

**AIKUISPOTILAIDEN LÄHEISTEN KOKEMUKSIA
HOITOTYÖNTEKIJÖILTÄ SAADUSTA TUESTA**

Tampereen yliopisto
Hoitotieteen laitos
Pro gradu -tutkielma
Minna Aura
Elokuu 2008

TIIVISTELMÄ
TAMPEREEN YLIOPISTO
Hoitotieteen laitos

AURA, MINNA: Aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta

Pro gradu -tutkielma, 54 sivua, 7 liitesivua

Ohjaajat: Professori, TtT Eija Paavilainen, Professori, THT Päivi Åstedt-Kurki

Hoitotiede

Elokuu 2008

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata aikuispotilaiden läheisten kokemuksia heidän saamastaan tuesta hoitotyöntekijöiltä. Perheen tukeminen muodostui kolmesta eri osa-alueesta, jotka ovat kohtaaminen, tiedonsaanti sekä perheen hoitoon osallistuminen.

Tutkimuksessa käytettiin ”Perheiden tuki” -mittaria, joka on kehitetty Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksen Perhehoitotyön tutkimus- ja kehittämishankkeessa. Mittarilla on mahdollista arvioida perheiden hoitohenkilökunnalta saamaa tukea perheiden omasta näkökulmasta perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon eri alueilla. Mittari on strukturoitu ja väittämiin liittyvät vastausvaihtoehdot ovat Likert-asteikollisia. Mittarissa on yksi avoin kysymys.

Tutkimusaineisto kerättiin itse täytettävällä kyselylomakkeella 1.1.2007 - 31.12.2007 kolmen eri sairaanhoitopiirin alueella. Tutkimus kuuluu Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksen koordinoimaan verkostohankkeeseen. Tutkimusjoukon muodostivat 218 aikuisen potilaan läheistä. Vastausprosentti oli 28 %. Aineiston keruu tapahtui harkinnanvaraisella otannalla. Tutkimusaineiston analysoinnissa käytettiin varianssianalyysejä, t-testiä, Mann Whitney sekä Kruskal Wallis -testejä.

Läheiset kokivat kohtaamisen hoitohenkilöstön kanssa myönteisenä, turvallisena sekä kunnioittavana. Tyytyväisiä oltiin potilaan terveydentilasta saatuun tietoon, tyytymättömiä tiedon saantiin liittyen läheisten omaan jaksamiseen. Läheiset olivat tyytyväisiä myös mahdollisuuteen osallistua potilaan hoitoon. Läheisen ja potilaan asumismuoto sekä asumisetäisyys olivat yhteydessä läheisten hoitoon osallistumiseen ja kohtaamiseen hoitotyöntekijöiden kanssa. Omahoitajuudella todettiin olevan myös positiivinen yhteys kohtaamisen kokemiseen. Läheisten toivomat tuen muodot liittyivät tiedonsaantiin, kohtaamiseen, hoitotyöhön, käyttäytymiseen, avun järjestämiseen sekä ryhmätoimintaan.

Läheiset tarvitsevat enemmän tukea omaan jaksamiseensa. He toivoivat niin potilaan kuin läheisten kuulemista, huomioimista, tukemista sekä mahdollisuutta osallistua perheenjäsenen hoitamisen suunnitteluun ja päätöksentekoon. Läheiset odottivat hoitohenkilökunnan aloitetta keskusteluun, mutta tilanteen vakavuus vaikutti läheisiin myös niin, etteivät he välttämättä osanneet kysyä hoitohenkilökunnalta mitään.

Avainsanat: perhehoitotyö, läheinen, perheen tukeminen

ABSTRACT

UNIVERSITY OF TAMPERE
Department of Nursing Science

AURA, MINNA: Experiences of the Family member of an Adult Patient on the Support Received from the Nursing Staff

Pro gradu study, 54 pages, 7 appendix pages

Advisors: Eija Paavilainen, Professor, PhD and Päivi Åstedt-Kurki Professor, PhD
Nursing Science

August 2008

The aim of this study was to describe the experiences of the family member of an adult patient on the support they received from the nursing staff. Family support consisted of three areas, which are the encounter, information supply, and the family's participation in caring. The study is a part of a network project coordinated by the Department of Nursing Science in the University of Tampere.

The "Perheiden tuki" (Family Support) instrument was developed during the Family nursing research and development project at the University of Tampere, Department of Nursing Science. By the means of the instrument one can evaluate the support the families received from the nursing staff from the families' point of view on various fields of primary health care and specialised health care. The instrument is structured and the response options to the statements are on the Likert scale. There was one open question on the instrument.

The research material was gathered on self-filled questionnaires between 1 January 2007 and 31 December 2007 in three hospital districts. The research group consisted of 218 close relatives to an adult patient. The response rate was 28 %. The data were obtained by purposive sampling. The data were analysed using variance analysis, the t-test, the Mann Whitney U and the Kruskal Wallis tests.

The family member experienced the encounter with the nursing staff as positive, safe, and respectful. They were satisfied with the information they received about the health of the patient, and dissatisfied with the information they received about the maintenance of their own wellbeing. The family members were also satisfied with the opportunity to participate in the caring of the patient. The mode of accommodation and the distance between the residences of the patient and their family member affect the way the family member participate in caring and the way they encounter the nursing staff. Primary nursing was also seen as a positive factor to the encounter. The modes of support the family member wished for were associated with information supply, encounter, nursing, behaviour, providing help, and team activity.

The family member need more support to their own wellbeing. They wished that both patients and their family members be heard, considered, supported, and given an opportunity to participate when plans and decisions are made on the care of a family member. The family member expected the nursing staff to take the initiative for discussion, but the seriousness of the situation can also have affected the close people so that they do not know on what grounds they should address the nursing staff.

