenkille, vaikka kunto olisi sen sallinut. Potilas kävi ennen leikkausta aktiivisesti kuntosalilla, mutta avanteen kanssa hän ei ole sinne halunnut mennä. Osa potilaista **vetäytyi** avanneleikkauksen jälkeen **syrjään**. He eivät halunneet olla ystävien ja tuttavien kanssa tekemisissä. Joidenkin potilaiden kohdalla tämä oli merkki masennuksesta ja toisilla sopeutumisprosessi sairauteen ja avanteeseen oli vasta alulla. Tällaisessa tilanteessa läheisen antama tuki oli tärkeää ja joissakin tilanteissa tarvittiin myös ammattiauttajan tukea.

*”mut tottakai ohan hän vieläkin sillai väsyny, että ei hän ninku hirvitävästi jaksa, et välillä ninku välillä tavallaan mää yritän vähän ninku patistellakin häntä sieltä liikkeelle ja kun kaikki puhuu, et miten tärkeätä ois liikkua vähän ja käydä kävelyllä ja semmosta niin välillä ninku potilaalla on semmosta, et hän vaan ninku hän ninku täyttää ristisanoja hirveesti ni hän ninku on siinä omassa maailmassaan tavallaan ja täyttää niitä ristikkoja tai kattoo telkkaria tai jotain ja sitte mää ninku sano, että olis ihan hieno ilma, et vois varmaan vähän käydä vaikka kävelemässä välillä tai jotain ja et niinku välillä tuntuu, et hän ninku sulkee ninku kaikki ulkopuoliset ninku ja on siinä jossain omassa olossaan” (läheinen 9)*

Läheinen koki, että avanneleikkauksen jälkeen **seksielämässä oli tapahtunut muutoksia**. Se oli muuttunut ohjelmoidummaksi eikä tapahtunut enää niin spontaanisti. Läheisen mukaan siitä oli tullut numero. Potilas koki sairauden ja leikkauksen aiheuttaman pitkän tauon seksielämässä hankalana. Läheisen mukaan seksuaalisuutteen liittyvät muutokset olivat vaikeampi asia potilaalle kuin hänelle.

*”Ja tota, no seksuaalisuuskin kyllä se on vähä semmone, että et tota niinni täytyy aina ninku ohjelmoida se aika sille seksille, että sitä ei voi, ettei se aina tapahdukaan niin, että että nyt ois semmone fiilis.” (läheinen 8 )*

**Saunominen oli vähentynyt** leikkauksen jälkeen. Saunassa käynnit olivat harventuneet, koska läheisten kokemuksen mukaan potilaat eivät halunneet mennä pohjalevyn kanssa saunaan. Saunominen täytyi ajoittaa yhteen levynvaihtopäivän kanssa. Läheinen jännitti aluksi saunomista, mutta koki, että se oli sujunut hyvin.

*”Mä alkuun pelkäsin tuota saunajuttua, mutta ei se yhtään. Se vaan se hoitaja sano, että jos niiku jättää sen iholle niin se kuumenee saunassa että sitte pyyhkeen laittaa, mutta me ollaan otettu se joka kerta nyt pois vielä niin tota.” (läheinen 2)*

**Ruokavaliossa** oli myös tapahtunut **muutoksia**. Potilas oli itse testailut mitä ruokia kannattaa syödä ja mitkä jättää pois. Läheisellä oli alkuun pelko suolen tukkeutumisesta. Läheiset kokivat, että he olisivat halunneet tietoa avanneleikatun ruokavalioista ja keskustelua ravitsemussuunnittelijan kanssa. Potilaiden puoliset halusivat saada lisää tietoa ruokavalioista, koska he yleensä vastasivat potilaan kotiuduttua ruuanlaitosta.

*”Ja ja tota niinni, no syömine on aika hyvin sillai, että se vaan jättää sitte ne jutut pois, mitä se ei halua, mutta ei oo kauheeta isoja muutoksia tullu, että niinni se on testannu monia asioita ja ne se pystyy syömään niitä, vaikka ne ois ninku jossakin vähä ninku kiellettyjen listalla.” (läheinen 8)*

### 5.5.2 Avanteen pelkääminen

Yläluokka **”Avanteen pelkääminen”** muodostui kolmesta alaluokasta, jotka olivat hajuhaitat, äänihaitat ja avannesidoksen pysyminen. Nämä pelot saattoivat tehdä avanneleikatun potilaan elämän hyvin hankalaksi ja niiden vuoksi potilas vetäytyi syrjään. Näistä peloista olisi hyvä puhua potilaan ja läheisen kanssa ohjaustilanteissa. Avanneleikatusta tukihenkilöstä voisi olla apua tilanteeseen. Hän voisi kertoa omista kokemuksistaan ja selviytymisestään kiusallisista tilanteista.

**Hajuhaitat** koettiin kiusallisena. Sekä potilasta että läheistä häiritsivät hajuhaitat, joita ilmeni siidosta vaihtaessa. Potilas koki myös, että avanteesta saattoi tulla muulloinkin hajuja.

*”Mä en sitten tiedä minkälaisia niitä hajusuihkeita on, mitäs se nyt haittaa kun me siellä kaksin ollaan, mutta niiku nyttenkin sittenkin tulee nää vieraatkin kahden hengen huusholliin, kun tulee sitten viisi ihmistä, niin siinä on sitten vähän. Niin tota, huomaan ollut aistivinani, että silloin kun hän sen vaihtamisen siellä vessassa tekee niin siellä on aika moiset hajut. Nyt mä sinne semmosen jonkun raikastimen sitten pistin sinne ylös, sinne ylähyllylle.” (läheinen 5)*

**Avannesidoksen pysyminen** arvelutti potilasta ja läheistä. Moni potilas rajoitti liikkumistaan, kun avanteen toiminta oli niin epäsäännöllistä ja sidoksen pysyminen pelotti.

*”On se sillä lailla sitä ainakin alkuun kun on semmonen jännitys jos lähetään jonnekin, että miten sen tyhjentämisen kans. Mutta kun tähän elämisen rytmiin tulee niin kai se toimii niiku normaalit vatsa toimii että” (läheinen 2)*

Avanteelta tulevat **äänihaitat** aiheuttivat jännitystä ja pelkoa potilaalle. He miettivät, miten reagoivat tilanteessa, kun avanteelta kuuluu ”pörinää”.

*”Joo, sehän nyt on sitten, mikä sitten se pörinä, mikä siitä sitten kuuluu niin se on semmonen vähän mitä se miettii, kuin se töissä sitten asiakkaan kanssa jotain esittelee ja kuuluu kauheeta pörinää niin se on nyt vielä vähän semmoinen, että sitä se pelolla ajattelee.” (läheinen 5)*

### 5.5.3 Pelko tulevasta

Yläluokka **”Pelko tulevasta”** käsitti alaluokat **hoidot pelottavat ja sairaus pelottaa**. Läheiset kivat pelkoa siitä, miten sairaus vaikuttaa potilaan kuntoon ja muuttaa heidän elämäänsä. Tutkimukseen osallistuneiden läheisten mukaan kahdeksalla potilaalla oli todettu syöpä, joten oli oletettavaa, että potilaalla sekä läheisellä oli pelkoa tulevasta. Tulevat jatkohoidot, joihin kuului myös joidenkin kohdalla uusi leikkaus, pelottivat. Pelkoon vaikuttivat myös aikaisemmat kokemukset läheisten ihmisten sairastamisesta ja kuolemasta.

*”Tää uus leikkaus pelottaa. Kun tietää, että komplikaatioita kuitenkin voi tulla ja täytyy tietysti toivoa, että ei tuu. Ehtiikö tässä ajassa kuntoutuu sitten niin kuntoon toukokuuhun mennessä, että se on turvallinen leikkaus.” (läheinen 3)*

## 5.6 Avanneleikatun potilaan ja läheisen toiminnallinen selviytyminen

Pääluokka **”Avanneleikatun potilaan ja läheisen toiminnallinen selviytyminen”** koostui neljästä yläluokasta, joita olivat onnistunut avanteenhoito, turvaton siirtymävaihe, ongelmia kotona ja puutteita jälkitarkastuksessa.

TAULUKKO 6 Toiminnallinen selviytyminen

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
Avannetarvikkeiden saanti turvattu	Onnistunut avanteenhoito	Toiminnallinen selviytyminen
Kotisairaanhoidon järjestetty		
Avunsaanti turvattu		
Sidosvaihdon niksit		
Läheisen tuki		
Rauhallinen tila		
Puutteet kotiutuksessa	Turvaton siirtymävaihe	
Avannehoitajan puute		
Potilaan vointi huono	Ongelmia kotona	
Tuotteiden hakupaikka nolotti		
Avannetta ja haavaa ei katsottu	Puutteita jälkitarkastuksessa	
Ajankohta huono		

### 5.6.1 Onnistunut avanteenhoito

Yläluokka ”**Onnistunut avanteenhoito**” koostui kuudesta alaluokasta, jotka olivat avannetarvikkeiden saanti turvattu, kotisairaanhoidon järjestetty, avunsaanti turvattu, sidosvaihdon niksit, läheisen tuki ja rauhallinen tila.

Potilaan **avannetarvikkeiden saanti turvattiin** olemalla ajoissa yhteydessä potilaan kotipaikkakunnan sidostarvikkeiden jakelupaikkaan, jotta heillä olisi valmiina sopivia sidoksia potilaan kotiutuessa. Sairaalasta annettiin myös varmuuden vuoksi potilaalle mukaan muutama sidos, jos niiden toimitus noutopaikkaan olisi jostain syystä viivästynyt. Avannehoitajat huolehtivat **kotisairaanhoidon järjestämisestä**, jotta voitiin varmistua siitä, että potilas pärjää kotona. Kotisairaanhoidosta oltiin yhteydessä potilaaseen ja käytiin katsomassa, miten avanteen kanssa oli pärjätty. Läheiset kokivat, että potilaista huolehdittiin hyvin ja he kotiutuivat turvallisesti mielin.

*”niitten (sidos-) tarpeiden hakemiseen, ne oli hoidettu heti ja mulle soitettiin heti (terveyskeskuksesta) sitten, että ne oli hoidettu kyllä ihan. Ihan heti, että oli valmiina. (läheinen 5)*

Sairaalasta kotiutuessa potilaalle ja läheiselle annettiin yhteystiedot ongelmien varalta. Näin **turvattiin** potilaan ja läheisen **avunsaanti** sairaalahoidon jälkeen. Läheiset eivät arkailleet kysyä neuvoa avannehoitajalta tai lääkäriltä kotiutumisen jälkeen, kun ilmaantui ongelmia. Läheiset olivat myös kehottaneet jatkohoitopaikan hoitajia olemaan yhteydessä avannehoitajiin, kun sidoksen pysymisessä oli ongelmia.

*”jos ongelmia tulee, meillä on avannehoitajien numerot, niin voi sitten soittaa ja kysyä ja terveyskeskukseen voi soittaa ja kysyä.” (läheinen 3)*

Avannesidoksen vaihdossa ei ollut ongelmia kotona. Useimmat läheiset ja potilaat kokivat, että avannesidoksen vaihto sujui hyvin. Aluksi joidenkin potilaiden kohdalla **sidosvaihtoon tarvittiin läheisen tukea** ja tarvittaessa oltiin yhteydessä avannehoitajiin tai kotisairaanhoidon kanssa. Läheisen tai potilaan avannehoitotaitojen karttuessa he kehittivät omia **niksejä sidosvaihtoon**. **Sidosvaihdon** helpottamiseksi kotona järjestettiin **rauhallinen tila**, jossa potilas opetteli sidosvaihtoa. Myös sidostarvikkeille järjestettiin oma paikka, josta ne olivat helposti saatavilla.

*”Ei, no ehkä se välillä myös irvistääkin, mutta se on nyt alkanut tekeä sitten, että se partavaahdolla kuivattaa sen ihon aina. Ni se tarraa paljon paremmin kiinni.” (läheinen 8)*

### 5.6.2 Turvaton siirtymävaihe

Yläluokka ”**Turvaton siirtymävaihe**” koostui kahdesta alaluokasta, jotka olivat puutteet kotiutuksessa ja avannehoitajan puute.

Läheiset kokivat, että joidenkin potilaiden kohdalla **kotiutuksen suunnittelussa oli puutteita**. Potilaan vointi ei ollut vakaa kotiutushetkellä ja tämä aiheutti turvattomuutta. Läheinen olisi halunnut, että potilaan kotiutus olisi suunniteltu ajoissa ja kunnolla. Hän oli esittänyt toiveen hoitoneuvottelusta, mutta se ei toteutunut. Kotiutuminen tapahtui usein pienellä varoitusajalla.

*”Ja mä sanoin, että ei se voi olla niin, että sulle sanotaan tänään, että nyt sä pääset kotiin tai huomenna, että mun täytyy olla ninku valmistautunu siihen asiaan ja näin, että ja muutenkin ja tota, mutta sit se kuitenkin kävi niin, että se kotiutus sitte loppu viimeks tuli kauheen äkkiä eikä ikinä mitään hoitoneuvottelua kuitenkaan pidetty.” (läheinen 9)*

**Avannehoitajaa ei ollut jatkohoitopaikassa.** Läheinen koki, että jatkohoitopaikassa ei ollut yhtä ammattitaitoista henkilökuntaa avanteen hoidon suhteen, kuin yliopistosairaalassa. Avannehoitaja oli sanonut, että aluesairaalassa on avannehoitaja, mutta potilas ei tavannut häntä.

*”Kaipais jus ehkä sellaista(ammattitaitoista) henkilökuntaa siihen jatkohoitoon, vaikka niiku täälläkin avannehoitaja sano että jatkohoitopaikassa on koulutettu avannehoitaja mutta potilaalle ei selvinnyt sielä kuka se on.”(läheinen 1)*

### 5.6.3 Ongelmia kotona

Yläluokka ”**Ongelmia kotona**” muodostui kahdesta alaluokasta, jotka olivat potilaan vointi huono ja tuotteiden hakupaikka nolotti.

Alaluokka **potilaan vointi huono** piti sisällään kivut tai yleiskunnon huononemisen. Potilaalla saattoi olla kotona kipua. Kotiutusvaiheessa ei kiinnitetty riittävästi huomiota potilaan kivunhoitoon. Voimakkaammat kipulääkkeet oli lopetettu ja potilas tai läheinen ei ollut saanut ohjausta siihen, miten kipuja hoidetaan kotona. Joidenkin potilaan yleiskunnossa tapahtui huononemista jolloin he ottivat yhteyttä hoitavaan yksikköön.

*”Mutta sitten kun tultiin kotio, niin sitten kun ne lääkkeet kipulääkkeet loppu. Meille ei sieltä ainaakaan niiku sanottu, eikä annettu, että mitä vois ottaa ja noin että olis ottanut ne kotona sitten oli niitä kipuja pitemmän aikaa ja sitten mää. Otettiin sitten pistettiin yhtä panadolia särkylääkettä*

*otettiin enemmän mutta ei niinku siinä mielessä ei sitä ohjausta että kotona mitä lääkkeitä olis voinut ottaa kipulääkkeitä tommosia, sitten vaan itte.” (läheinen 6)*

Joidenkin potilaiden kohdalla **avannetuotteiden hakupaikka** oli paikkakunnan lastenneuvola ja varsinkin miesasiakkaita tämä  **nolotti**. He eivät kehdanneet hakea tuotteita yksin, joten läheinen lähti heidän mukaansa tai haki tuotteet.