Keywords: family nursing, family member, family support

SISÄLTÖ

1 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS	5
2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	8
2.1 AIKUISPOTILAAN PERHE	8
2.2 PERHEEN TUKEMINEN	9
2.2.1 PERHEEN KOHTAAMINEN	11
2.2.2 PERHEEN TIEDON SAANTI	13
2.2.3 PERHEEN HOITON OSALLISTUMINEN	14
2.3 YHTEENVETO TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDISTA	17
3 TUTKIMUSTEHTÄVÄT	19
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	20
4.1 TUTKIMUKSESSA KÄYTETTY MITTARI	20
4.2 TUTKIMUSAINEISTO	22
4.3 AINEISTON ANALYYSI	23
5 TUTKIMUSTULOKSET	26
5.1 TUTKIMUKSEEN OSALLISTUNEET	26
5.2 LÄHEISEN KOKEMUS HOITOTYÖNTEKIJÖIDEN KOHTAAMISESTA	29
5.3 LÄHEISEN KOKEMUS HOITOTYÖNTEKIJÖILTÄ SAADUSTA TIEDOSTA	30
5.4 LÄHEISEN KOKEMUS HOITON OSALLISTUMISEN MAHDOLLISUUDESTA	32
5.5 LÄHEISTEN EHDOTUKSIA HOITOTYÖNTEKIJÖILTÄ SAADUN TUEN KEHITTÄMISEEN	36
6 POHDINTA	38
6.1 TULOSTEN TARKASTELU	38
6.2 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS	42
6.3 TUTKIMUKSEN EETTISYYS	44
6.4 JOHTOPÄÄTÖKSET JA TULOSTEN HYÖDYNTÄMINEN	45
6.5 JATKOTUTKIMUSHAASTEET	47
LÄHTEET	49
LIITTEET	

1 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS

Perheellä ja läheisillä on tärkeä merkitys perheen eri elämäntilanteissa. Perheenjäsenen sairastuessa terveydenhuolto ja sen toimintatavat saattavat olla läheisille vieraita, mikä vaikuttaa läheisten tiedon, tuen ja ohjauksen tarpeeseen. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008.) Perheenjäsenen sairastuminen on aina koko perheen kriisi. Läheiset kokevat pelkoa ja epävarmuutta. Yksilö on sairastuttuaankin perheensä jäsen ja tulee terveydenhuollon piiriin omasta yhteisöstään ja oman perheensä kulttuurista. Yksilön ja perheen hyvinvointi sekä terveys ovat sidoksissa toisiinsa. (Åstedt-Kurki & Paunonen 1999; Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999.)

Perheen hoitamisen päämääränä on perheen terveyden edistäminen. Yhteistyö läheisten ja hoitohenkilökunnan kesken on lähtökohtana perheen terveyden ja hyvinvoinnin tukemiseen. (Åstedt-Kurki ym. 2008.) Terveyttä edistävä hoitotyö parantaa yksilöiden ja perheiden elämän laatua ja vahvistaa perheiden jo olemassa olevia voimavaroja. Terveysten edistäminen edellyttää yhteisöllisten, kulttuuristen ja eettisten näkökulmien huomioon ottamista. Yksilö- ja yhteisölähtöisten työmenetelmien avulla pyritään tukemaan asiakkaita ja perheitä terveyden ylläpitämisessä ja edistämisessä. (Pietilä, Eirola & Vehviläinen-Julkunen 2002.)

Terveyttä edistävän toiminnan lähtökohtina ovat arvot, käsitys ihmisestä, terveydestä sekä ammattietiikasta. Etiikka auttaa tarkastelemaan terveyteen liittyviä kysymyksiä moniulotteisesti. (Kylmä, Pietilä & Vehviläinen-Julkunen 2002.) Perhekeskeisyys on hoitotyötä ohjaava perusajatus ja eettinen arvo. Perhekeskeisyyden toteutuminen hoitotyössä kuuluu hyvän hoidon kriteereihin ja sillä on todettu olevan perheen terveyttä edistävä vaikutus. Perhekeskeisyyteen kuuluu perheiden yksilöllisyyden ja erilaisuuden kunnioittaminen. (Koponen, Hakulinen & Pietilä 2002; Palonen 2005.) Perheen hoitamisen tilanteissa on mukana kaikkien osallistuvien henkilöiden omat arvomaailmat. (Åstedt-Kurki ym. 2008.)

Jokaisella perheellä on oma tapansa toimia ja selviytyä erilaisista tilanteista. Kaikilla perheillä on oma kulttuurinsa, joka ohjaa perhettä heidän toiminnassaan.

Perhehoitotyössä keskitytään sekä yksittäisen perheenjäsenen että koko perheen voimavarojen tukemiseen. (Heino-Tolonen 2002.) Perhehoitotyössä perheen tunteita ymmärtävän asenteen ja käyttäytymisen arvioinnin lisäksi tulisi ilmetä perhettä hoitava suhtautuminen (Koivula 2004).

Perheen terveys, hyvinvointi ja perheen merkitys elämässä omaksutaan perheissä ja niiden yksilöllisissä toimintatavoissa. (Åstedt-Kurki, Paavilainen, Tammentie & Paunonen-Ilmonen 2001.) Perhehoitotyötä tulisi toteuttaa koko terveydenhuollon sektorilla, eikä ainoastaan lastensairaanhoidossa sekä äitiys- ja lastenneuvolatyössä, joita on pidetty perinteisesti perhehoitotyön alueina. (Etzell, Korpivaara, Lukkarinen, Nikula, Pekkarinen, Peni & Värmälä 1998; Paunonen-Ilmonen 2001).

Perhekeskeisyyden ymmärtäminen ja kehittyminen hoitotyön lähtökohdaksi vaatii käsitteellistä selkiyttämistä sekä sisällöllistä yhteneväisyyttä hoitotyön eri alueilla. Käsite ”perhe” on muuttunut. Ydinperheen määritelmä on nykyään liian kapea ja lähtökohtana on että jokainen yksilö itse, omista lähtökohdistaan käsin, määrittelee oman perheensä. Ydinperhe -määritelmän muuttuessa, myös perheenjäsenen käsite on muuttunut. Perheenjäsenellä käsitetään yleensä oman perheen jäsentä tai lähisukulaista. Perheenjäsen tai omainen voi olla myös viranomainen, ystävä tai henkilö, jonka ihminen voi itse määritellä. (Etzell ym. 1998.) Tässä tutkimuksessa perheenjäsenellä tarkoitetaan potilaalle tärkeää henkilöä, joka on sukulainen, omainen, asuu samassa taloudessa tai on muuten potilaalle läheinen.