*”Se, että olin potilaan tukena kun me ensimmäisen kerran haettiin sieltä sitten niitä lisää. Tuntuu, että hän ei kehtaa, kun se oli vielä lastenneuvola mistä piti hakee. Menin tueks mukaan hakemaan.” (läheinen 3)*

#### 5.6.4 Puutteita jälkitarkastuksessa

Yläluokka **”Puutteita jälkitarkastuksessa”** koostui kahdesta alaluokasta, jotka olivat avannetta ja haavaa ei katsottu ja ajankohta huono.

Potilas oli kovin ihmeissään siitä, että jälkitarkastuksessa **ei katsottu avannetta tai haavaa**. Hän oli käynyt lääkärin sekä avannehoitajan vastaanotolla, mutta kumpikaan ei ollut kiinnostunut siitä, miltä avanne tai haava näytti. Potilaalle olisi ollut tärkeää saada palautetta avanteen hoidosta.

Joidenkin potilaiden kohdalla tuli kutsu syöpälääkärin vastaanotolle ennen kirurgista jälkitarkastusta. Nämä potilaat olivat hyvin järkyttyneitä tilanteesta, kun kuulivat siellä ensimmäisen kerran leikkauksen jälkeisistä hoidoista. Tarkoitus oli, että kirurginen jälkitarkastus on ennen syöpälääkärin vastaanottoa. Kirurgin vastaanotolla kerrotaan leikkauksessa otettujen näytteiden vastaukset ja sen pohjalta tehty hoitosuunnitelma, joka käsittää usein onkologisia hoitoja.

*Läheinen 8: ”Mutta kyllä silti täytyy puhua, että kukaan ei koskenut häneen kun hän kävi jälkitarkastuksessa. Että ei kukaan katsonut haavaa, eikä kukaan katsonut avannetta. Että olipa mielenkiintoinen jälkitarkastus (naurua).”*

*Haastattelija: ”Mitäs siellä sitten tehtiin?”*

*Läheinen 8: ”Kysyttiin vaan, että onko mennyt hyvin ja hyvin oli mennyt. Ei kukaan kattonut, että mite että minkä näköne se avanne on, tai minkä näköne se haava, mikä vois kuvitella, että sitä vähä painellaan tai katotaan, mut ei.”*



## 5.7 Sopeutuminen sairauteen ja avanteeseen

Pääluokka ”Sopeutuminen sairauteen ja avanteeseen” muodostui neljästä yläluokasta, jotka olivat avanteeseen suhtautuminen luonnollista, sisäiset voimavarat, sairauden sivuuttaminen ja avanteen hyväksyminen kesken.

TAULUKKO 7 Sopeutuminen sairauteen ja avanteeseen

ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
Avanteesta puhuttu	Avanteeseen suhtautuminen luonnollista	Sopeutuminen sairauteen ja avanteeseen
Avanne huomaamaton		
Toistensa tuki	Sisäiset voimavarat	
Huumori		
Tulevaisuuden suunnittelu		
Tilanteen vähättely	Sairauden sivuuttaminen	
Normaali elämä		
Ajatusten siirtäminen		
Leikkauksen tarpeellisuus	Avanteen hyväksyminen kesken	
Avanne kauhistutti		
Sairauden ja avanteen salailu		
Järjestötoiminta mietitytti		

### 5.7.1 Avanteeseen suhtautuminen luonnollista

Yläluokka ”Avanteeseen suhtautuminen luonnollista” koostui kahdesta alaluokasta, jotka olivat avanteesta puhuttu ja avanne huomaamaton.

Läheisen ja potilaan luonnollinen suhtautuminen avanteeseen edesauttoi tilanteeseen sopeutumista. Potilaalle oli tärkeää, että läheinen ja koko perhe suhtautuivat avanteeseen hyvin ja kokivat sen luonnolliseksi asiaksi. **Avanteesta** puhuttiin **avoimesti** perheen keskuudessa. Osa läheisistä ja potilaista pystyi puhumaan avanteesta sukulaisille ja tutuille sekä myös näyttämään avannetta. Läheisten tai potilaiden luonne ja tapa puhua omista asioistaan, vaikuttivat avanteesta ja sairaudesta kertomiseen. Kaikille potilaille oma-aloitteinen kertominen sairaudesta ja avanteesta ei ollut helppoa, mutta he vastasivat kysyttäessä.

*”Ei se on sillai kyllä kauheen rentoa, että me ollaan näytetty sitä (avannetta) ja moni on halunnut nähäki, koska se näyttää paljon hienommalta, mitä mielikuvissa se on. Ja tota niinni puhuttu siitä*

*kuinka oleellista se on ninku ihmisen elämässä se vessassa käynti, vaikka siitä ei puhuta.” (läheinen 8)*

Avanneleikatuille oli tärkeää, että **avanne oli huomaamaton**. Vaatteiden tuli olla väljiä, jotta ne eivät painaneet avannetta ja avannepussi pysyi huomaamattomana. Osa läheisistä oli hankkinut potilaalle uusia vaatteita, jotka olivat tarpeeksi löysiä.

*”Ei se näy kyllä, et se kotona roikottaa sitä sillai, et sillä on T-paita, ettei oo paita housuissa. Mutta tota muuten se ei näy ollenkaan, joskus se sanoo, että joitakin housuja se ei halua pitää, et se kiristää ja autossa se saattaa avata housut, mutta että ei tota ei se näy päällepäin ollenkaan.” (läheinen 8)*

### 5.7.2 Sisäiset voimavarat

Yläluokka ”**Sisäiset voimavarat**” koostui kolmesta alaluokasta, jotka olivat toistensa tuki, huumori ja tulevaisuuden suunnittelu.

Potilas ja läheinen **tukivat toisiaan** keskustelemalla keskenään sairaudesta ja sen tuomista muutoksista. Mitä paremmin he olivat pystyneet osoittamaan läheisyyttä ja luottamusta toisilleen, rohkaisemaan toisiaan sekä ilmaisemaan omia tunteitaan, sitä paremmin he selviytyivät tilanteesta. **Huumori** koettiin myös sisäisenä voimavarana, joka auttoi jaksamaan ja selviämään tilanteesta. Läheiset ja potilaat käyttivät **tulevaisuuden suunnittelua** yhtenä keinona suunnata ajatuksia pois sairaudesta. Tulevaisuuden suunnitelmista ja haaveista potilaat sekä läheiset hakivat elämään mukavia asioita.

*Haastattelija: Mikä on auttanut tässä tilanteessa jaksamaan eteenpäin potilasta ja teitä?  
Läheinen 8: ”No huumori.”*

*”Joo ja sitä on kyllä auttanut se, että kun se on innokas moottoripyöräilemään niin sillä on ollut uus moottoripyörä tilauksessa. Syksyllä myi vanhan pyöränsä ja tilas uuden ja koko talven se on nyt vaan lukenut moottoripyörälehtiä ja niiku tavallaan suunnannu niiku siihen” (läheinen 5)*

### 5.7.3 Sairauden sivuuttaminen

Yläluokka ”**Sairauden sivuuttaminen**” piti sisällään kolme alaluokkaa, jotka olivat tilanteen vähättely, normaali elämä ja ajatusten siirtäminen.

Läheinen saattoi **vähätellä tilannetta** ajattelemalla, että ihmisellä voi olla pahempiakin murheita. **Normaalin elämän viettäminen** oli myös keino selviytyä. Läheiset kokivat, että arki ja normaali elämä auttoivat heitä jaksamaan. Saatettiin myös ajatella, että eletään päivä kerrallaan eikä murehdita pidemmälle. Läheinen saattoi tietoisesti **siirtää ajatukset sairaudesta muualle** ja surra sitten kun on surtavaa. Ajatusten siirtämisessä oli apuna jokin tekeminen, kuten kyläily tuttavien luona tai television katselu.

*”Ja sitten semmosen olen huomannut, että katotaan kauheesti telkkaria, mitä nyt ei tietenkään niin tarttis, mutta se on niiku ehkä se, että ei niiku ajattele. Siitä tarvii kohta puoliin ruveta pääseen eroon. Saa jotain muutakin tehtyä, mutta tämmöset on varmaan. Päivähän mulla on mennyt töissä.”* (läheinen 5)

#### 5.7.4 Avanteen hyväksyminen kesken

Yläluokka **”Avanteen hyväksyminen kesken”** koostui neljästä alaluokasta, jotka olivat leikkauksen tarpeellisuus, avanne kauhistutti, sairauden ja avanteen salailu ja järjestötoiminta mietitytti.

Leikkauksen tarpeellisuus ei ollut selvillä kaikille potilaille ja läheisille. Potilas ja läheinen miettivät nopeaa leikkauspäätöstä ja jossittelevat **leikkauksen ja avanteen tarpeellisuutta**.

*Läheinen 8: ”Mut mä yllätyin kyllä siitä, että tässä talossakin pystytään näin nopeisiin ratkaisuihi, ku se ei oo kuitenkaa mikään henkeä uhkaava se tilanne. Että mä en tiedä loppujen lopuks kuinka paha se sitte oli, kerta tehtiin näin nopee ratkasu, että sehän ei ollu ku sen kolmisen viikkoo i.v.-hoidoilla ja sitte jo leikattii.”*

*Haastattelija: ” Siinä on varmasti suuri suolenpukkeamisriski”*

*Läheinen 8: Nii mäki ajattelin et se on. Niin mutta sehän kuuluu tähän kulkuun, että me tietenki välillä mietittiin, että oliko se todella pakko, mutta kyllähän me tiedetään, että se oli huono se tilanne, että eikä siihen jossitteluun kannata ryhtyä, mutta välillä aina tuli mieleen, että oliks tää ihan pakko.”*

Avanne oli iso muutos potilaan elämässä ja vaikutti sitä kautta myös koko perheen elämään. Kaikille potilaille **avanne** ei ollut yhtä luonnollinen asia ja siihen sopeutuminen oli vaikeaa. Joillakin sopeutumiseen kului enemmän aikaa ja toisilla prosessi oli edelleen kesken. **Avanne** saattoi tuntua aluksi ajatuksena hirveältä ja **oli** potilaalle **kauhistus**.

*”No siinä tietysti ajatuksena aivan hirveeltä. Mä luulen, että naiset osaa suhtautua paremmin kun on tottunut ton alaosaston kanssa touhuaan, mutta niiku mä ajattelen mun miehen kannalta, että niin niin se on sille varmaan ollut tosi kova paikka. No, kun miehet on semmosia, että ne ei niin kauheesti näytä, niin kyllä se .... (taukoa) Niiku mun mielestä nyt ainakin näyttää, että kuitenkin on*

*niiku realisti, kun tietää, että eihän tässä ole muuta vaihtoehtoo, jos nyt hengissä meinaa selvitä, niin tää on sit.” (läheinen 5)*

Osa potilaista **ei halunnut kertoa ystävilleen sairaudesta tai avanteesta**. Sairauteen ja avanteeseen sopeutumista olisi mahdollisesti helpottanut keskustelu ystävien kanssa. Tiukka salassapito johti potilaan eristäytymiseen.

*”No ei oo, kun sitte jossain vaiheessa kun potilas rupes vähän ninku toipumaan täällä sairaalassa, ni mä ninku sanoin, et ooksä ilmoitellu kellekään sun ystäville, että sä oot täällä, että tota että ois varmaan hirveen ninku mukavaa, että he kävis sua kattomassa, mut potilas ei halunnu kenellekään ilmoittaa, et mitä et hän on sairastunu ja hän on sairaalassa.” (läheinen 9)*

Potilaille ja läheisille oli kerrottu erilaisista yhdistyksistä ja järjestöistä sekä niiden tarjoamasta toiminnasta. Osaa läheisistä **avannepotilaiden järjestötoiminta mietitytti** ja osa läheisistä kertoi halukkuudestaan osallistua yhdistyksen toimintaan, mutta potilas epäröi.

*”Joo, siihen on niiku netin kautta ilmoittauduttu ilkon jäseneksi, mutta sieltä ei ole tullut mitään vastausta, että jäsenyys on hyväksytty tai muuta että. No ehkä ne ei niitä ihan joka päivä käsittele. Ja nyt sitten on näistä avannetarvikkeista luettu ja en mä tiedä mitä hän sitten itte on kotona päivällä tutkinut nyt niiku sitten jälkeenpäin. (tauko) Mut sit kun mä sanoin no me nyt sit mennään sinne seuraavaan kokoukseen niin se sano, että ei kai me nyt. Mutta katotaan nyt.” (läheinen 5)*

## 5.8 Yhteenveto tuloksista

Avanneleikatun potilaan ja läheisen tiedollinen tuki oli vaihtelevaa. Potilaat ja läheiset saivat tietoa monella tavalla ja pääsääntöisesti tieto koettiin riittäväksi ja ohjaus onnistuneeksi. Potilaat ja läheiset saivat tietoa lähinnä hoitohenkilökunnalta sekä kirjallisesta materiaalista. Tiedonsaanti ja ohjaus painottuivat avanteeseen, sairauteen, tuleviin hoitoihin sekä toimenpiteisiin. Puutteita löytyi lähinnä tiedonantotavassa ja tiedonsaannin ajankohdassa. Tutkimuksessa tuli esille myös hoitajien osaamattomuus sekä ohjauskertojen vähyys. Läheisen tiedonsaantiin vaikutti oleellisesti myös heidän osallistumisensa potilaan hoitoon.

Emotionaalinen tuki oli tutkimuksen mukaan moninaista. Potilaat ja läheiset saivat tukea omahoitajalta ja lääkäriltä. Läheiset kokivat omahoitajan turvalliseksi, helposti lähestyttäväksi sekä läheisen jaksamisen huomioivaksi. Läheiset kokivat, että potilaan päätöksiä ja toiveita kunnioitettiin. Lääkärillä koettiin olevan merkitystä toivon ylläpitäjänä. Läheisillä oli myös tärkeä merkitys potilaan emotionaalisen tuen antajana. Läheiset kannustivat, pitivät yllä uskoa ja toivoa sekä huolehtivat po-

tilaalle lisääpua tarvittaessa. Myös potilas lohdutti läheistä tai loi uskoa tulevaan omalla positiivisella asenteellaan. Sukulaiset ja ystävät nähtiin tärkeinä emotionaalisen tuen antajina potilaalle sekä läheiselle. Varsinkin potilaan ollessa sairaalassa läheinen sai tukea sukulaisista ja ystäviltä. Muiden kokemukset syövästä, avanneleikattuna tai avanneleikatun puolisona olemisesta koettiin hyvänä tuen muotona. Joidenkin kohdalla vertaistuki ei ollut toteutunut toiveista huolimatta.

Potilaille ja läheisillä ilmeni emotionaalisen tuen puutetta. Hoitohenkilökunnalta saatu tuki koettiin osittain riittämättömäksi tai hoitajien ammattitaito tukea puutteelliseksi. Potilas saattoi myös tukeutua liikaa läheiseen, jonka läheinen koki hyvin raskaaksi. Läheiselle tuli tunne, että hänen taitonsa tukea potilasta vaikeassa elämäntilanteessa eivät riittäneet, vaan tarvittaisiin ammattiauttajaa. Joissakin tilanteissa sukulaisten yhteydenpito ja tuen antaminen eivät kohdanneet potilaan tai läheisen tarpeita.

Läheisten kokemusten mukaan hoitoympäristö voi sekä edistää että heikentää tuensaantia. Tukea edistävä hoitoympäristö on avoin, huonetovereiden kanssa on hauskaa ja potilaan yksityisyys on huomioitu. Pääsääntöisesti hoitoympäristö koettiin tukea edistäväksi. Heikentävinä tekijöinä koettiin hoitavien ihmisten epäasiallisuus. Läheiset ja potilaat havainnoivat hyvin tarkasti heitä hoitavien ihmisten toimintatapoja ja muistivat heidän puheensa, varsinkin jos he olivat kokeneet ne negatiivisesti. Sekavat tai epäsiistit huonetoverit aiheuttivat pelkoa potilaassa tai läheisessä. Myös huonetovereiden läheisten liiallinen läsnäolo häiritsi potilaan lepäämistä.

Läheiset osallistuivat monella eri tavalla potilaan hoitoon. Läheisen läsnäolo sairaalassa ja yhteydenpito potilaaseen olivat tärkeitä potilaalle. Läheinen puhui potilaan puolesta ja osallistui konkreettisesti potilaan hoitoon. Vaikka hoitohenkilökunta tiedosti läheisen tärkeyden, niin silti oli tilanteita, joissa läheinen jäi hoidon ulkopuolelle. Hoitohenkilökunta ei nähnyt läheisen osallistumista potilaan hoitoon hoitokulttuuriin kuuluvaksi. Läheisiä ei kannustettu osallistumaan hoitoon, eikä hoitohenkilökunta keskustellut heidän kanssaan niistä hoitotoimista, joihin he voisivat osallistua. Osa läheisistä halusi osallistua potilaan hoitoon ja he ottivat itse asian esille, mutta oli myös niitä läheisiä, jotka kokivat hoitoon osallistumisessa epävarmuutta. Osa läheisistä myös ajatteli, että potilaan hoitaminen kuului hoitajille, eivätkä läheiset voi siihen osallistua.

Läheisten kokemusten mukaan avanneleikkaus ja sairaus olivat aiheuttaneet muutoksia arkielämässä. Lapset olivat reagoineet toisen vanhemman sairaalassaoloon, avanne tai sairaus oli rajoittanut harrastamista ja joidenkin potilaiden kohdalla oli tapahtunut myös syrjään vetäytymistä. Pa-

risuhteessa elävät olivat kokeneet avanteen ja sairauden tuoneen muutoksia seksielämään. Läheiset ajattelivat, että seksuaalisuuteen liittyvät muutokset olivat miehille vaikeampia. Avanneleikatut potilaat vähensivät saunassa käyntiä, koska halusivat vaihtaa pohjalevyn sanomisen yhteydessä. Ruokavalio muokkautui avanneleikatun potilaan oman kokemuksen mukaan hänelle sopivaksi. Läheiset kokivat, että avanneleikatuilla potilailla oli avanteen toimintaan liittyviä pelkoja. Avanteesta aiheutui haju- ja äänihaittoja sekä avannesidoksen pysyminen mietitytti. Läheisillä ja potilailla oli myös pelko tulevasta. Suurin osa potilaista oli syöpäpotilaita ja tulevat hoidot sekä taudin uusiminen pelottivat.

Avanneleikattujen potilaiden ja läheisten toiminnallinen selviytyminen oli vaihtelevaa. Kaikki läheiset kokivat, että avanteen hoito onnistui kotona. Ongelmia oli lähinnä siirtymävaiheessa kotiin tai jatkohoitopaikkaan. Tieto kotiutuksesta tuli myöhään, jolloin siihen valmistautuminen oli vaikeaa. Puutteita oli myös jatkohoitopaikan henkilökunnan avanteenhoito- ja ohjaustaidoissa. Kotona ilmenneet ongelmat liittyivät kipuun tai potilaan yleisvoimien laskuun. Useampi läheinen koki, että he eivät saaneet ohjausta kotona toteutettavaan kivunhoitoon. Myös jälkitarkastuksessa koettiin puutteita, jotka johtuivat sen sisällöstä tai ajankohdasta.

Läheisen ja potilaan sopeutuminen avanteeseen ja sairauteen oli vaihtelevaa. Läheisen ja potilaan sopeutumista tukivat heidän sisäiset voimavaransa. Näitä olivat toistensa tuki, huumori ja tulevaisuuden suunnittelu. Joidenkin läheisten ja potilaiden selviytymiskeino oli sairauden sivuuttaminen. He vähättelivät tilannetta, pyrkivät elämään normaalia elämää tai tarkoituksellisesti siirsivät ajatuksia muualle. Osalla potilaista tai läheisistä oli avanteen hyväksymisprosessi kesken. Avanne kauhistutti, avanteen ja leikkauksen tarpeellisuus mietitytti ja avanteesta tai sairaudesta ei haluttu kertoa ystäville. Avanteeseen ja sairauteen sopeutuminen oli erilaista syöpä- ja suolitotulehduspotilailla ja heidän läheisillään. Avanteeseen sopeutumiseen vaikutti myös avanteen pysyvyys.

## 6 POHDINTA

### 6.1 Tutkimuksen luotettavuus

Tieteellisen tutkimuksen pyrkimyksenä on tuottaa mahdollisimman luotettavaa tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa selvitetään kuinka totuudenmukaista tietoa tutkimuksella on pystytty tuottamaan. Luotettavuuden arviointi on välttämätöntä tutkimustoiminnan, tieteellisen tiedon ja sen hyödyntämisen kannalta. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida laadullisen tutkimuksen yleisillä luotettavuuskriteereillä tai laadullisen tutkimuksen eri menetelmiin liittyvillä luotettavuuskriteereillä. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteerejä ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys sekä siirrettävyys. Menetelmiin liittyvissä luotettavuuskriteereissä arvioidaan tutkittavan ilmiön tunnistamista sekä selkeää nimeämistä. Tutkimuksen merkitys tulee perustella sisällöllisesti, menetelmällisesti ja eettisesti. Luotettavuutta tarkasteltaessa arvioidaan myös tutkimuksen tarkoitusta ja tutkimustehtävien nimeämistä. Näiden lisäksi aineiston keruun kuvaus, aineiston analyysi sekä tutkimustulosten raportointia kertovat tutkimuksen luotettavuudesta. (Nieminen 1998, Holloway & Wheeler 2002, Kylmä & Juvakka 2007.)

Uskottavuus tarkoittaa tutkimuksen tulosten uskottavuutta sekä sen osoittamista tutkimuksessa. Tutkijan tulee varmistaa, että tutkimustulokset vastaavat tutkittavien henkilöiden käsityksiä tutkimuskohteesta. (Kylmä & Juvakka 2007.) Tässä tutkimuksessa ei ollut mahdollista palauttaa tuloksia tutkittaville arvioitaviksi ja saada sitä kautta tietoa tulosten paikkansa pitävyydestä (Field & More 1988). Tutkimuksen uskottavuutta vahvisti kuitenkin se, että tutkijalla oli työnsä kautta pitkä kokemus tutkittavasta ilmiöstä ja ymmärrys tutkittavien näkökulmaan. Uskottavuutta vahvisti tutkijan keskustelu tuloksista toisen tutkijan sekä avanneleikattuja potilaita ja heidän läheisiään hoitavien hoitajien kanssa. Tutkimuksen uskottavuutta olisi parantanut aineisto-, tutkija- tai menetelmätriangulaatio (Kylmä & Juvakka 2007). Nyt tutkija kysyi sekä itse läheisen että potilaan kokemuksia avanneleikatun potilaan tuensaannista ja selviytymisestä hoitojakson aikana. Luotettavuutta olisi parantanut, jos haastattelut olisi tehty läheiselle ja potilaalle erillisesti. Tarkentavat haastattelut tai erilaisten tutkimusmenetelmien yhdistäminen olisi myös lisännyt tutkimuksen luotettavuutta (Åstedt-Kurki ym. 2001).

Vahvistettavuus liittyy koko tutkimusprosessiin ja edellyttää tutkimusprosessin kirjaamista niin, että toinen tutkija voi seurata prosessin kulkua pääpiirteissään. Tutkimuspäiväkirjan merkitys korostuu laadullisessa tutkimuksessa, koska laadullinen tutkimus pohjautuu avoimeen suunnitelmaan,

joka täydentyy tutkimuksen aikana. Ideana on kuvata aineiston avulla miten tutkija on päätenyt tuloksiin ja johtopäätöksiin. Vahvistettavuus on ongelmallinen kriteeri, koska laadullisessa tutkimuksessa toinen tutkija ei välttämättä päädy samaan tulkintaan. Laadullisessa tutkimuksessa on hyväksyttävä se, että todellisuuksia on monta. Erilaiset tulkinnat eivät välttämättä merkitse luotettavuusongelmaa, koska ne lisäävät samalla tutkittavan ilmiön ymmärrystä. (Kylmä & Juvakka 2007.)

Tähän tutkimukseen liittyvän tutkimustulosten yleistettävyyden ongelman poissulkemiseksi tutkija on pyrkinyt analyysissa pelkistämään ja muodostamaan tutkimusaineistosta syntyneet luokat niin, että ne kuvaavat parhaalla mahdollisella tavalla tutkittavaa ilmiötä. Tulosten esittämisessä tutkija kuvaili tutkimusaineiston sisältöä ja käytti alkuperäisilmaisuja täydentämään niitä. Tulosten syntymisprosessia tutkija kuvasi sanoin ja kaavioiden avulla. (Kyngäs & Vanhanen 1999, Janhonen & Nikkonen 2001, Holloway & Wheeler 2002.) Tutkimustuloksista saattaa näkyä analyysin keskenäisyys, jos tutkija ei ole abstrahoinut aineistoa tai hän on yhdistänyt liian paljon erilaisia asioita samaan luokkaan (Kyngäs & Vanhanen 1999). Analyysin tuloksena syntyneitä luokkia muodostui tässä tutkimuksessa paljon. Luokkien runsaus johtui tutkittavan ilmiön laajuudesta. Tutkija ei pystynyt ryhmittelemään aineistoa enempää, koska silloin hän olisi joutunut yhdistelemään liian paljon erilaisia asioita keskenään. Tutkijalla on mahdollisuus muokata alkuperäisilmaisuja kirjakiellelle (Kvale 1996, Hirsjärvi & Hurme 2001). Tässä tutkimuksessa haluttiin kuitenkin tuoda esille alkuperäisilmaisuja ja niiden ymmärtämisen vaikeus. Käyttäessään alkuperäisen aineiston esimerkkejä tutkija pyrki kunnioittamaan luottamuksellista suhdetta potilaan ja läheisen kanssa esittämällä esimerkit niin, ettei niistä voi tunnistaa tutkimukseen osallistuneita läheisiä (Kyngäs & Vanhanen 1999, Janhonen & Nikkonen 2001).

Reflektiivisyys edellyttää sitä, että tutkimuksen tekijä on tietoinen omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä. Tutkimuksen tekijän on arvioitava, kuinka hän vaikuttaa aineistoon ja tutkimusprosessiin sekä kuvattava lähtökohdat tutkimusraportissa. (Kylmä & Juvakka 2007.) Tutkimuksen luotettavuus perustuu aineistonkeruun ja analysoinnin sekä tutkimuksen raportoinnin arviointiin (Nieminen 1998). Aineistonkeruu toteutettiin teemahaastatteluna, joten teema-alueiden valinta oli tärkeää. Teema-alueet määriteltiin Khanin ja Antonuccin (1980) sosiaalisen tuen määritelmän mukaisesti. Määritelmä vaikutti aineiston muodostumiseen, ja muun sosiaalisen tuen määritelmän valinta olisi mahdollisesti antanut erilaisen aineiston. Haastattelututkimusta on kritisoitu siitä, että tutkittavat voivat pelätä tutkimusta eivätkä paljasta arimpia asioita. Tässä tutkimuksessa haastattelut eivät olleet pelokkaita.



Tutkijan asemaa tutkimuksen luotettavuuden kannalta vahvisti se, ettei hän tuntenut henkilökohtaisesti eikä hoitosuhteen kautta potilaita eikä läheisiä. Hän tutustui haastateltaviin läheisiin vasta heidän suostuttuaan osallistumaan tutkimukseen. Tutkija työskentelee samassa terveydenhuollon organisaatiossa, missä hoidetaan suolistosyöpöpotilaita ja suolistotulehduspotilaita sekä tehdään avanneleikkauksia. Tutkija ei osallistunut potilaiden konkreettiseen hoitoon. Sopiessaan potilaiden haastatteluista tutkija esittäytyi aina tutkijana eikä käyttänyt ammattinimikettä. Muutama haastateltava oli tutkijan nimen perusteella yhdistänyt hänet potilaan hoitoyksikköön. Tällä saattaa olla tulosten luotettavuutta heikentävä vaikutus. Näissä tilanteissa tutkija selvitti haastateltavalle roolinsa tutkijana ja toivoi haastateltavan kertovan avoimesti kokemuksistaan.

Tutkija pyrki lisäämään tutkimuksen luotettavuutta haastattelemalla itse kaikki tutkimukseen osallistuneet läheiset. Suurimman osan haastattelun äänitteistä tutkija aukikirjoitti itse. Konekirjoittajan kirjoittamat haastattelut tutkija kuunteli ja tarkisti litteroidun tekstin. Näin tutkija sai kattavan kuvan aineistosta. Tutkija pyrki sulkemaan pois mielestään oman ennakkoasenteensa ja oletuksensa tuloksista sekä aikaisempien tutkimusten tulokset (Tuomi & Sarajärvi 2004). Tutkijan subjektiivisen näkemyksen ja tutkimuksen objektiivisuuden lisäämiseksi tutkimusaineiston analyysi toteutettiin induktiivisesti.

Tutkija oli tietoinen omien haastattelutaitojensa vaikutuksesta haastattelun onnistumiseen (Kvale 1983, Hirsjärvi ym. 2002). Tutkija pyrki omalla toiminnallaan edistämään keskustelua läheisen kanssa niin, että hän aloitti aina laajoista kokonaisuuksista ja täsmensi läheisen kertomusta tarkentavilla kysymyksillä. Kuitenkin analyysivaiheessa tutkija huomasi, että tarkentavia kysymyksiä oli liian vähän, jolloin aineisto jäi pintapuoliseksi. Tutkija pyrki antamaan läheiselle aikaa vastata ja huolehti siitä, ettei päällepuhumista tapahtunut (Järvinen & Järvinen 1996). Tutkija pyrki myös välttämään tutkittavien johdattelemista, jotta läheiset kertoivat aidosti kokemuksensa asiasta. Haastattelun luotettavuutta Hirsjärven ym. (2002) mukaan saattaa heikentää se, että haastateltavalla on taipumus antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia. Haastattelussa on ratkaisevaa, miten haastattelija osaa tulkita haastateltavan vastauksia tällaisten kulttuuristen merkitysten ja merkitysmaailmojen valossa (Hirsjärvi ym. 2002).

Haastatteluaineiston valinnassa tutkija pyrki noudattamaan tarkoituksenmukaisuusperiaatetta. Kylmän & Juvakan (2007) mukaan laadullisessa haastattelussa tutkimuksen toimijoiden valintakriteereissä korostuvat kokemus tutkittavasta ilmiöstä sekä halukkuus ja kyky keskustella aiheesta tutkimushaastattelutilanteessa. Tässä tutkimuksessa haastateltaviksi haluttiin niitä läheisiä, jotka olivat

paljon potilaan luona sairaalassa ja jotka pystyivät hyvin ilmaisemaan itseään. Haastattelut toteutettiin potilaan jälkitarkastuksen jälkeen, jotta potilas oli ehtinyt olemaan muutamia viikkoja kotona. Tällöin läheisellä oli kokemusta sairaalassaolojakson lisäksi kotona selviytymisestä. Toisaalta taas läheisten kokemukset hoitohenkilökunnalta saamastaan tuesta ovat saattaneet muuttua. Haastattelussa päädyttiin yksilöhaastatteluun parihaastattelun sijaan, koska haluttiin nimenomaan läheisen kokemus saamastaan tuesta ja selviytymisestä. Tutkija ajatteli, että läheiset kertoisivat avoimemmin tunteistaan ja kokemuksistaan, jos potilas ei ole läsnä. Tutkijan kokemuksen mukaan näin tapahtui.