Perhehoitotieteen tutkimuskohteena on perheen terveys, toiminta ja perhehoitotyö. Perhehoitotieteen tutkimus tuottaa tietoa perheistä, perheiden elämänvaiheista sekä perheistä terveydenhuollon asiakkaana. (Åstedt-Kurki & Paunonen 1999.) Perhehoitotyössä varmistetaan sekä perheen merkitys potilaalle että perheen tuen tarpeet. Perhehoitotyö merkitsee hyvää, laadukasta ja kokonaisvaltaista hoitotyötä, missä potilaan perhe huomioidaan tarpeenmukaisesti. Lähtökohtana perhehoitotyössä onkin potilaan ja hänen perheensä mahdollisimman hyvä tunteminen. Perhekeskeisyys kuuluu hyvään hoitotyöhön, mikä tulisi huomioida hoitotyön kehittämisessä. (Åstedt-Kurki & Paavilainen 1999.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelmassa 2004 – 2007 kohdistetaan huomio potilaiden osallisuuden vahvistamiseen. Terveys 2015 -ohjelmassa todetaan osallistumisen ja voimaantumisen olevan terveyden edistämisen peruseriaatteita. Maailman terveysjärjestö WHO onkin nostanut perhekeskeisen työskentelyn yhdeksi tärkeimmistä hoitotyötä ohjaavista periaatteista (WHO 2000).

Tämä tutkimus on osa Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksen Perhehoitotyön tutkimus- ja kehittämishanketta, jonka tavoitteena on edistää terveydenhuollossa perheiden hoitamista sekä kehittää keinoja perheiden hyvinvoinnin parantamiseksi. Perhehoitotyössä keskeistä on perheiden tukeminen ja tämä tutkimus kuuluu osana perheiden tukemisen arviointiin. Tutkimusaineistoa on kerätty kolmen eri sairaanhoitopiirin sairaaloissa. Tutkimuksessa kuvataan sairaalassa hoidettavana olevien aikuispotilaiden läheisten saamaa tukea hoitotyöntekijöiltä sekä sitä, millaista tukea läheiset olisivat toivoneet. Tuella tarkoitetaan perheen kohtaamista, tiedon saantia ja hoitoon osallistumista.

2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 AIKUISPOTILAAN PERHE

Etymologisesti länsimaisten kulttuurien kielten ”perhettä” tarkoittava sana tulee latinankielisestä sanasta familia. Sanalla on alun perin tarkoitettu yhden miehen omistamaa palvelusväkeä tai kotiorjajoukkoa. ”Familj” – sana vakiintui Suomessa 1800-luvulla tarkoittamaan perheyhteisöä. (Etzell ym. 1998.)

Perhe voidaan määritellä biologisin, juridisin tai emotionaalisin kriteerein. Perinteisesti ns. ydinperhe on määritelty äidin, isän ja lasten muodostamaksi kokonaisuudeksi. (Åstedt-Kurki ym. 2008.) Perheen voidaan ajatella olevan sekä aikuisten tai aikuisten ja lasten muodostama yhdessä asuvien ihmisten ryhmä, jossa on yleensä enintään kahden peräkkäisen sukupolven edustajia. Käsite ”perhe” kattaa hyvin monenlaiset perheet, yksinhuoltajaperheistä aikuisten kollektiivisiin yhteisöihin. Tunnesiteiden merkitys korostuu, sillä jokaisella yksilöllä on oma käsityksensä perheestä. Perhe määritellään henkilökohtaisen ja kokemuksellisen elämäntilanteen mukaan yhä enemmän ”minun perheekseni”. Myös vallitseva kulttuuri, yhteisö sekä määrittelijän oma näkökulma vaikuttavat perhe-käsitteen määrittelyyn. (Etzell ym. 1998.)

Perhe on vähitellen hajonnut vähemmän sitoviksi erillisuhteiksi, eristäytynyt omaksi irralliseksi yksikökseen. Sukulaisuus- ja naapuruussuhteiden verkosto on supistunut tai hävinnyt kokonaan. (Marin 1999; Jallinoja 2000; Hirvonen, Koponen & Hakulinen 2002.) Perhehoitotyölle tämä asettaa vaatimuksia. Perhehoitotyöllä tarkoitetaan laajasti läheisten mukanaoloa ja huomioonottamista potilaan hoidossa. Tärkeää ja oleellista on ymmärtää, että potilas on osa perheyhteisöään. Perheiden hoitamisessa on keskeistä, että perheenjäsenet määrittävät itse perheensä sekä siihen kuuluvat jäsenet. (Åstedt-Kurki ym. 2008.)

2.2 Perheen tukeminen

Tukeminen määritellään tuen antamiseksi, tukena olemiseksi, kannattamiseksi ja vahvistamiseksi. (Nykysuomen keskeinen sanasto 2004.) Tukemisen eri muotoja ovat esimerkiksi henkinen, sosiaalinen ja taloudellinen tuki. Tukeminen liittyy sekä perheen sisäiseen hyvinvointiin että perheen terveyteen (Palonen 2005). Sosiaalinen tuki voidaan jakaa emotionaaliseen, tiedolliseen ja konkreettiseen tukeen. Emotionaalinen tuki on kuuntelemista, myötäelämistä sekä rohkaisua osallistua potilaan hoitoon, tiedollinen tuki taas tiedon antamista läheisille potilaan hoitoon liittyvistä asioista. (Lehto, Laitinen-Junkkari & Turunen 2000; Stewart 2001; Tarkka, Paavilainen, Lehti & Åstedt-Kurki 2003.) Konkreettisella tuella tarkoitetaan läheisten hoitoon osallistumisen tukemista, läheisten ja potilaan sitä halutessa. (Mäkinen 2002; Engstrom & Soderberg 2007.)