Aineiston riittävyden arvioimiseksi tulee tarkastella tutkimuksen aineiston kylläntymistä (Eskola & Suoranta 1998, Raunio 1999, Eskola & Vastamäki 2001). Tutkija haastatteli kymmenen läheistä ja viimeisten haastattelujen kohdalla hän huomasi, että haastattelut eivät tuoneet esille uusia piirteitä tutkittavasta ilmiöstä. Tutkijan mielestä analysoitavan tekstin määrä oli riittävä. Aineisto oli laaja ja tutkija pyrki analysoimaan aineistoa niin, ettei hän perustanut tulkintoja satunnaisiin poimintoihin aineistosta. Liian laaja tai vaikeasti hallittava aineisto voi johtaa Mäkelän (1990) mukaan vaihtelunvaraisuuden lisääntymiseen.

Luotettavuuden arviointi liittyy aineiston analysointivaiheeseen, jossa aineistoa muokataan (Niemi 1998). Analyysissä tulee käyttää yksiselitteisiä luokittelu- ja tulkintasääntöjä. Luotettavuutta pyrittiin lisäämään palaamalla aina takaisin alkuperäiseen aineistoon. Pelkistäminen ja luokkien muodostaminen perustuivat aineistoon. Tulkinnasta pyrittiin saamaan yksiselitteinen. (Mäkelä 1990, Raunio 1999, Holloway & Wheeler 2002.) Tutkintaan vaikuttavat aina myös tutkittavan ennakkokäsitykset ilmiöstä ja tulokset ovat tutkijan senhetkinen tulkinta aiheesta. Aineiston analysoinnissa tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavat tutkijan omat taidot. Sisällönanalyysi ja analyysiprosessin eteneminen on ollut kokemattomalle tutkijalle haasteellinen työ.

Siirrettävyys tarkoittaa tutkimuksen tulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin. Tutkimuksen tekijän on annettava riittävästi kuvailevaa tietoa tutkimukseen osallistujista sekä tutkimusympäristöstä, jotta lukija voi arvioida tulosten siirrettävyyttä. (Kylmä & Juvakka 2007.) Tutkimuksen menetelmäosuudessa raportoidaan tutkimuksen toteutus sekä tutkimukseen osallistuvien taustatiedot, jotta lukija voi arvioida tulosten siirrettävyyttä. Tutkimustulokset antavat kuvailevaa tietoa avanneleikattujen potilaiden ja läheisten tuensaannista sekä selviytymisestä hoitojakson aikana. Saatuja tuloksia on tarkasteltava suhteessa seuraaviin seikkoihin. Aineisto muodostui kymmenestä läheisen haastattelusta. Potilaan näkökulma tuensaantiin ja selviytymiseen oli läheisen kokemus.

Osa potilaista sairasti syöpää ja osa suolistotulehdusta, jolloin lähtökohdat tuen tarpeelle olivat erilaiset. Tuensaannin tarpeeseen vaikutti myös se, oliko avanne pysyvä vai väliaikainen. Läheisen kokemukseen vaikutti se, oliko hän aviopuoliso vai tytär. Osa potilaista tuli leikkaukseen kutsuttuna eli suunnitellusti ja toisille tehtiin leikkaus päivystyksenä. Joidenkin potilaiden kohdalla ilmeni komplikaatioita ja toipuminen pitkittyi. Nämä kaikki asiat tulee ottaa huomioon arvioitaessa tulosten siirrettävyyttä.

## 6.2. Tutkimuksen eettiset kysymykset

Tutkimusetiikassa on kyse lukuisista valinta- ja päätöksentekotilanteista, joita tutkijan on ratkaistava tutkimusprosessin eri vaiheissa. Laadullisessa tutkimuksessa haasteet syntyvät esimerkiksi vaikutuksista, joita tutkimuksella voi olla siihen osallistuvien henkilöiden elämään. Jo aiheen valinta ja tutkimuskysymyksiä muodostaminen ovat merkittäviä eettisiä ratkaisuja. (Kylmä & Juvakka 2007.) Tutkimuseettisiä kysymyksiä ovat tutkimukseen osallistujien vapaaehtoinen suostumus, tutkimuksen yhteiskunnallinen hyöty sekä tutkimuksen oikeutus aikaisempien tutkimustulosten perusteella. Tutkimukseen osallistumisen tulee olla osallistujalle luottamuksellista sekä erilaisia epämuokavuus ja haittavaikutuksia tulee välttää. Tutkimukseen osallistujilla tulee olla mahdollisuus kieltäytyä tutkimuksesta missä vaiheessa tahansa, ja tutkimusta tekevien ihmisten tulee olla tieteellisesti päteviä. (Vehviläinen-Julkunen 1997, Eskola & Suoranta 1998, Kylmä & Juvakka 2007.)

Kylmä & Juvakan (2007) mukaan tutkijan tulee pohtia aiheen valinnassa sen oikeutusta. Tutkimuksen tulee perustua aikaisempaan tietoperustaan. Tämä edellyttää tutkijalta aihealueen aikaisempien tutkimusten analyysiä ja synteisiä (Kylmä & Juvakka 2007). Tässä tutkimuksessa tutkija oli tehnyt kirjallisuuskatsauksen tutkittavasta ilmiöstä. Tutkittua tietoa on aihealueesta runsaasti, mutta hyvin vähän tutkimuksia, jotka koskivat avanneleikattuja potilaita. Tutkijan tarkoitus oli kuvata avanneleikatun potilaan ja läheisen tuensaantia sekä selviytymistä hoitojakson aikana, jotta saataisiin kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Yhteiskunnallisesti on tärkeää saada lisää hoitotieteellistä tietoa, jotta voimme vastata terveydenhuollon muuttuviin haasteisiin.

Tutkija sai tutkimukseen puoltavan lausunnon eettiseltä toimikunnalta sekä organisaation luvan toteuttaa tutkimus. Tutkimukseen osallistuminen oli läheisille vapaaehtoista. Heille annettiin tietoa tutkimuksesta potilaan sairaalassaoloaikana sekä kysyttiin halukkuus osallistua tutkimukseen. Heille annettiin tietoa myös siitä, että tutkimus ei millään tavalla vaikuta potilaan saamaan hoitoon tai

potilaan tai läheisen kohteluun hoitajakson aikana. Läheiselle kerrottiin hänen mahdollisuudestaan keskeyttää osallistuminen tutkimukseen missä tutkimuksen vaiheessa tahansa. (Vehviläinen-Julkunen 1997, Eskola & Suoranta 1998.)

Tutkija sopi puhelimitse läheisten kanssa haastattelusta. Haastattelupaikka mietittiin yhdessä haastateltavan kanssa. Haastattelut pyrittiin toteuttamaan siten, että haastattelu aiheuttaisi mahdollisimman vähän häiriötä haastateltavan aikatauluun ja haastattelupaikkaan olisi helppo tulla. Tutkija kertoi kaikille läheisille, että haastattelu voi tapahtua myös haastateltavan kotona. Kaksi haastattelua tehtiin kotona ja kahdeksan sairaalan tiloissa. Tilavalinnassa pyrittiin valitsemaan paikka, joka oli rauhallinen ja jossa haastateltavan yksityisyys säilyi.

Haastattelun alussa tutkija pyysi tutkittavalta suostumuksen tutkimukseen ja kertasi vielä tutkimuksen tarkoituksen sekä tutkittavan oikeuden keskeyttää tutkimus missä tutkimuksen vaiheessa tahansa. Tutkija pyysi luvan tutkimuksen nauhoittamiseen ja kertoi tutkimusmenetelmästä sekä suorien lainauksien käyttämisestä tutkimustuloksia raportoitaessa. Tutkija huolehti siitä, että suorista lainauksista ei pysty tunnistamaan läheisiä (Vehviläinen-Julkunen 1997, Eskola & Suoranta 1998). Suorissa lainauksissa käytettiin potilaasta aina potilas-sanaa, vaikka läheinen olisi puhunut äidistä, miehestä tai vaimosta. Tutkija kertoi tutkittaville, että tutkimusaineisto on vain tutkijan käytettävissä ja tutkija säilyttää itsellään heidän tuottamansa haastatteluaineiston. Litteroinnissa käytettiin kirjoitusapua, mutta tutkija huolehti siitä, että kirjoittajalla ei ollut tietoa tutkittavien henkilöllisyydestä. Tutkija huolehti myös tutkimusaineiston poistamisesta kirjoittajan tietokoneelta. Tutkimuksen luottamuksellisuuden osoittamiseksi läheiselle tutkija kertoi, että tutkimusaineisto tullaan hävittämään viiden vuoden kuluttua tutkimuksen loputtua.

Tutkija pyrki lievittämään läheiselle haastattelussa aiheutuvia epämukavuus- ja häiritseviä vaikutuksia havainnoimalla läheisen mielialaa haastattelutilanteessa. Haastattelija pyrki tekemään haastateltavan olon mahdollisimman mukavaksi antamalla tietoa haastattelu- ja tutkimusprosessista sekä olemalla itse avoin ja rauhallinen. Tutkija pyrki myös pysymään sovitussa aikataulussa. Tutkijalle itselleen jäi kokemus, että haastatteluissa oli avoin ilmapiiri ja haastateltavien kanssa syntyi hyvä vuorovaikutussuhde. Jos haastatteluissa ilmeni, että läheisillä oli epäselvyyttä potilaan hoitoon liittyvissä asioissa, tutkija palasi näihin haastattelun jälkeen. Haastattelu saattoi nostattaa läheisessä esiin tunteita. Tutkija pyrki haastattelun jälkeen antamaan tukea läheiselle kannustamalla ja lohduttamalla häntä. Varsinkin vaikeita asioita käsiteltäessä, tutkijan tulee varmistua siitä, että tutkittava

pystyy käsittelemään haastattelun esiin tuomia tunteita ja tarvittaessa tutkijan velvollisuus on auttaa tai järjestää haastateltavalle apua (Åstedt-Kurki ym. 2001, Kylmä & Juvakka 2007).

Tutkijan tehtävä on tiedon välittäminen. Tutkija on noudattanut tiedon välittämisessään myös tutkimuksen julkaisuun liittyviä eettisiä vaatimuksia, jotka edellyttävät tiedon välittämisessä hyvän tieteellisen käytännön ja rehellisyyden noudattamista. (Vehviläinen-Julkunen 1997, Eskola & Suoranta 1998, Kylmä & Juvakka 2007.) Tutkija on pyrkinyt huolelliseen ja tarkkaan työskentelyyn, muiden tutkijoiden aikaisempien töiden huomioimiseen, tutkimustulosten esittämiseen oikeassa valossa sekä tutkimustulosten avoimuuteen.

### **6.3 Tutkimustulosten tarkastelua**

Tämän tutkimuksen tarkoitus oli kuvata läheisen näkökulmasta avanneleikatun potilaan ja läheisen tuensaantia hoitojakson aikana sekä selviytymistä sairaudesta ja avanneleikkauksesta. Läheiset haastateltiin potilaan jälkitarkastuksen jälkeen (noin neljä viikkoa kotiutuksesta), koska haluttiin tietoa siitä, miten tuensaanti oli auttanut potilasta ja läheistä selviytymään uudessa elämäntilanteessa sairaalassa ja kotona. Koivulan ym. (2007) tutkimuksessa ilmeni, että kolmen kuukauden kuluttua ohitusleikkauksesta potilaat arvioivat saaneensa merkittävästi vähemmän tiedollista ja emotionaalista tukea hoitajilta verrattuna sairaalassa arvioituun. Tuloksia saattaa selittää se, että vasta kuntoutumisvaiheessa potilaat ymmärtävät millaista tukea he olisivat tarvinneet elämäntilanteessaan. (Koivula ym. 2007).

#### **6.3.1 Läheisen kokemus avanneleikatun potilaan ja läheisen tuensaannista hoitojakson aikana**

Avanneleikatun potilaan ja läheisen tiedonsaanti ja ohjaus oli vaihtelevaa. Onnistuneena tiedollista tukea pidettiin silloin, kun tietoa saatiin riittävästi ja monella eri tavalla. Hoitohenkilökunnalta saadun tiedon lisäksi potilaat olivat itse aktiivisia tiedonhakijoita. He kysyivät tietoa tai hakivat sitä kirjallisuudesta, internetistä sekä esitteistä. Tulos on yhteneväinen Timosen & Silvosen (1998) ja Sahayn ym. (2000) tutkimuksien kanssa, joissa potilaat saivat tietoa kirjallisesta materiaalista.

Tiedonsaanti ja ohjaus painottuivat avanteeseen, sairauteen, tuleviin hoitoihin sekä toimenpiteisiin. Tämän tutkimuksen tulokset tukevat aikaisempaa tutkimustietoa (Sahay ym. 2001, Alanen 2002, Isola ym. 2007), jossa potilaat ovat tyytyväisiä sairauteen, välittömään hoitoon ja tutkimuksiin liittyvään tiedonsaantiin. Puutteita oli jatkohoidon tiedonsaannissa sekä siinä, miten avanneleikkaus

vaikuttaa potilaan ja läheisen elämään. Myös Timosen & Silvosen (1998), Hovin (2003) ja Isolan ym. (2007) tutkimuksissa ilmeni tyytymättömyyttä tiedonsaantiin jatkohoidoista, kotona selviytymisestä sekä kuntoutuksesta. Deenyn & McCreanin (1991) ja Borwellin (1997) mukaan hoitajat vastasivat potilaan fyysisiin tarpeisiin, mutta potilaan emotionaalisia tai sosiaalikultuurisia tarpeita ei tunnistettu. Potilaat ja läheiset kokivat tärkeimmäksi ohjausalueeksi avanteenhoidon. Avanteenhoidon ohjausta antoivat avannehoitaja sekä omahoitaja ja läheiset olivat mukana ohjauksessa. Ohjauksessa käytettiin monipuolisia menetelmiä. Ohjaus oli yksilöllistä ja ohjauksen ja neuvonnan ajankohdan tuli olla potilaalle ja läheiselle sopiva. Aikaisemmissa tutkimuksissa on saatu samansuuntaisia tuloksia. Tiedonsaannin ja tuen tulee perustua yksilöllisiin tarpeisiin (Borwell 1997). Havainnollistaminen ja tiedon soveltaminen potilaan ja läheisen tilanteeseen tukevat oppimista. Oppimisen lähtökohtana ovat potilaan ja läheisen tarpeet, eikä kaikki mahdollinen tieto. (O'Shean 2001.) Tutkimuksen tulosten mukaan läheisen läsnäolo paransi heidän tiedollista tukeaan. Läheiset jäivät hoidon ulkopuolelle, jos he eivät pystyneet osallistumaan lääkärinkäynnille tai ohjaustilanteisiin. Lääkärikierron ajankohta oli usein työssäkäyville läheisille hankala, kuten myös ohjausajan kohdan sopiminen. Nevalainen ym. (2007) tutkimuksessa tuli myös ilmi, että poliklinikkakäynneille usein osallistuneet läheiset saivat tiedollista tukea henkilökunnalta paremmin kuin harvoin osallistuneet.