Alisen & Åstedt-Kurjen (2001) mukaan läheiset jäivät helposti yksin ilman apua ja tukea, elleivät sitä itse aktiivisesti hakeneet. Hoitohenkilökunta saattoi jättää läheiset selviytymään yksin vaikeasta ja raskaasta elämäntilanteesta, vaikka hoitohenkilökunnan tulisi ylläpitää yhteyttä läheisiin ja näin huolehtia heidän hyvinvoinnistaan. Hoitajat uskoivat tuen tarpeiden olevan läheisten yksityisasiasia, eivätkä kokeneet tukemisen kuuluvan heille. (Halme, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2007.) Läheiset tarvitsivat tukea sopeutumisessa potilaan sairauteen ja sairauden hoitoon. (Engström & Soderberg 2007; Kohonen, Kylmä, Juvakka & Pietilä 2007.) Ahdistusta ja hätää voitiin helpottaa yksilöllisellä, tarpeeseen pohjautuvalla valistuksella. Valistus tulisi aloittaa melko pian, mielellään heti lähipäivinä potilaan jouduttua sairaalaan. (Wai-Tong, Y.L. Chiu, Lai-Wah Lam & Wan-Yim 2004.) Wai-Tongin ym. (2004) tutkimuksessa havaittiin merkittäviä tuloksia perheeseen yksilöllisesti kohdistetulla interventiolla. Aivohalvauspotilaiden puolisoitten elämänlaatuun, tilanteeseen ja terveydentilaan kohdistuvan tutkimuksen mukaan puolisoille kohdistetulla sairaanhoidollisella tuki- ja koulutusohjelmalla oli positiivisia vaikutuksia puolisoitten hyvinvointiin.

Ennen aikaisesti synnyttäneet äidit saivat Mokin & Leungin (2006) tutkimuksessa emotionaalista, tiedollista sekä vanhemmuutta arvostavaa tukea. Kaikki annetut tuen muodot koettiin yhtä tärkeiksi, mutta hoidollista tukea, erityisesti emotionaalista ja tiedollista, kaivattiin enemmän kuin sitä annettiin. Hoitajilta saamansa emotionaalisen

tuen määrään tyytymättömiä oli 30 % ja tyytymättömyytensä konkreettiseen apuun ilmaisi 40 % vastaajista (Tarkka, Paavilainen, Lehti & Åstedt-Kurki 2003). Läheiset toivovat lisää yksilöllistä ja henkistä tukea sekä keskustelua hoitohenkilökunnan kanssa. (Mesiäislehto-Soukka, Rajamäki & Paavilainen 2004.) Hoitohenkilökunta pitää potilaiden ja heidän läheistensä tukemista tärkeänä sekä hoitajan työhön kuuluvana. Tuen muotoina kuvattiin kuuntelu, keskustelu, lohdutus, mukana eläminen, toivon antaminen sekä läsnäolo. Läheiset voivat tukea hoidettavana olevaa perheenjäsentään hoitotyöntekijältä saamansa tiedon ja ohjauksen avulla. (Mesiäislehto-Soukka ym. 2004.)

Läheiset haluavat tietää oman asemansa ja paikkansa potilaan hoidossa sekä saada tietoa hoidon tapahtumista. (Hopia, Rantanen, Mattila, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2004.) Ollessaan potilaan luona sairaalassa läheiset kokivat itsensä vieraisiksi, joita hoitohenkilökunta tuskin huomasi. Hoitohenkilökunta taas koettiin etäiseksi. Läheiset kokivat riittämättömyyttä ja epätietoisuutta eivätkä osanneet asettaa oikeanlaisia kysymyksiä ja olivat siksi arkoja lähestymään henkilökuntaa. Läheiset pitivät itseään potilaan henkisenä tukijana, asioiden toimittajana, edunvalvojana sekä vierellä kulkijana. (Mäkinen 2002.)

Raportoituun vähäiseen tuen saantiin saattaa vaikuttaa, ettei läheisillä ole ollut mahdollisuutta keskustella hoitajien kanssa tai hoitajia ei ole haluttu häiritä kysymyksillä. Läheiset saattavat olla pelokkaita tai arkoja tilanteesta johtuen, mikä entisestään vaikeuttaa heidän kontaktin ottoaan hoitajiin. (Rantanen, Kaunonen, Åstedt-Kurki & Tarkka 2004.) Hoitotyöntekijöiden olisi hyvä kiinnittää erityisesti huomiota nuorempiin perheisiin ja tarvittaessa tukea näitä. (Paavilainen, Lehti, Åstedt-Kurki & Tarkka 2006.)

Läheisten emotionaalinen tukeminen toteutui saattohoitokodissa huomattavasti paremmin kuin sairaalassa tutkittaessa läheisten selviytymistä syöpäpotilaan kuoleman jälkeen sekä hoitohenkilökunnalta saatua tukea saattohoitokodissa ja sairaalassa. Saattohoitokodissa henkilökunta kuunteli ja hyväksyi läheiset ja antoi heille aikaansa. Sairaalassa vain 16 % läheisistä kertoi mahdollisuudesta puhua elämän vaikeuksista hoitohenkilökunnan kanssa. (Eriksson, Somer, Kylmänen-Kurkela & Lauri 2002.)

Ihminen voi vahvistaa voimavarojaan uusia asioita oppimalla. Hoitotyöntekijöiden tulisikin pohtia kuinka perheitä voidaan ohjata tunnistamaan ja miettimään omia kehittymisen mahdollisuuksiaan sekä löytämään uusia toimintatapoja. Tärkein hoitajan viestintätaidoista on kuuntelemisen taito, sillä ymmärtääksemme toista meidän on kuunneltava mitä hän sanoo. Potilaalle ja läheisille on tärkeää että hoitotyöntekijät ymmärtävät heidän ajatuksensa, tunteensa ja kokemuksensa. (Etzell ym. 1998.)