Emotionaalinen tuki käsittää läheisyyden, arvostuksen ja luottamuksen osoittamisen toiselle ihmiselle sekä rohkaisun ja tunteiden ilmaistamisen. Tutkimuksen mukaan emotionaalinen tuki oli moninaista. Potilaat ja läheiset saivat tukea omahoitajalta ja lääkäriltä. Myös Ilvosen (1998) tutkimuksen mukaan avanneleikatut potilaat toivoivat henkisen kriisin käsittelyyn tukea hoitajilta, avannehoitajilta ja lääkäriltä. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan läheisen jaksamista turvaavia toimintoja ovat tukeminen, rohkaiseminen, toivon ylläpitäminen ja turvallisuuden tunteen luominen. Myös Liponkosken & Routasalon (2001), Mesiäislehto-Soukan ym. (2004) ja Heiskasen (2005) tulosten mukaan hoitohenkilökunnan antaman tuen tulee perustua yksilölliseen kohtaamiseen, turvallisuudentunteen lisäämiseen ja henkisen ahdistuneisuuden vähentämiseen sekä luottamuksen ja tulevaisuudenuskon vahvistamiseen. Läheisen kokemuksen mukaan omahoitaja oli yksi emotionaalisen tuen antaja. Omahoitaja loi turvallisuutta, omahoitajaa oli helppo lähestyä ja omahoitaja huomioi myös läheisen jaksamista. Lehdon (2000) tutkimuksen mukaan läheiset kokivat saaneensa hoitohenkilökunnalta osakseen kuuntelua, läheisyyttä ja luottamusta.

Tutkimuksessa ilmeni läheisen merkitys potilaan emotionaalisen tuen antajana. Läheiset kannustivat potilasta, pitivät yllä uskoa ja toivoa sekä huolehtivat potilaalle tarvittaessa lisäapua. Potilas

saattoi myös tukea läheistä. Potinkaran (2004) mukaan läheisen voimia lisää hänen hyvän olonsa edistäminen ja hänen mahdollisuutensa lisätä potilaan hyvää vointia. Tutkimuksessa ilmeni tarve saada emotionaalista tukea muilta saman kokeneilta. Myös Mowdyn (1998) tutkimuksessa hyväksi tukijaksi osoittautui saman tilanteen läpikäynyt henkilö. Kaikkien kohdalla tämä haluttu vertaistuki ei toteutunut.

Läheisten kokemuksen mukaan hoitoympäristö voi edistää sekä heikentää tuensaantia. Tukea edistävä ympäristö on avoin ja hoitohenkilökunta arvostaa potilasta ja läheistä. Arvostus ilmenee asianmukaisena ja kohteliaana käytöksenä. Tukea heikentävinä tekijöinä koettiin hoitajien epäasiallisuus. Myös Lehdon ym. (2000) mukaan läheiset toivat esille henkilökunnan käyttäytymisen vaikutuksen tukeen. Suurin osa hoitohenkilökunnasta käyttäytyi kiitettävästi, ammattitaitoisesti ja inhimillisesti, mutta oli myös kokemuksia ylimielisestä ja ynseästä käyttäytymisestä. Läheisten mukaan levollinen ja palvelualtis ilmapiirin vaikutti heidän käsitykseensä läheisen saamasta hoidosta sekä tuki luottamuksellisen hoitosuhteen syntymistä. (Lehto ym. 2000.)

Läheisen osallistuminen avanneleikatun potilaan hoitoon on yksi konkreettisen tuen ilmenemis-  
muoto käytännön hoitotyössä (Mäkinen ym. 1999). Läheisen läsnäolo ja yhteydenpito nähtiin tärkeänä potilaalle. Läheinen toimi potilaan edustajana ja osallistui konkreettisesti potilaan hoitoon. Potinkaran (2004) mukaan läheinen on potilaan edustaja, välittäjä, potilaan asioista huolehtija, potilaan hoitoon osallistuja ja potilaan kanssakulkija. Vaikka läheisen tärkeys tiedostetaan niin silti tutkimuksessa tuli ilmi, että on tilanteita, joissa läheinen jää hoidon ulkopuolelle. Hoitohenkilökunta ei näe läheisten osallistumista potilaan hoitoon hoitokulttuuriin kuuluvaksi. Läheisiä ei kannusteta osallistumaan hoitoon, eikä hoitohenkilökunta keskustele heidän kanssaan niistä hoitotoimista, joihin he voisivat osallistua. Tämä ilmenee myös aikaisemmista tutkimuksista. Läheiset kokevat, että heillä on vaikeuksia osallistua tai olla osallisena potilaan sairaudessa tai sairaalahoidossa (Persson ym. 2004). Nevalainen ym. (2007) mukaan suurin osa syöpäpotilaan läheisistä oli saanut hoitohenkilökunnalta tiedon, että he voivat osallistua poliklinikkakäynnille potilaan kanssa, mutta läheiset kokivat saaneensa heikosti tietoa siitä, miten he voisivat halutessaan osallistua potilaan hoitoon. Hoitohenkilökunta ei riittävästi rohkaise läheisiä osallistumaan potilaan hoitoon (Nuutinen & Raatikainen 2005) ja heille ei kerrota, mitä he voivat tehdä sairaalassa (Åstedt-Kurki ym. 1997).

### 6.3.2 Läheisen kokemus avanneleikatun potilaan selviytymisestä hoitajakson aikana

Sairaus ja avanneleikkauksen läpikäyminen merkitsevät aina muutosta potilaan ja hänen läheisensä jokapäiväiseen elämään. Avanneleikkaus on kriisi, josta seuraa kehon- ja minäkuvan muutos. Avanneleikatut potilaat kokivat paljon pelkoja, jotka liittyivät arkielämän tilanteisiin, kuten hajuhaitat, äänihaitat ja avannesidoksen pysyminen. Tulos on yhteneväinen Sahayn (2000) tulosten kanssa, jossa avanteen on koettu aiheuttavan potilaille sosiaalista haittaa johtuen haju- ja äänihaitoista sekä toistuvasta suolentoiminnasta. Tutkimuksessa ilmeni muutoksia potilaiden arkielämässä. Avanneleikattujen potilaiden harrastustoiminta väheni. Myös Ilvosen & Myllyharjun (1998) ja Sahayn ym. (2000) tutkimuksissa ilmeni avanneleikatun potilaan harrastusten määrän vähentyminen. Perssonin ja Hellströmin (2002) mukaan avanneleikattujen sosiaalinen elämä kaventui. Tulosten mukaan sairaus ja avanneleikkaus aiheuttivat muutoksia potilaan ja läheisen seksielämässä. Tämä tulos tukee aikaisempaa tutkimustietoa (Borwell 1997, Ilvonen & Myllyharju 1998, White 1998, Persson & Hellström 2002, Persson ym. 2005, Notter & Burnard 2006). Läheisillä ja potilaalla on myös pelko tulevasta. Suurin osa potilaista on syöpäpotilaita ja tulevat hoidot sekä taudin uusiminen pelottavat. Myös Perssonin ym. (2004) tutkimuksen mukaan läheiset elävät epävarmuudessa ja pelossa. Pelkoa aiheuttaa leikkaus, taudin mahdollinen uusiutuminen tai leviäminen ja potilaan kivut. (Persson ym. 2004.)

Tutkimuksen ajankohtana läheisen ja potilaan sopeutuminen avanteeseen ja sairauteen oli vaihtelevaa. Tutkimuksessa ilmeni, että sopeutumista edisti luonnollinen suhtautuminen avanteeseen ja potilaan tai läheisen sisäiset voimavarat, joita oli toistensa tuki, huumori ja tulevaisuuden suunnittelu. Reynaudin ja Meekerin (2002) tutkimuksen mukaan aikuisten avanneleikattujen yleisemmin käyttämiä selviytymiskeinoja ovat optimismi ja itseluottamus. Selviytymistä tukevat riippumattomuus ja positiivinen asenne (Reynaud & Meeker 2002). Sairauden sivuuttaminen sekä avanteen ja sairauden hyväksymisen keskeneräisyys hidastavat sopeutumista. Aikaisemmissa tutkimuksissa tuli ilmi, että monelle potilaalle avanteen katsominen tuotti ongelmia sekä avanne koettiin kuvottavana ja epämiellyttävänä (Persson & Hellström 2002, Notter & Burnard 2006). Tässä tutkimuksessa myös ilmeni, että avanne oli monelle potilaalle ja läheiselle aluksi kauhistuttava.

Tutkimuksessa tuli esille avanneleikatun ja läheisen vaihteleva toiminnallinen selviytyminen kotona. Suurin osa potilaista koki, että avanteenhoito onnistui kotona. Potilaan kokemus omasta kyvystään hoitaa avannetta on psykologisesti tärkeä (White 1998). Muutamilla potilailla oli ongelmia lähinnä kivunhoidossa tai yleiskunnon laskussa. Potilaat ja läheiset kokivat myös turvattomuutta siir-



tymävaiheessa kotiin tai jatkohoitoon. Jälkitarkastuksen ajankohta ei ollut sopiva ja samoin jälkitarkastuksessa oli puutteita. Kotona ilmenneet ongelmat olivat yleensä seurausta puutteellisesta ohjauksesta tai hoidon suunnittelusta. Ohjaus tai hoidon suunnittelu ei toteutunut yksilöllisesti. Notter & Burnardin (2006) tutkimuksen mukaan avanneleikatut naiset kokivat tiedon painottuneen itse leikkaukseen, ja todellisuus oli paljon laajempi kuin heidän odotuksensa. Reynaudin & Meekerin (2002) mukaan iäkkäämpien avanneleikattujen selviytymisprosessissa korostui hoitajan rooli. Hoitajan tulee arvioida ennen leikkausta avanteen aiheuttamaa pelkoa, huolta ja stressiä kunkin potilaan elämäntilanteeseen nähden ja pyrkiä löytämään yksilöllisiä keinoja potilaan selviytymisen ja stressinhallinnan edistämiseen. (Reynaud & Meeker 2002.)

#### **6.4 Hoitotyön kehittämiskohteita ja tulosten hyödyntäminen**

Tutkimuksessa saatiin vahvistusta sille, että potilaat sekä läheiset pitävät yksilövastuista hoitotyötä ja omahoitajuutta tärkeänä. Omahoitajaa on helppo lähestyä ja tuttu hoitaja luo turvallisuutta. Omahoitaja tuntee läheisen ja pystyy antamaan tukea myös hänelle. Tutkimuksessa tuli esille puutteita omahoitajuuden toteutumisessa. Hoitotyön suunnitelmaa ei ole tehty yhdessä potilaan ja läheisen kanssa potilaan lähtökohdat huomioiden. Yksilövastuisen hoitotyön toimivuus on ollut monta vuotta hoitotyön haasteena ja tutkimuksen tulosten mukaan on edelleen.

Läheisen kokemuksen mukaan potilaan ja läheisen kyky vastaanottaa tietoa sairaalajakson aikana on rajallinen. Sairaalassaoloaikana tulisi keskittyä pääasiassa avanteen hoidon ohjaukseen. Tärkeää on avannehoitajan ohjaus ennen leikkausta potilaille sekä läheiselle. Näitä ohjauskäyntejä tulisi olla kaksi. Ensimmäinen käynti tulisi olla hyvissä ajoin ennen leikkausta ja siihen tulisi varata riittävästi aikaa. Esikäynnin yhteydessä tulisi olla lyhyt ohjaustilanne, jossa keskustellaan potilaan ja läheisen kanssa ja vastataan kysymyksiin sekä suunnitellaan avanteen paikka. Potilaan kotiuduttua tulisi varata ohjausaika avannehoitajalle potilaan yksilöllisen tarpeen mukaan. Tarvetta voisi korottaa avannehoitajan tekemällä kotisoitolla muutama päivä kotiutuksen jälkeen. Tulevaisuudessa tulisi harkita myös avannehoitajan kotikäyntejä. Tämä auttaisi avannehoitajaa antamaan yksilöllisempää ohjausta, kun hän tutustuisi potilaan kotiympäristöön.

Perhehoitotyöstä ja läheisen huomioimisesta osana potilaan hoitoa on tehty hoitotieteellistä tutkimusta ja tutkittua tietoa on yritetty tuoda osaksi hoitotyön käytäntöä. Tämäkin tutkimus osoitti läheisen hoitoon osallistumisen tärkeyden potilaan kannalta, mutta silti läheisiä ei nähdä luonnollise-

na osana potilaan hoitoa. Läheisiä ei tarpeeksi kannusteta osallistumaan potilaan hoitoon eikä hoitohenkilökunta keskustele riittävästi läheisten kanssa niistä hoitotoimista, joihin hän voi osallistua. Läheisten osallistuminen täytyisi saada osaksi hoitoa ja tämä voi tapahtua vain kertomalla läheisille heidän mahdollisuudestaan osallistua potilaan hoitoon. Tällä hetkellä potilaan kutsussa on maininta läheisen mahdollisuudesta osallistua leikkausta edeltävälle käynnille. Läheisen osallistumismahdollisuuksista potilaan hoitoon tulisi olla tietoa myös sairaalan internetsivuilla ja kirjallisissa esitteissä. Tutkimuksessa kävi ilmi, että hoitajat kyllä huomioivat läheisen, mutta eivät tunnistaneet tai osanneet antaa läheiselle tukea. Koulutusta tulisi olla läheisen huomioimisesta osana potilaan hoitoa sekä niistä auttamiskeinoista, joilla hoitajat voivat tukea läheistä.

Useissa sairaalan toimipisteissä on vapaat vierailuajat, jolloin läheiset voivat olla potilaan luona ilman aikarajoituksia. Tutkimuksessa ilmeni, että samassa huoneessa olevat potilaat voivat häiriintyä toisen potilaan läheisistä. Heillä ei ole mahdollisuutta toipua rauhassa. Vaikka osastolla ei ole vierailuaikoja, niin osastolla tulisi olla läheisille tietoa osaston toimintatavoista ja ohjeet, kuinka heidän tulee toimia. Nämä tiedot tulee olla myös internetissä osaston esittelykohdassa.

Varsinkin avanneleikattujen potilaiden läheiset kaipasivat vertaistukea. He toivoivat keskustelua apua henkilöltä, joka on kokenut saman. Tiedon mukaan avanneleikatuille on tukihenkilöitä ja avanneleikatuille sekä heidän läheisilleen järjestetään tilaisuuksia ja kursseja. Läheiset hyötyisivät myös omasta tukiverkosta, jossa he voisivat käydä läpi omia kokemuksiaan. Tämä tukisi heitä jakamaan ja antamaan tukeaan potilaalle, joka sopeutuu sairauteen ja avanteeseen. Haastattelun perusteella vain harva avanneleikattu tai heidän läheisensä oli tavannut tukihenkilön. Tukihenkilötoimintaa tulee kehittää vastaamaan potilaan ja läheisen tarpeita.

## **6.5 Jatkotutkimusaiheet**

- 1 Tässä tutkimuksessa avanneleikatun potilaan ja läheisen tuensaantia hoitajakson aikana kysyttiin läheiseltä. Tarvitaan tutkimustietoa potilaan näkökulmasta, jolloin tuloksia voidaan verrata keskenään.
- 2 Tutkimuksessa ilmeni, että läheisiä ei vielä nähdä osana potilaan hoitoa. Tarvitaan tutkimusta, jossa selvitetään hoitohenkilökunnan näkemys läheisten hoitoon osallistumisesta.