2.2.1 Perheen kohtaaminen

Ihmisten välisessä kanssakäymisessä arvostava kohtaaminen luo toivoa ja antaa elämänrohkeutta. Sanotaan, ettei ihminen olisi mitään ilman kohtauksia toisten kanssa. Joskus kohtauksien voimistaa, joskus taas hämmentää. Kohtauksien on käymistä kohden toista ihmistä. Ammatillisuus antaa luottamusta omaan pätevyyskseen sekä kykyyn hoitaa tehtäviä ja auttaa ihmisiä. Sinänsä pelkkä ammatillisuus ei auta kohtauksissa, sillä ilman ihmisyyttä kohtauksien epäonnistuu. Ammatillisuuden taakse voi piiloutua. Ilman läsnäoloa ei voi syntyä luottamuksellisuuden ja välittämisen ilmapiiriä. Kohtauksien on aitoa vasta sitten, kun uskalletaan katsoa itseään silmiin. Aito kohtauksien sisältää sallivuuden näkökulman. Ihmisten välistä kohtauksista tapahtuu ainoastaan ihmisyyden välityksellä. (Mattila 2007.) Kohtauksien, jossa välittyy hyväksyntä, asiantuntijuus, aito välittäminen, realistinen toivo ja lupa ilmaista monenlaisia tunteita, edellyttää hoitajalta kykyä eläytyä toisen tilanteeseen (Halme ym. 2007).

Hoitotyöntekijöiden tapa kohdata potilas ja läheinen vaikuttavat siihen, miten läheiset tuen kokevat. Ovatko läheiset osa potilaan elämää ja hoitoa vai ulkopuolisia? Avoin ja huomioiva kohtauksien on haaste hoitotyöntekijöille. Tutkimustulosten mukaan hoitotyöntekijät tietävät, miten perheitä tulisi kohdata, mutta käytännön toiminta on puutteellista. Pelko on yksi syy, miksi hoitotyöntekijät eivät uskalla olla aidosti läsnä. Perheen tarpeita ei uskalleta kohdata eikä ottaa puheeksi. (Alinen & Åstedt-Kurki 2001; Maijala 2004; Halme ym. 2007.) Inhimillisen vuorovaikutuksen tärkeä osa on luottamus ja luotettavuus. Hoitosuhteessa nämä ovat edellytyksenä hyvälle yhteistoiminnalle ja hoidolle. Luotettava hoitotyöntekijä toimii aina potilaan parhaaksi ja potilas odottaa tulevaisuuden oikeudenmukaisesti kohdelluksi. (Eggenberger & Nelms

2007; Mattila 2007.) Tärkeä lähtökohta perheen kohtaamiselle on läheisten tunteita ymmärtävä asenne. Kunnioittava kohtaaminen on tärkeä elementti hoitotyötä toteutettaessa, kohtaamisen käsittäessä niin potilaan, läheisen kuin hoitotyöntekijän. Kunnioittavan kohtaamisen kulttuurista syntyy työntekijän voimavara. (Koivula 2004; Gaugler & Ewen 2005.)

Tavallisimmat kohtaamisen muodot olivat Hopian ym. (2004) tutkimuksessa puhelinkeskustelut sekä henkilökohtaiset tapaamiset henkilökunnan kanssa. Tavallisin paikka kohtaamiselle oli potilashuone tai osaston käytävä. Keskustelut eivät juuri koskaan koskeneet läheisen vointia, perheenjäsenten keskinäisiä suhteita, eikä perheen selviytymistä kotona potilaan ollessa sairaalassa. (Åstedt-Kurki, Paavilainen, Tammentie & Paunonen-Ilmonen 2001; Rantanen ym. 2004.) Sairaanhoidajat kokivat keskustelut läheisten kanssa tärkeiksi, mutta heidän mielestään keskustelujen tulisi kohdistua potilaaseen ja potilaan tilanteeseen. Ajan löytymisen keskusteluille koettiin hankalaksi. Myös läheisiltä tuli samansuuntaista viestiä, eli on helpompi keskustella potilaasta kuin läheisten omista tarpeista. Hoitotyöntekijöiden taitoihin perheiden tarpeiden tunnistamiseksi ja ymmärtämiseksi olisi hyvä kiinnittää huomiota. (Maijala 2004; Rantanen ym. 2004.) Sairaanhoidajista 58 % uskoi omaavansa huonot valmiudet syöpää sairastavien potilaiden perheiden tukemisessa ja 53 % ei ollut lainkaan tai olivat vain vähän halukkaita antamaan henkistä tukea potilaiden läheisille. Hoitohenkilökunnan havaittiin vain harvoin keskustelevan henkisistä asioista ja tarjoavan tätä tukea läheisille. (Kuuppelomäki 2002.) Kohtaaminen kuvattiin tasapainoiluksi tiedon antamisen ja perheenjäsenen kuormittamisen välillä (Halme ym. 2007).

Läheinen näkee potilaan aina erilaisena kuin hoitajat. Avoin keskustelu hoitajan ja läheisen välillä auttaa ymmärtämään hoitajien tavoitteita potilaan hoidossa ja avaa myös läheisten näkökulmaa hoitajille. Erityisesti tulisi huomioida arkoja läheisiä. Työyksiköissä olisikin hyvä pohtia omaisten ja henkilökunnan vuorovaikutusta edistäviä ja vaikeuttavia tekijöitä. (Åstedt-Kurki ym. 2001; Hopia ym. 2004; Engström & Soderberg 2007.) Läheisten ja hoitotyöntekijöiden kohtaamisen on kuvattu tapahtuvan tavallaan valmiustilassa, johon liittyy epäröintiä, hämmennystä sekä pelkoa. Potilaan läheisiä kohdatessa tulee huomioida läheisten monialainen ahdistus, pelot sekä kyvyttömyys arjen hallintaan. (Halme ym. 2007.) Hoitotyöntekijöiden ja potilaan

läheisen kohtaamisen tulisi sisältää inhimillisyyttä, samanarvoisuutta sekä hoitotyöntekijöiden herkkyyttä tulkita toista ihmistä. Inhimillisuus kohtaamistilanteessa on lämpimyyttä sekä läheisen huomioon ottamista. Hoitotyöntekijöiden ja läheisen väliseen suhteeseen vaikuttavat hoitotyöntekijöiden sitoutuminen potilaan hoitamiseen ja hänen läheisensä huomioon ottaminen. Hoitotyöntekijöiden taito tulkita läheistä ja hänen tilannettaan korostuu arvioitaessa läheisen jaksamista ja tuen tarvetta, sillä aina ei läheinen tiedosta itse tarvitsevansa tukea tai potilas ei ehkä halua läheisiään vierelleen. (Potinkara 2004; Engström & Soderberg 2007.)

2.2.2 Perheen tiedonsaanti

Potilaan perhe ja läheiset tarvitsevat tietoa ja tukea. (Koivula 2004; Stapleton, Engelberg, Wenrich, Goss & Curtis 2006.) Tiedon avulla läheiset jäsentävät ja ymmärtävät potilaan tilannetta ja heidän omaa rooliaan potilaan hoidossa. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008.) Hoitotyöntekijät voivat tukea läheisiä kertomalla potilaan sairaudesta, hoidosta, keskustelemalla sekä kuuntelemalla läheisiä. (Åstedt-Kurki ym. 2004.) Läheisten tiedon saannin turvaamisella vahvistetaan läheisten toivoa. (Kohonen ym. 2007.)

Munasarjasyöpää sairastavien potilaiden läheiset katsoivat saaneensa hyvin tiedollista ja konkreettista tukea hoitohenkilökunnalta. Tietoa sairaudesta, hoitohenkilökunnan antamaa ohjausta ja neuvontaa haluttiin kuitenkin lisää. Läheisten mielestä tietoa ja tukea tulisi antaa potilaalle ja läheisille yhtä aikaa, jotta tieto välittyisi samanlaisena. (Mesiäislehto-Soukka ym. 2004.) Myös puutteellisesta tiedonsaannista on raportoitu tutkimuksessa sydäninfarktin sairastaneiden sekä heidän puolisoitensa kokemana. (Stewart, Davidson, Meade, Hirth & Makrides 2000.) Läheiset arvostavat tietoa potilaan tilasta sekä yhteydenpitoa potilaan perheeseen ja ovat pettyneitä, mikäli tieto oli riittämätöntä, väärää tai liian myöhäistä. (Raatikainen, Miettinen & Karppi 2001.) Omaisten vierailujen tiheydessä tiedon saannin todennäköisyys kasvaa. (Kaukkila, Moisander, Suominen, Järvi & Heinonen 2004.) Ehkä olisi hyvä mahdollistaa läheisille kahdenkeskinen keskustelu hoitohenkilökunnan kanssa kun, heidän omaisensa on sairaalassa hoidettavana. (Hopia ym. 2004).

Potinkaran (2004) mukaan läheisille pahinta on tietämättömyys ja epävarmuus potilaan tilanteesta. Tiedollinen tuki auttaa läheisiä selkiyttämään tilannetta. Keskeistä läheisen ja hoitohenkilökunnan välisessä vuorovaikutuksessa on tiedon antaminen. Läheiset haluavat lääkäreiltä ja sairaanhoitajilta rehellistä, tarkoituksenmukaista, ymmärrettävää, yksityiskohtaista ja yksilöllistä tietoa. (Stapleton ym. 2006.) Läheisten tulee voida luottaa hoitohenkilökuntaan sekä siihen, että potilas saa hyvää hoitoa. Yksi keskeisimmistä läheisten tarpeista on tuen tarve hoitavilta henkilöiltä. Emotionaalinen tuki on myötäelävää ja läheisiä kuuntelevaa. Erityisesti läheiset kaipaavat keskustelua, käytännön ohjeita ja konkreettista tukea. (Eggenberger & Nelms 2007; Engstrom & Soderberg 2007.) Läheisten ja ryhmien ohjaaminen koetaan vaikeampana kuin yksittäisen potilaan. Ilmeisenä syynä tähän saattaa olla hoitotyöntekijöiden huonot ryhmien ohjaamisen taidot. (Tuomiranta 2005.)

Heinon (2005) mukaan päiväkirurgisen tähytyspotilaan ja perheenjäsenen ohjauksessa korostuivat tiedollisen tuen lisäksi konkreettinen ja emotionaalinen tukeminen. Läheisen tukeminen jäi tutkimuksessa vähäiseksi, vaikka tiedollinen tuki koetaan erittäin tärkeäksi. Läheinen ei tavallisesti ollut mukana potilaan ohjauksessa. Vajaa puolet läheisistä sai kotihoitoa koskevat ohjeet potilaalta ja vain puolella potilaista oli läheinen mukana kotihoito-ohjeista keskusteltaessa. Suuri osa läheisistä koki kuitenkin saaneensa riittävästi tietoa kotihoidosta. Tietoa hoidosta läheiset saivat vähän ja yleensä potilaalta, eikä heillä ollut tilaisuutta keskustella hoitoon liittyvistä mahdollisista ongelmista hoitohenkilökunnan kanssa. Tutkimuksessa esitettiin kysymys läheisen tiedon saannin mahdollisuudesta, jos potilas ei anna suostumustaan tietojen antamiseen tai läheinen ei voi tai ei halua osallistua potilaan hoitoon.

2.2.3 Perheen hoitoon osallistuminen

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) ohjeistaa osaltaan hoitohenkilökunnan toimintaa perheen kanssa. Hoitavalla henkilöllä on eettinen velvollisuus huomioida potilaan läheiset. Ammattieettisten ohjeiden mukaan hoitajan tulee toimia yhteistyössä potilaan läheisten kanssa sekä vahvistaa perheen osallistumista hoitoon. (Suomen sairaanhoitajaliitto 1996.) Läheisten osallisuus on lain mukaan tiedon saamista potilaasta ja osallistumista tiettyihin potilasta koskeviin hoitopäätöksiin. Läheisten

osallisuutta ei voida edellyttää, vaan hoitoon osallistumisen tulee perustua läheisen vapaaseen tahtoon ja osallistumismahdollisuuteen. (Åstedt-Kurki ym. 2008.)