- 3 Sosiaalisen tuen käsite on laaja. Tarvitaan lisää tutkimuksia, joissa käsitellään yhtä tuen osaluetta syvällisemmin. Tällä tutkimuksella saatiin pintakuvaus läheisen kokemuksesta avanneleikatun potilaan ja läheisen tuensaannista.
- 4 Tulevaisuudessa tarvitaan interventiotutkimuksia avanneleikatun potilaan ja läheisen ohjaamisesta. Kontrolliryhmän potilaat ja läheiset hoidettaisiin kuten ennenkin ja koeryhmän potilaat ja läheiset ohjattaisiin eri menetelmällä tai eri aikaan tapahtuvilla avannehoitajan ohjauksilla. Kummankin ryhmän ohjaustuloksia mitattaisiin ja tulosten avulla arvioitaisiin intervention vaikuttavuutta potilaan ja läheisen ohjaukseen.
- 5 Läheisten huomioimisesta tarvitaan interventiotutkimusta. Toinen osasto toimisi nykyisellä tavalla ja toisen osaston henkilökunta saisi koulutusta läheisen huomioimisesta osana potilaan hoitoa. Läheisen huomioimista mitattaisiin ja katsottaisiin vaikuttaisiko tämä annettu interventio läheisen saamaan tukeen.

## LÄHTEET

- Alanen S. 2002. Potilaiden tiedontarpeet ja tiedonsaanti Hyvinkään sairaalan sisätautien, kirurgian ja päiväkirurgian osastoilla. Pro gradu – tutkielma, Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos.
- Athlin E, Furåker C, Jansson L & Nordberg A. 1993. Application of primary nursing within a team setting in the hospice care of cancer patients. *Cancer Nursing* 16 (5), 388-395.
- Borwell B. 1997. Psychological considerations of stoma care nursing. *Nursing Standard* 11 (48), 49-55.
- Burns N & Grove S. 2001. *The practice of nursing research: conduct, critique & utilization*. 4. ed. W.B. Saunders. Philadelphia (PA).
- Catanzaro M. 1998. Using qualitative analytical techniques. In: Woods P & Catanzaro M. (Eds.) *Nursing research; theory and practice* C.V. Mosby Company, St. Lois, New York, 437-456.
- Chan CWH, Hon HC, Chien WT & Lopez V. 2004. Social Support and Coping in Chinese Patients Undergoing Cancer Surgery. *Cancer Nursing* 27 (3), 230-236.
- Chaudhri S, Brown L, Hassan I & Hogran A. 2005. Preoperative Intensive, Community-Based vs. Traditional Stoma Education: A Randomized, Controlled Trial. *Diseases of the Colon & Rectum* 48 (3), 504-509.
- Clarke S-A, Booth L, Velikova G, Hewison J. 2006. Social Support, Gender Differences in Cancer Patients in the United Kingdom. *Cancer Nursing* 29 (1), 66-72.
- Cobb S. 1976. Social Support as a Moderator of Life Stress. *Psychosomatic Medicine* 38 (5), 300-314.
- Deeny P & McCrea H. 1991. Stoma care: the patient's perspective. *Journal of Advanced Nursing* 16, 39-46.
- Downe-Wanboldt B. 1992. Content analysis: method, applications and issues. *Health Care for Woman International* 13 (3), 313-321.
- Duhamel F & Dupuis F. 2004. Guaranteed returns: investing in conversations with families of patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 8 (1), 68-71.
- Eriksson E & Lauri S. 2000. Informational and emotional support for cancer patients relatives. *European Journal of Cancer Care* 9, 8-15.
- Eskola J & Suoranta J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Gummerus Oy. Jyväskylä, 56-57, 62, 87.
- Eskola J & Vastamäki J. 2001. Teemahaastattelun opit ja opetukset. Teoksessa: Aaltola J & Valli R. *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1*. Gummerus Oy. Jyväskylä, 24-42.
- Field PA & Morse JM. 1988. *Hoitotyön kvalitatiivinen tutkimus*. Kirjayhtymä. Helsinki.

- Friedmann MM, Bowden VR & Jones EG. 2003. Family nursing research, theory and practice. 5th edition. Pearson Education, Upper Saddle River. New Jersey.
- Gözüm S & Akcay D. 2005. Response to the Needs of Turkish Chemotherapy Patients and their Families. *Cancer Nursing* 28 (6), 469-475.
- Hallila L. 2005. Näyttöön perustuvan hoitotyön kirjaaminen. Helsinki. Tammi, 98-99.
- Harrison J, Haddad P & Maguire P. 1995. The impact of cancer on key relatives: a comparison of relative and patient concern. *European Journal of Cancer* 31A (11), 1736-1740.
- Heiskanen S. 2005. MS-potilaiden tarvitsema ja saama emotionaalinen tuki sairastumisen alkuvaiheessa. *Hoitotiede* 17 (2), 59-68.
- Hirsjärvi S & Hurme H. 1995. Teemahaastattelu. 7. painos. Yliopistopaino. Helsinki, 3, 41, 57.
- Hirsjärvi S & Hurme S. 2001. Tutkimushaastattelu, Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino, Helsinki, 58, 184-185.
- Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P. 2002. Tutki ja kirjoita. Tammi. Helsinki, 202-203.
- Holloway I & Wheeler S. 2002. *Qualitative Research in Nursing*. Blackwell Science. UK.
- Hovi P-R. 2003. Lyhytjälkihoitoisten potilaiden kokemuksia leikkauksen jälkeen annetusta ohjauksesta ja selviytymisestä kotona. Pro gradu –tutkielma, Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos.
- Iivonen R & Myllyharju M. 1998. Avanneleikattujen mukautuminen jokapäiväiseen elämään ja sopeutumisvalmennuskurssien antama tuki. Pro gradu – tutkielma, Kuopion yliopisto, Hoitotieteen laitos.
- Isaksen A, Thuen F & Hanestad B. 2003. Patients With Cancer and Their Close Relatives. Experiences With Treatment, Care, and Support. *Cancer Nursing* 26 (1), 68-74.
- Isola A, Bacman K, Saarnio R, Kääriäinen M & Kyngäs H. 2007. Iäkkäiden kokemuksia saamaansa potilasohjauksesta erikoissairaanhoidossa. *Hoitotiede* 19 (2), 51-62.
- Janhonen S & Nikkonen M. 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. WSOY. Porvoo.
- Järvinen P & Järvinen A. 1996. Tutkimustyön metodeista. Tampereen yliopisto. Tampere.
- Kahn RL & Antonucci TC. 1980. Convoys over the life course: attachment, roles, and social support. In: Baltes PB & Brim OB (eds.) *Life-Span Development and Behaviour*. Academic Press. New York, 253-283.
- Kaunonen M, Tarkka M-T, Paunonen M & Laippala P. 1999. Grief and social support after the death of a spouse. *Journal of Advanced Nursing* 30 (6), 1304-1311.

Kirk P, Kirk I & Kristjanson L. 2004. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *British Medical Journal* 328 (7452), 1343-1349.

Koivula M, Halme N & Tarkka MT. 2007. Ohitusleikkauspotilaiden depressio-oireet ja hoitajilta saatu sosiaalinen tuki. *Hoitotiede* 19 (4), 179-191.

Komiteamietintö 1986. Omaistoimikunnan mietintö. Valtion painatuskeskus. Helsinki.

Krishnasamy M. 1996. Social support and the patient with cancer: a consideration of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 23, 757-762.

Kristjanson L.J. 1986. Indicators of quality of palliative care from a family perspective. *Journal of Palliative Care* 1, 8-17.

Kristjanson L.J & Ashcroft T. 1994. The family`s cancer journey: a literature review. *Cancer Nursing* 17 (1), 1-17.

Kuuppelonmäki M. 2002. Kuolevan potilaan emotionaalinen tukeminen – sairaanhoitajan näkökulma. *Hoitotiede* 14 (3), 117-128.

Kvale S. 1983. The qualitative research interview-A phenomenological and a hermeneutical mode of understanding. *Journal of Phenomenological psychology* 14 (2), 171-196.

Kylmä J & Juvakka T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita Prima Oy. Helsinki, 27, 79-80, 91, 127-129, 137-156.

Kyngäs H & Vanhanen L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11 (1), 3-12.

Kääriäinen M, Kyngäs H, Ukkola L & Torppa K. 2005. Potilaiden käsityksiä heidän saamastaan ohjauksesta. *Tutkiva hoitotyö* 3, 10-14.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Verkkoartikkeli osoitteesta:  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1992/19920785>. 5.10.2007.

Lampinen M, Åstedt-Kurki P, Tarkka M-T. 2000. Hoitajien antama tuki leikki-ikäisen vanhemmille sairaalassa. *Hoitotiede* 12 (4), 195-203.

Langford C, Browsher J, Maloney J & Lillis P. 1997. Social support: a conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing* 25, 95-100.

Latvala E & Vanhanen-Nuutinen L. 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällön analyysi. Teoksessa: Janhonen S & Nikkonen M. (toim.): Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. WSOY. Juva. 21-43.

Lazarus RS & Folkman S. 1984. Stress, appraisal and coping. Springer Publishing Company. New York.

Lehto B, Laitinen-Junkkari P & Turunen H. 2000. Omaisten saama sosiaalinen tuki teho-osaston hoitohenkilökunnalta. *Hoitotiede* 12 (2), 66-67.

- Lehto-Järnstedt U-S, Kellokumpu-Lehtinen P & Ojanen M. 2002. Syöpäpotilaan kokema tuki ja psyykkinen stressinhallinta. *Duodecim* 118, 1457-1465.
- Liponkoski R & Routasalo P. 2001. Iäkkään kuntoutuspotilaan saama emotionaalinen tuki sairaala-hoitajakson aikana. *Hoitotiede* 13 (5), 258-265.
- Liukkonen K & Hokkanen U. 2003. Avanne. AO-paino. *Mikkeli*, 12-13, 27-34.
- Lone R & Christoffer J. 2002. Psychosocial Home Visit in Cancer Treatment: A Qualitative Study on the Content of Home Visits. *Cancer Nurse* 25 (5), 350-357.
- Majasaari H, Sarajärvi A, Koskinen H, Autere S & Paavilainen E. 2005. Patients` Perceptions of Emotional Support and Information Provided to Family Members. *AORN Journal* 81 (5), 1030-1031, 1033-1036, 1038-1039.
- Marshall C & Rossman G. 1989. *Designing qualitative research*. Sage. Newbury Park, California.
- Mesiäislehto-Soukka H, Rajamäki M & Paavilainen E. 2004. Munasarjasyöpää sairastavan selviytyminen sekä potilaan ja hänen perheensä tukeminen sairaalassa. *Tutkiva hoitotyö* 2 (3), 28-32.
- Mowdy S. 1998. The Role of the WOC Nurse in an Ostomy Support Group. *Journal of WOCN* 25 (1), 51-54.
- Mäkelä K. 1990. Kvalitatiivisen analyysin arviointiperusteet. Teoksessa: Mäkelä K. *Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta*. Gaudeamus. Helsinki, 42-61.
- Mäkinen B & Routasalo P. 2003. Sairaanhoitaja ja iäkkään potilaan omainen. *Tutkiva Hoitotyö* 1(2), 16-21.
- Mäkinen B, Välimäki M & Katajisto J. 1999. Hoitajien käsityksiä kuolemasta ja kuolevan potilaan omaisen tukemisesta. *Hoitotiede* 11 (3), 109-118.
- Nevalainen A. 2006. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen ja emotionaalinen tuki polikliinisessa hoidossa. *Pro gradu – tutkielma*, Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos.
- Nevalainen A, Kaunonen M & Åstedt-Kurki P. 2007. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen tuki polikliinisessa hoidossa. *Hoitotiede* 19 (4), 192-201.
- Nieminen H. 1998. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY. Juva, 215-221.
- Northouse L, Schafer J, Tipton J & Metivier L. 1999. The Concerns of Patients and Spouses After the Diagnosis of Colon Cancer: A Qualitative Analysis. *Journal of WOCN* 26 (1) 8-17.
- Notter J & Burnard P. 2006. Preparing for loop ileostomy surgery: Women`s accounts from a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies* 43 (2), 147-159.

Nuutinen H-L. 1994. Hoitohenkilökunnan käsityksiä kuolevan vanhuspotilaan omaisten tukemisesta Helsingin kaupungin perussairaanhoidon vuodeosastolla. Helsingin kaupungin terveystieteiden raportteja. Sarja B. Raportti 83/1994, Helsinki.

Nuutinen H-L & Raatikainen R. 2005. Omaisten osallistuminen hoitoon ja osallistumisesta saatu tuki vanhusten pitkäaikaishoidossa. *Hoitotiede* 17 (3), 131-144.

O`Shea H. 2001. Teaching the Adult Ostomy Patient. *Journal of WOCN* 28 (1), 47-54.

Papadimitriou M, Argyrou E & Paleogianni V. 1998. Emotional support of cancer patients: The nursing approach. *Cancer Nurse* 21 (4), 246-241.

Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. 1999. Perhe hoitotyössä. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. Perhe hoitotyössä: teoria, tutkimus ja käytäntö. WSOY. Helsinki, 14-24.

Persson E, Gustavsson B, Hellström A-L, Lappas G & Hulten L. 2005. Ostomy patients` perceptions of quality of care. *Journal of Advanced Nursing* 49 (1), 51-58.

Persson E & Hellström A-L. 2002. Experiences of Swedish Men and Women 6 to 12 Weeks after Ostomy Surgery. *Journal of WOCN* 29 (2), 103-108.

Persson E, Severinsson E & Hellström A-L. 2004. Spouses` Perceptions of and Reactions to Living With a Partner Who has Undergone Surgery for Rectal Cancer Resulting in a Stoma. *Cancer Nursing* 27 (1), 85-90.

Pitkänen A, Åstedt-Kurki P, Laijärvi H, Pukuri T. 2002. Psykiatrisen perhehoitotyö hoitajan kuvaamana. *Hoitotiede* 14 (5), 223-232.

Potinkara H. 2004. Auttava kanssakäyminen. Substantiivinen teoria kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välisestä yhteistyöstä. *Acta Universitatis Tamperensis* 1013. Väitöskirja. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.

Päällyaho A. 2004. Hoitohenkilökunta omaisen tukijana: kysely pahanlaatuista aivokasvainta sairastavien potilaiden omaisille. Pro gradu - tutkielma. Kuopion yliopisto, Hoitotieteen laitos.

Raunio K. 1999. Positivismi ja ihmistiede. Sosiaalitutkimuksen perustat ja käytännöt. *Gaudeamus*. Helsinki, 328, 330.

Reynaud S & Meeker B. 2002. Coping Styles of Older Adults with Ostomies. *Journal of Gerontological Nursing* 28 (5), 30-36.

Sadelowski M. 1993. Theory unmasked: the uses and guises of theory in qualitative research. *Research in Nursing and Health* 16 (3), 213-218.

Sahay T, Gray R & Fitch M. 2000. A Qualitative Study of Patient Perspectives on Colorectal Cancer. *Cancer Practice* 8, (1), 38-44.

Schaefer C, Coyne J & Lazarus R. 1981. The health-related functions of social support. *Journal of Behavioral Medicine* 4 (4), 381-406.



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

Sosiaali- ja terveysministeriö 2003. Terveyttä ja hyvinvointia näyttöön perustuvalla hoitotyöllä. Kansallinen tavoite- ja toimintaohjelma 2004-2007. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2003:18.