Nuutisen & Raatikaisen (2005) tutkimuksessa todettiin suurimman osan läheisistä haluavan osallistua pitkäaikaisessa laitoshoidossa olevan potilaan hoitoon, mutta useat läheisistä olivat jääneet ilman hoitohenkilökunnan tukea ja tietoja potilaan päivittäisestä hoidosta. Yli puolet läheisistä oli saanut vain vähän tukea hoitoon osallistumisessa. Läheisistä parhaiten tietoja olivat saaneet korkeimmin koulutetut. Läheisten vierailujen tiheydessä mahdollisuudet osallistua konkreettisesti potilaan hoitoon on todennäköisempää. (Kaukkila ym. 2004.) Henkilökunnan kokiessa ja ymmärtäessä läheisten hoitoon osallistumisen tärkeyden, välittyi tämä läheisille kiitollisuutena ja kohtaamisen vastavuoroisuutena. (Halme ym. 2007.)

Asiakkaan hoidon tarpeella ja laitoksen koolla oli yhteys läheisten avun saamiseen, yhteistyöhön ja kohteluun. Isojen laitosten (julkiset ja yksityiset palvelutalot, vanhainkodit sekä terveyskeskukset) paljon hoitoa tarvitsevat potilaat saavat apua riittämättömämmin ja heitä kohdellaan huonommin kuin vähän apua tarvitsevien pienten laitosten potilaita. (Perälä & Räikkönen 2000.) Iäkkäät läheiset arvioivat yhteistyön henkilöstön kanssa tyydyttävämmäksi kuin nuoremmat läheiset. Läheisten osallistumista voitaisiin lisätä antamalla heille enemmän tukea ja vahvistamalla heidän henkilökohtaisia voimavarojaan (Nuutinen & Raatikainen 2005). Mitä enemmän läheinen koki saaneensa hoitohenkilökunnalta tukea osallistumisessa potilaan hoitoon, sitä useammin hän osallistui potilaan henkiseen ja sosiaaliseen tukemiseen ja fyysiseen auttamiseen. (Hertzberg, Ekman & Axelsson 2003; Nuutinen & Raatikainen 2005.)

Mehiäislehto-Soukan ym. (2004) tutkimuksessa hoitohenkilökunta toivoi läheisten osallistuvan enemmän potilaan hoitoon sairaalassaoloaikana. Alisen & Åstedt-Kurjen (2001) tutkimuksessa todettiin kuitenkin, että hoitohenkilökunta jättää usein läheiset yksin selviytymään vaikeasta ja raskaasta elämänvaiheesta. Tärkeää on tukea ja rohkaista läheisiä osallistumaan potilaan hoitoon. (Auerbach, Kiesler, Wartella, Rausch, Ward & Ivatury 2005; Kohonen ym. 2007.) Hoitotyöntekijä mahdollistaa ja tukee omalla toiminnallaan läheisiä osallistumaan potilaan hoitoon. Hoitotyöntekijä on oman alansa asiantuntija, joka auttaa ja tukee läheisiä löytämään parhaat ratkaisumallit. Hoitohenkilökunnalla on merkittävä rooli läheisten hoitoon osallistumisessa ja heidän

asenteensa vaikuttavat omaisten toimintaan. Kielteinen suhtautuminen saattaa passivoida läheisiä ja heidän sulkemisensa pois hoitotapahtumasta estää läheisten hoitoon osallistumisen. (Auerbach ym. 2005; Hätinen 2007.) Perhekeskeisyyttä ei voida kuitenkaan toteuttaa automaattisesti, sillä potilas ei välttämättä halua läheistensä tietävän hänen asioistaan tai osallistuvan hänen hoitoonsa. (Palonen 2005; Engström & Soderberg 2007.)

Kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välinen yhteistyö on auttavaa kanssakäymistä. Auttava kanssakäyminen on läheisen kohtaamista, auttamista ja läheisen oman paikan määrittymistä potilaan hoidossa. Hoitavan henkilön ja potilaan läheisen välisen yhteistyön mahdollistavat tekijät sisältävät ”läheinen osana hoitoa” ja ”hoitoyksikön joustavat käytänteet” – käsitteet. Joustaviin käytänteisiin kuuluvat sopiminen ja läheisen tila. Yhteistyön peruslähtökohtia hoitavan henkilön ja läheisen välillä ovat läheisen oleminen osana potilaan hoitoa ja hoitoyksikössä vallalla olevat joustavat käytänteet. (Potinkara 2004.) Läheisten tehtävänä on lähinnä välittää tukea potilaalle ennemmin kuin saada sitä. Läheiset yrittävät ylläpitää optimistista asennetta, säilyttää päivittäisen elämän vakauden ja kätkeä tunteensa. Tutkimus kuvasti läheisten käyttämiä henkisiä voimavaroja, jotta läheiset löytäisivät elämälleen tyydytyksen. Tärkeää olisi kehittää niin potilasta kuin läheisiäkkin tukevia hoitomuotoja. (Downe-Wamboldt, Butler & Coulter 2006.)

Kriittisesti sairasta potilasta hoitava henkilökunta kokee potilaan läheisen kuuluvan luonnolliseksi osaksi teho-osaston toimintaa. Läheisen merkitys potilaan tai asiakkaan hoidossa korostuu, kun potilas ei itse kykene päättämään asioistaan. (Perälä & Räikkönen 2000.) Läheisillä on hoitoon osallistumisen tarve. Näin he haluavat auttaa potilasta. Tämä tarkoittaa lähinnä konkreettista hoitoon osallistumista sekä potilaan lähellä olemista (Potinkara 2004). Läheisten hoitoon osallistumista edistäviä tekijöitä olivat riittävä tiedonsaanti potilaan tilasta, organisatoriset tekijät, henkilökunnan myönteinen suhtautuminen läheisen osallistumiseen, muilta läheisiltä saatu tuki, läheisen ja potilaan hyvä suhde sekä läheisen sopiva elämäntilanne. (Hätinen 2007.)