Tarkka M-T, Paavilainen E, Lehti K & Åstedt-Kurki P. 2003. In-hospital social support for families of heart patients. *Journal of Clinical Nursing* 12, 736-743.

Timonen L & Sihvonen M. 1998. Rintasyöpäpotilaan ohjaus yliopistollisen keskussairaalan kirurgisella vuodeosastolla ja poliklinikalla. *Hoitotiede* 10 (5), 299-308.

Todd K, Roberts S & Black C. 2002. The Living with Cancer Education Programme. I. Development of an Australian education and support programme for cancer patients and their family and friends. *European Journal of Cancer Care* 11, 271–279.

Tuomi J & Sarajärvi A. 2004. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Tammi, Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Vehviläinen-Julkunen K. 1997. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY. Helsinki, 26-34.

White C. 1998. Psychological management of stoma-related concerns. *Nursing Standard* 12 (36), 35-38.

Wong V & White M. 2002. Family Dynamics and Health Locus of Control in Adults with Ostomies. *Journal of WOCN* 29 (1), 37-44.

Åstedt-Kurki P. 1992. Terveys, hyvä vointi ja hoitotyö kuntalaisten ja sairaanhoitajien kokemana. Tampereen yliopisto. *Acta Universitatis Tamperensis* 349. Tampere.

Åstedt-Kurki P & Hopia H & Vuori A. 1999. Family health in everyday life: a qualitative study on well-being in families with children. *Journal of Advanced Nursing* 29 (3), 704-711.

Åstedt-Kurki P & Paavilainen E. 2002. Hoitotieteellinen tutkimus Tampereen yliopistossa. *Hoitotiede* 14 (6), 293-298.

Åstedt-Kurki P, Paavilainen E & Lehti K. 2001. Methodological issues in interviewing families in family nursing research. *Journal of Advanced Nursing* 35 (2), 288-293.

Åstedt-Kurki P, Paavilainen E, Tammentie T & Paunonen-Ilmonen M. 2001. Interaction between adult patients' family members and nursing staff on a hospital ward. *Scand J Caring Sci* 15, 142-150.

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

## LIITTEET

### LIITE 1 POTILASTIEDOTE

Gastroenterologian vastuualue

22.10.2006

#### Hyvä avanneleikatun potilaan läheinen

Pyydämme ystävällisesti Teitä osallistumaan tutkimukseen, jossa selvitetään avanneleikatun potilaan ja läheisen tuensaantia sairaalahoidon aikana. Tutkimus on pro gradu – työ, jota ohjaavat professori Päivi Åstedt-Kurki ja lehtori Meeri Koivula. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta on antanut tutkimuksesta myönteisen lausunnon.

Tämä tutkimus ei vaikuta läheiseen saamaan hoitoon. Tässä tutkimuksessa halutaan tavoittaa Teidät, koska Teillä on omakohtainen kokemus avanneleikatun läheisenä olemisesta sairaalahoidon aikana. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata, potilaan ja läheisen tuensaantia sairaalahoidon aikana läheisen näkökulmasta. Tutkimus auttaa meitä kehittämään avanneleikatun potilaan hoitotyötä.

Avanneleikatun potilaan sairaalajakson aikana Teiltä tiedustellaan halukkuutta osallistua tähän tutkimukseen. Halukkaiden osallistujien yhteystiedot (nimi ja puhelinnumero) välitetään tutkijalle. Tutkija soittaa läheiselle muutaman päivän kuluttua kotiutumisesta, jotta voidaan sopia sopiva haastatteluajan kohta. Haastattelu tehdään avanneleikatun potilaan jälkitarkastuksen jälkeen joko kotonanne tai muussa sopivaksi katsotussa paikassa.

Haastattelu nauhoitetaan kasettinauhurille, jotta koko haastattelu saadaan tutkimusmateriaaliksi. Haastattelussa Teiltä pyydetään kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta. Teillä on oikeus missä tahansa vaiheessa kieltäytyä tutkimuksesta, syytä siihen ilmoittamatta. Kieltäytyminen ei vaikuta Teidän tai läheiseen myöhemmin tarvitsemaanne hoitoon. Tutkimustuloksia käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja, tutkija vastaa kysymyksiinne mielellään.

Tutkija:

Teija Liimatainen  
Terveystieteiden maisteriopiskelija  
Tampereen yliopisto  
puh. 040-7664751

**AVANNELEIKATUN POTILAAN JA LÄHEISEN TUENSAANTIA SAIRAALAHOIDON AIKANA SELVITTÄVÄ TUTKIMUS**

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa avanneleikatun potilaan ja läheisen tuensaantia sairaalahoidon aikana selvittävästä tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä tutkijalle kysymyksiä.

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

Tampereella \_\_\_\_ . \_\_\_\_ .200\_\_

Tampereella \_\_\_\_ . \_\_\_\_ .200\_\_

**Suostun osallistumaan tutkimukseen:**

**Suostumuksen vastaanottaja:**

\_\_\_\_\_

läheisen allekirjoitus

\_\_\_\_\_

tutkijan allekirjoitus

\_\_\_\_\_

nimen selvennys

\_\_\_\_\_

nimen selvennys

\_\_\_\_\_

syntymäaika

\_\_\_\_\_

osoite

**Tutkimus:****AVANNELEIKATUN POTILAAN JA LÄHEISEN TUENSAANTI SAIRAALAHOIDON AIKANA, LÄHEISEN NÄKÖKULMA**

**Tutkimuspaikka:** Gastroenterologian vastuualue

**Tutkimuksen kohderyhmä:**

Avanneleikattujen potilaiden läheiset, joilla on kokemuksia potilaan luona olosta osastolla.

**Tutkimuksen ajankohta:** 13.11.2006 – 31.10.2007

**Aineiston keruu:** 13.11.2006 – 30.4.2007

**Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet:**

- Kuvata läheisen näkökulmasta avanneleikatun potilaan ja läheisen tuensaantia sairaalahoidon aikana.
- Tutkitun tiedon avulla on tarkoitus kehittää avanneleikatun potilaan hoitotyötä vastaamaan potilaan ja läheisen tarpeita. Tietoa voidaan hyödyntää avanneleikatun potilaan ja läheisen ohjauksessa ja neuvonnassa, emotionaalisessa ja konkreettisesti tukemisessa. Lisätä hoitohenkilökunnan ymmärrystä läheisen roolista ja nähdä se osana potilaan hoitoa.

**Tutkimusmenetelmät:**

Tutkimusmenetelmänä on avanneleikatun läheisen teemahaastattelu. Haastattelu tehdään avanneleikatun potilaan jälkitarkastuksen jälkeen eli noin kuukauden kuluttua leikkauksesta. Haastattelun kesto on noin kaksi tuntia. Läheiset haastatellaan kerran. Aineisto analysoidaan sisällön analyysin avulla.

**Tutkimukseen osallistuvien läheisten lukumäärä:**

- Kaksikymmentä avanneleikattujen potilaiden läheistä.

**Tutkimuksen kulku:**

- Avanneleikatun potilaan sairaalahoidon aikana hoitaja tiedustelee läheisen halukkuutta osallistua tutkimukseen. Tutkimukseen halukkaiden osallistujien nimet ja puhelinnumerot kerätään erilliseen listaan.
- Läheiselle tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja tutkimuksesta kieltäytymisestä ei ole seuraamuksia avanneleikatulle potilaalle tai läheiselle. Läheinen voi keskeyttää tutkimukseen osallistumisen missä vaiheessa tahansa.
- Tutkija käy yksikössä päivittäin ja kerää halukkaiden tutkimukseen osallistujien yhteystiedot.
- Tutkija soittaa halukkaille tutkimukseen osallistujille ja sopii haastatteluajankohdasta. Haastattelut tehdään potilaan jälkitarkastuksen jälkeen. Haastattelun kesto on noin kaksi tuntia.

**Tutkimuksen lopettaminen:**

- Tutkija lopettaa haastattelut, kun haastatteluissa ei tule enää esiin uusia asioita.
- Tutkija ilmoittaa gastroenterologian vastuualueen yksiköihin kun läheisten kerääminen tutkimukseen voidaan lopettaa.

**Gastroenterologisen vastuualueen henkilökunnan osuus tässä tutkimuksessa:**

- Tiedustelee avanneleikattujen potilaiden läheisten halukkuutta osallistua tutkimukseen.
- Kirjaa halukkaiden osallistujien nimet ja puhelinnumerot erilliselle lomakkeelle.
- Vastaa läheisten mahdollisiin kysymyksiin ja ohjaa läheisiä ottamaan yhteyttä tutkijaan.

**Tutkimuksen valmistuminen ja tuloksista tiedottaminen:**

- Tutkimuksen tuloksista tiedotetaan gastroenterologian vastuualueella järjestettävässä tutkimustulosten raportointitilaisuudessa, johon halukkaat voivat osallistua.

Tutkimus liittyy tutkijan terveystieteiden maisterin opintoihin ja pro gradu - työhön Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksella. Työtä ohjaavat professori Päivi Åstedt-Kurki ja lehtori Meeri Koivula.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja, tutkija vastaa kysymyksiinne mielellään.

Tutkija:

Teija Liimatainen  
Terveystieteiden maisteriopiskelija  
Tampereen yliopisto  
puh. 040-7664751



- Esittely, tutkimuksesta kertominen.
- Tietoisuuden suostumuksen kysyminen, lomakkeen lukeminen ja allekirjoittaminen.
- Sopiminen haastattelun nauhoittamisesta.

### **Tutkijapäiväkirjaan kerättävät haastateltavien taustatiedot**

Läheisen numero:

Haastateltavan ikä:

Sukupuoli:

Haastateltavan suhde avanneleikattuun:

- aviopuoliso / avopuoliso
- lapsi
- vanhempi
- ystävä
- joku muu

Minkälaista työtä haastateltavat tekevät?

Mikä on haastateltavan koulutustaso?

Asuuko haastateltava samassa taloudessa avanneleikatun potilaan kanssa?

Mikä oli haastateltavan tiedon mukaan avanneleikatun potilaan sairaus ja toimenpide?

Mikä oli haastateltavan tiedon mukaan avanneleikatun potilaan ikä?

Kuinka monta vuorokautta haastateltavan tiedon mukaan avanneleikattu potilas oli sairaalassa?

Kuinka usein haastateltavat kävivät sairaalassa?

Kuinka usein haastateltavat olivat yhteydessä hoitohenkilökuntaan?

Oliko avanneleikatulla potilaalla haastateltavan tiedon mukaan omahoitaja?

Millaisia aikaisempia kokemuksia haastateltavalla on sairaalahoidosta?

Teemat	Alateemat	Kysymykset
<p>Teema 1. Tiedollinen tuki</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• potilas</li> <li>• läheinen</li> </ul>	<p>Tiedollinen tuki pitää sisällään neuvonnan, ohjauksen sekä auttamisen ongelmien ratkaisemisessa. Leikkaus, avanne ja sen hoito, kotona selviytyminen, harrastukset, seksuaalisuus.</p>	<p>Keneltä saitte tietoa? Millä tavoin saitte tietoa? Millaista tietoa teille ja läheisellenne annettiin sairaudesta, leikkauksesta ja avanteesta? Kuka ohjasi ja neuvoi potilasta ja teitä? Koska saitte tietoa tai millaisissa tilanteissa? Keskusteltiin teidän perhetilanteestanne? Keskusteltiin avanteen vaikutuksesta sosiaaliseen elämäänne? Keskusteltiin seksuaalisuudesta? Mitä mieltä olette saamastanne tiedosta, ohjauksesta ja neuvonnasta? Oliko ohjauksesta apua kotona selviämisesänne? Mistä olisitte halunnut lisää tietoa ja keneltä? Oliko kaikki tieto tarpeellista? Millaisessa tilanteessa otitte yhteyttä hoitohenkilökuntaan? Milloin ja missä tilanteessa hoitohenkilökunta otti yhteyttä teihin? Osaatteko auttaa avanneleikattua potilasta hoitamaan avannettaan?</p>
<p>Teema 2. Emotionaalinen tuki</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• potilas</li> <li>• läheinen</li> </ul>	<p>Emotionaalinen tuki käsittää läheisyyden, arvostuksen ja luottamuksen osoittamisen toiselle ihmiselle sekä rohkaisun ja tunteiden ilmaisemisen.</p>	<p>Millainen oli osaston ilmapiiri? Kuinka koitte käyntinne osastolla? Keskustelitteko kahden kesken hoitohenkilökunnan kanssa ja mistä asioista? Millaisia tunteita potilas ja te koitte sairaalahoidon aikana? Miten potilaan tai teidän tunteitanne käsiteltiin? Mikä rohkaisi ja auttoi potilasta tai teitä jaksamaan uudessa elämäntilanteessa?</p>
<p>Teema 3. Konkreettinen tuki</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• potilas</li> <li>• läheinen</li> </ul>	<p>Konkreettinen tuki sisältää läheisen mahdollisuuden osallistua hoitoon sekä tapaamisten järjestymistä potilaan hoitoon osallistuvien asiantuntijoiden kanssa.</p>	<p>Miten kuvaillette potilaan hoitosuhdetta ja mikä oli teidän roolinne siinä? Tunsitteko potilasta hoitavan hoitohenkilökunnan? Osallistuitteko potilaan hoitoon? Harjoittelitteko avannesidoksen vaihtamista? Olitteko mukana hoidon suunnittelussa? Millaisia järjestelyjä sairaalassa tehtiin kotiutumisen helpottamiseksi ja kotona selviytymisenne tukemiseksi?</p>
<p>Avoin kysymys</p>		<p>Mitä muuta haluaisitte kertoa aiheesta?</p>



ALKUPERÄISET ILMAISUT	PELKISTETYT ILMAISUT
<p>ehkä sitte tos lopus vähä vähemmä mutta kyllä tietysti aina ku he siinä huoneessa kävi ni siinä tuli jotain juteltua ja kysyttyä.</p> <p>No, siis hoitajilta sai, että kyllä mä tota tosiaan joka päivä sillon aluks varsinki ni aina tuln kyselemään ja jos ei siellä nyt just sattunu oleen se hoitaja, joka mun äitiä oli sinä päivänä hoitanu, ni kyllä he sen siä haki tai sitte pyrkivät, että tulis sitte jutteleen mun kanssa myöhemmin ja tota niinni,</p> <p>joo no avannehoitajankin kanssa mä juttelin jossain vaiheessa.</p> <p>että sillon ihan aluks sitten leikkauksen jälkeen kun äiti oli tehosastolta siirretty sitte ninku varsinaisesti osastolle, niin mä olin siinä yhtenä aamuna kyllä äidin luona kun lääkärit kiersi, mutta tota he oli kyllä siinä vaiheessa hirveen kiireisiä ja tavallaan he äidinki näki eka kertaa siinä ninku sillai, niin tottakai he ninku kiinnitti huomioo mun äitiin ja se tilanne oli tietysti niin semmone, tilanne oli niin päällä vielä ja kaikki oli niin uutta sillai että vähän epäselvää kaikki asiat, että emmä ninku lääkäreitten kanssa ollu missään vaiheessa puheissa kyllä itse henkilökohtasesti.</p> <p>sitä epäiltiin jo aluks, pahanlaatusesta puhu lääkäri, mut syöpä-sanaa ei käytetty missään vaiheessa ja kasvaimesta, tuumorista puhuttiin ja kaikkee semmosta, että mutta syöpä-sanaa ei kukaan sanonu. Mut kyl hän oli ninku sitä jo itteki epäilly, että tavallaan ninku jollainlailla valmistautunut siihen, että se on</p> <p>Joo no mähän kävin täällä sitten, oli ninku sovittu semmone aika, että avannehoitaja tuli äitiä ninku kattoon ja hoiteleen sitä avannetta, ni oli sovittu, et mä tuun siihen kanssa, mua ninku kanssa tavallaan siinä sitte ohjattiin sitte hoitamaan sitä avannetta mutta se oli tosi aluks jo</p> <p>No siis, no en mä oikein osaa sanoo, mut omaisen roolissahan mä täällä ninku olin, että en mä ninku en mä ninku vaikka mä hoitoalalla itteki oon ni silti mää kyllähän siellä on ninku ihan erilaista aina kun omainen sairastaa</p> <p>No emmä nyt tavallaan vierailija ollu, siis kyllähän mä äitiä ninku autoin ninku kaikessa aluks varsinki siis kampasin hiuksia, rasvasin jalkoja ja leikkasin kynsiä ja siis kaikkea tämmösiä, koska hän oli niinku tosi huonossa kunnossa aluks</p> <p>Ja no en nyt koskaan, kyllä mä sitte nyt kun ninku hän ninku jakso siitä vähän ruveta nouseen, niin autoin siinä oli se portatiivi niin siihen ja sitte vessaan ja kaikkia tämmöstä, mutta emmä ninku sitä ol-</p>	<p>läheinen keskusteli hoitajien kanssa heidän käydessään huoneessa</p> <p>läheinen kyseli omahoitajalta tai sinä päivänä läheistä hoitaneelta hoitajalta potilaan voinnista</p> <p>läheinen keskusteli avannehoitajan kanssa</p> <p>lääkärinkierrolla olleet kiireiset lääkärit eivät huomioineet läheistä vaikka potilaan tilanne oli huono</p> <p>lääkärit puhuivat pahanlaatusesta kasvaimesta ja tuumorista, mutta syöpä-sanaa ei kukaan sanonut</p> <p>avannehoitaja oli sopinut läheisen kanssa ohjausajan</p> <p>läheinen koki olevansa potilaan luona ensisijaisesti omaisen roolissa eikä hoitajana</p> <p>läheinen auttoi potilasta hiusten kampaamisessa, jalkojen rasvaamisessa ja kynsien leikkaamisessa</p> <p>läheinen auttoi potilasta portatiiville ja vessaan</p>

<p>lu sitä avannetta missään vaiheessa hoitamassa ninku itte enkä sitä haavaakaan, et kyllä mä olin ninku seuraamassa siinä mutta en mä ninku sitä itte hoitanu enkä mä nyt kokenukkaan että mulla ois ollu ninku mitään</p> <p>No oli mulla sillai, koska äitillähän meni sen koko sairaalassaolo-ajan niin antibiootit ninku suoraan suoneen neljä kertaa vuorokaudessa ja niitähän koko ajan niit pulloja roikku tollai ja hänellä oli koko ajan se nesteytys siinä menossa ni, kyl mä niitä suljin sit välillä, kun ne pullot rupes tyhjenee ja mää aattelin, että no voinks mä nyt tän tehdä, mut kyl mä silti tein ne ja ninku semmosta vähän, että sit mä aina aattelin, että tykkääks täällä huonoo (naurua) jos mää jotain teen ja tota niinni ja</p> <p>sitte kyllähä mä tietysti semmosta, et ku äitillä oli välillä kaikennäkösiä erikoistoiveita kun hänelle tuli semmone vaihe, et hänelle ei maistanu ruoka ollenkaa ja hän sit oksensi sen kaiken vähän mitä hän pysty syömään, niin sitte tietysti kävin tuolla kyselemässä, että oisko teillä sitä ja tätä ruokaa ja toin niitä vähän itteki välillä tuolta tullessa.</p> <p>Joo, tiesin, tiesin. Sitä mä monesti ihmettelin, että miten hirvee ninku päivittäin ne vaihtu ne hoitajat, että vaikka oli ninku samoja hoitajia oli ollu edelisenä päivänä töissä niin sit seuraavana päivänä se ei periaatteessa enää äitiä hoitanukaan vaan sitä hoitikin joku muu, vaikka hän oli vuorossa, et jotenkin must tuntu, että siinä ei semmosta jatkuvuutta ollu tavallaan. Ja vaikka omahoitajakin oli vuorossa niin hän ei välttämättä hoitanu mun äitiä sinä päivänä.</p> <p>Yhen ainoan kerran. Mää jotenki kiinnitin vielä huomiota siihen, että yhden kerran multa kysyi yks hoitaja, kuinka mä itse jaksan, yhden ainoon kerran. Oisitko tarvinnu enemmän tukea? Oisin tarvinnu</p> <p>ihan OK, et kukaan mulle ei ninku ikinä mitenkään antanu ymmärtää, et mä oisin väärässä paikassa väärään aikaan.</p> <p>Ja sitte kyllä mä monesti siis mä kysyinki, mä menin aina tietysti koputin huoneeseen ja menin ja jos siellä oli hoitaja jonkun muitten potilaitten luona, mä kysyin, että voinks mä tulla vai ninku että vai odotanks mää, ni sitte tottakai siinä sanottiin, että mitenkä asia on, että emmä nyt mitenkään ikinä paukkassu sinne, koska äiti oli aina siellä ikkunapaikalla ja siinä oli kaks potilasta ennen häntä, tottakai niitä tartti hoitaa siinä, että</p> <p>Joo joo, joo, mut oli siinä sitte niinä kun hän oli sen muutaman päivän siellä siellä osastolla tosiaan, niin kyllä siinä oli semmosta must tuntu, että siellä oli vähän semmosta väsymistä tai jotain ois ollu havaittavissa hoitohenkilökunnas tai jotain semmosta, että ihan erilaista semmosta suhtautumista oli mun mielestä sitte taas ku tällä toisella osastolla, että</p>	<p>läheinen huolehti tiputusletkujen sulkemisesta kun antibioottitiputus oli lopussa</p> <p>läheinen pyrki toteuttamaan potilaan ruokavaliotoiveet</p> <p>vaihtuvia hoitajia</p> <p>ainoastaan kerran hoitojakson aikana hoitaja kysyi läheisen jaksamista</p> <p>osastolla läheinen ei koskaan kokenut olevansa väärässä paikassa väärään aikaan</p> <p>läheinen kysyi aina voiko tulla huoneeseen, jos siellä oli hoitajilla hoitotoimet kesken</p> <p>hoitohenkilökunta väsymyttä</p>
---	--

## LIITE 8

## Esimerkki aineiston abstrahoinnista ja luokkien muodostamisesta

PELKISTETYT ILMAISUT	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
<p><b>Läheinen ja potilas pitivät puhelimitse yhteyttä</b> lapset kävivät ja puhelimitse oltiin yhteydessä potilaaseen läheinen koki, että puhelimitse saa yhteyden jos on asiaa</p>	Läheisen tarve	Läheisen läsnäolon ja yhteydenpidon tärkeys
<p><b>Omaiset auttoivat kuljetuksessa</b> läheinen pyysi viikonloppuisin pojalta kyytiapua läheinen halusi olla potilaan luona ja lapset auttoivat kuljetuksissa</p>		
<p><b>Läheinen mielellään potilaan luona</b> läheinen olisi halunnut viettää enemmän aikaa potilaan luona sairaalassa kuin pystyi läheinen koki olonsa yksinäiseksi potilaan ollessa sairaalassa läheisestä oli mukava olla potilaan luona ja seurata toimintaa läheinen koki, että hänen olonsa sairaalassa oli potilaalle hyvin tärkeää</p>		
<p><b>Omahoitaja kannusti olemaan potilaan luona</b> vaikka kello oli paljon, omahoitaja sanoi läheiselle että voi olla sairaalassa niin kauan kuin haluaa ja viettää laatuaikaa, kun huoneessa ei ollut muita potilaita</p>	Hoitajat kannustivat	
<p><b>Hoitajat kannustivat ottamaan yhteyttä</b> läheistä kannustettiin soittamaan tai käymään seuraavana päivänä, jotta saisi tietoa potilaan voinnista omahoitaja kehotti läheistä soittamaan yöllä, jos miehen vointi askarruttaa</p>		
<p><b>Potilas halusi läheisen läsnäoloa</b> läheisen osallistuessa potilaan hoitoon tuli potilaalle tunne, että hänestä huolehditaan potilas koki hyvänä, että läheinen oli vieressä potilas puristi läheisen kättä varmistaakseen, että hän on paikalla potilas kyseli läheiseltä puhelimitse milloin hän pääsee tulemaan läheisten käynti virkisti potilasta</p>	Potilaan toive	
<p><b>Läheinen kertoi hoitajille potilaan psyykkisestä voinnista</b> läheinen tunnisti potilaan henkisessä tilassa tapahtuneen muutoksen ja kertoi siitä hoitajille läheinen huomioi potilaan psyykkistä vointia ja kertoi siitä hoitajille läheinen jutteli hoitajien kanssa potilaan passiivisuudesta ja oli huolissaan tilanteesta läheinen oli huolissaan potilaan psyykkisestä tilanteesta ja puhui siitä hoitajille</p>	Voinnin seuranta	Potilaan puolesta puhuminen
<p><b>Läheinen seurasi potilaan vointia</b> läheinen seurasi potilaan vointia valvontamonitorista</p>		
<p><b>Läheinen kertoi potilaan voinnista hoitohenkilökunnalle</b> läheinen kertoi potilaan voinnista hoitohenkilökunnalle läheinen oli yhteydessä hoitohenkilökuntaan aina kun potilaalla oli huono olo läheinen ei saanut tietoa potilaan tilasta hoitohenkilökunnalta, vaan hän kertoi potilaan voinnista hoitajille</p>		
<p><b>Läheinen muistutti hoitajia</b> läheinen huomautti hoitajille kun lääkitys oli myöhässä läheinen huomautti kanyylin vaihdosta</p>	Hoidon valvonta	
<p><b>Läheinen kysyi ja vaati hoitoa</b> läheinen kysyi koska virtsakatetri otetaan pois läheinen vaati lääkäreitä leikkaamaan potilaan heti</p>		
<p><b>Läheisestä luonnollista osallistua potilaan hoitoon</b> läheinen auttoi mielellään läheisen kulttuurissa on tapana osallistua potilaan hoitoon konkreettinen osallistuminen tekee hyvän mielen läheinen tottunut auttamaan toisia</p>	Potilaan hoidossa auttaminen	Konkreettinen osallistuminen
<p><b>Läheinen avusti perushoidossa</b></p>		

<p>läheinen avusti mielellään potilaan vuoteen petaamisessa ja vaatteiden vaihtamisessa</p> <p>läheinen avusti potilasta pienissä toiminnoissa esim. asennonvaihdossa</p> <p>läheinen auttoi potilasta hiusten kampaamisessa, jalkojen rasvaamisessa ja kynsien leikkaamisessa, kun potilas oli huonossa kunnossa</p> <p>läheinen auttoi potilasta portatiiville ja vessaan</p>		
<p><b>Läheinen huolehti joistakin hoidoista</b></p> <p>läheinen huolehti potilaan pulloon puhaltamisesta</p> <p>läheinen huolehti tiputusletkujen sulkemisesta kun antibioottitiputus oli lopussa</p>		
<p><b>Läheinen hieroi potilaan jalkoja</b></p> <p>läheinen hieroi potilaan jalkoja</p> <p>läheinen voiteli ja hieroi potilaan jalkoja</p>		
<p><b>Läheinen avusti pienissä asioissa</b></p> <p>läheinen avusti pienissä tutuissa asioissaan potilasta</p> <p>läheinen haki potilaille juotavaa</p>		
<p><b>Läheinen avusti huonetovereita</b></p> <p>läheinen auttoi myös muita huoneen potilaita</p>	Huonetovereidenn auttaminen	
<p><b>Läheistä pelotti osallistua hoitoon</b></p> <p>nyt kun oli avanne, niin läheinen ei osallistunut potilaan pesemiseen</p> <p>läheinen ei rohjennut hoitaa potilasta sairaalassa kun avanne oli vielä niin outo asia</p>	Epävarmuus osaa- misesta	Hoidon ulkopuo- lulle jääminen
<p><b>Läheinen ei kokenut tarpeelliseksi osallistua</b></p> <p>läheinen ei kokenut tarpeelliseksi osallistua hoitotoimenpiteisiin</p> <p>läheinen ei kokenut oloaan hoitohenkilökunnan kannalta tarpeelliseksi</p> <p>läheinen koki, että hän kävi katsomassa potilasta ja hoitajat hoitivat</p> <p>läheinen koki olevansa potilaan luona esisijaisesti omaisen roolissa eikä hoitajana</p>	Osallistumiseen ei tarvetta	
<p><b>Läheisen apua ei tarvittu</b></p> <p>läheinen tarjoutui potilaan mukaan suihkureissulle, mutta ei ollut pahoil- laan, kun hoitajat sanoivat pärjäävänsä</p> <p>läheisen apua ei tarvittu sairaalassa suihkureissulla</p> <p>läheinen koki, että potilas ei tarvinnut hänen apuaan sairaalassa, kun oli omatoiminen</p> <p>potilaan pesut oli tehty ennen kuin läheinen pääsi tulemaan sairaalaan</p>		
<p><b>Potilas ei halunnut läheisen osallistuvan hoitoon</b></p> <p>potilas ei välttämättä olisi halunnut, että läheinen osallistuu hoitotoi- menpiteisiin, koska vointi oli huono</p>		
<p><b>Osa hoitajista ei tykännyt läheisen läsnäolosta ja puuttumisesta hoi- toon</b></p> <p>läheinen koki, että osa hoitajista ei tykännyt hänen läsnäolostaan</p> <p>läheinen koki, että hoitajat eivät tykänneet, kun hän puuttui ja huomautti heidän työstään</p> <p>läheinen koki, että nuoret hoitajat eivät tykänneet siitä, että hän oli poti- laan luona ja huolehti, että kaikki menee hyvin</p> <p>läheinen koki, että hoitajat ajattelivat että hän teki liikaa ja oli liikaa po- tilaan kanssa</p>	Osallistuminen epätoivottavaa	
<p><b>Läheisen läsnäollessa hoitajat kävivät potilaan luona harvemmin tai viivyttivät tuloaan</b></p> <p>läheinen koki, että jotkut hoitajat viivyttelivät tahallaan, kun hän oli puuttunut asiaan</p> <p>läheinen koki, että hänen ollessa potilaan luona hoitajat eivät käyneet potilaan luona</p>		
<p><b>Läheinen koki olevansa liikaa</b></p> <p>läheinen koki, että hoitohenkilökunta ajatteli, että hän on liikaa</p>		
<p><b>Potilas koki, että hoitohenkilökunta ei tykkää läheisen puuttumises- ta hoitoon</b></p> <p>potilas koki, että hoitohenkilökunta ei tykkää, että läheinen puuttuu joka asiaan</p>		

<p><b>Läheinen selitti hoitoon osallistumista huumorilla</b> läheinen yritti huumorin avulla selitellä potilaan hoitoon osallistumista hoitajille</p>	<p>Osallistumisen se- littely</p>	<p>Epävarmuus hoi- toon osallistumi- sesta</p>
<p><b>Läheinen varmisti hoitoon osallistumisen hoitajilta</b> läheinen varmisti aina hoitajilta mitä hän voi tehdä, mutta asioista ei so- vittu etukäteen läheinen koki, että asiat sujuivat ihan hyvin kun hän varmisti hoitajilta, mitä voi tehdä</p>	<p>Osallistumisen varmistelu</p>	