2.3 Yhteenveto tutkimuksen lähtökohdista

Tässä tutkimuksessa kuvataan terveydenhuollossa hoidettavana olevien aikuispotilaiden läheisten saamaa tukea hoitotyöntekijöiltä. Perheenjäsen voidaan ymmärtää laajasti. Perheenjäsenen ei tarvitse olla biologinen tai juridinen henkilö. Perheenjäsen voi olla esimerkiksi henkilön itsensä nimeämä läheinen ystävä. (Åstedt-Kurki ym. 2008.) Perhe määritellään henkilökohtaisen ja kokemuksellisen elämäntilanteen mukaan. Vallitseva kulttuuri, yhteisö sekä määrittelijän oma näkökulma vaikuttavat perhe-käsitteen määrittelyyn. (Etzell ym. 1998.) Tässä opinnäytetyössä **läheinen** ymmärretään potilaalle tärkeänä henkilönä, joka on sukulainen, asuu samassa taloudessa tai on muuten potilaalle läheinen.

Perhehoitotyöllä tarkoitetaan laajasti potilaan läheisten mukanaoloa ja huomioonottamista hoidossa. Tärkeää ja oleellista on ymmärtää, että potilas on osa perheyhteisöään. Perheiden hoitamisessa on keskeistä, että perheenjäsenet määrittävät itse perheensä sekä siihen kuuluvat jäsenet. (Åstedt-Kurki ym. 2008.) Tukeminen määritellään tuen antamiseksi, tukena olemiseksi sekä vahvistamiseksi. (Nykysuomen keskeinen sanasto 2004.) Tässä tutkimuksessa **perheen tukemisella** tarkoitetaan läheisten ja hoitotyöntekijöiden kohtaamista, läheisten tiedon saantia sekä läheisten konkreettista hoitoon osallistumista.

Tutkimustulosten mukaan hoitotyöntekijät tietävät, miten perheitä tulisi kohdata, mutta käytännön toiminta on puutteellista. (Aline & Åstedt-Kurki 2001; Maijala 2004; Halme ym. 2007.) Potilaan perhe ja läheiset tarvitsevat tietoa ja tukea. (Koivula 2004; Stapleton ym. 2006.) Tukemisen muotoja ovat potilaan sairaudesta ja hoidosta kertominen, keskustelu läheisten kanssa sekä ennen kaikkea läheisten kuuntelu. (Åstedt-Kurki, Lehti, Tarkka & Paavilainen 2004.) Läheisten tiedon saannin turvaamisen on todettu vahvistavan heidän toivoaan (Kohonen ym. 2007).

Läheisillä on hoitoon osallistumisen tarve. Tällä tarkoitetaan lähinnä konkreettista hoitoon osallistumista sekä potilaan lähellä olemista. (Potinkara 2004.) Läheisten hoitoon osallistumista edistäviä tekijöitä olivat riittävä tiedonsaanti potilaan tilasta, organisatoriset tekijät, henkilökunnan myönteinen suhtautuminen läheisen osallistumiseen, muilta läheisiltä saatu tuki, läheisen ja potilaan hyvä suhde sekä

läheisen sopiva elämäntilanne. (Hätinen 2007.) Hoitotyöntekijät mahdollistavat ja tukevat omalla toiminnallaan läheisiä osallistumaan potilaan hoitoon. Hoitotyöntekijät oman alansa asiantuntijoina auttavat ja tukevat läheisiä löytämään parhaat ratkaisumallit. Hoitohenkilökunnan rooli on merkittävä läheisten hoitoon osallistumisen mahdollistajana. Hoitotyöntekijöiden asenteet myös vaikuttavat läheisten toimintaan. (Auerbach ym. 2005; Hätinen 2007.)

Läheiset ja perhe voivat olla potilaalle voimavara tai voimavaroja kuluttava tekijä. Hoitotyöntekijöiden tulisi kunnioittaa potilaan omaa määritelmää läheisistään sekä potilaan toiveita läheisten mukaan ottamisesta hoitotyöhön. Parhaimmillaan perhehoitotyö ja läheisten tukeminen ovat kokonaisvaltaista, potilaan ja läheisten kanssa yhdessä suunniteltua hoitotyön toteutusta.

Liitteessä 1 kuvataan aikaisempia perhehoitotyöhön ja läheisten tukemiseen liittyviä tutkimuksia.

3 TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata terveydenhuollossa hoidettavana olevien aikuispotilaiden läheisten saamaa tukea hoitotyöntekijöiltä. Tuen saantia tutkitaan läheisten kohtaamisen kokemuksina hoitotyöntekijöiden kanssa, läheisten tiedonsaantina sekä läheisten hoitoon osallistumisena. Tavoitteena on saada tietoa aikuispotilaiden läheisten tuen saannin kokemuksista ja näin kehittää perheiden kokonaisvaltaista hoitamista.

TUTKIMUSTEHTÄVINÄ ON KUVATA:

- 1. Läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiden kohtaamisesta**
- 2. Läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tiedosta**
- 3. Läheisten kokemuksia hoitoon osallistumisen mahdollisuudesta**
- 4. Läheisten ehdotuksia hoitotyöntekijöiltä saadun tuen kehittämisestä**

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimuksessa käytetty mittari

Tutkimuksessa käytettiin ”Perheiden tuki” -mittaria, joka on kehitetty Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksen koordinoimassa Perhehoitotyön tutkimus- ja kehittämishankkeessa. Hankkeen tavoitteena on kuvata ja edistää perheiden hoitamista sekä kehittää keinoja perheiden hyvinvoinnin parantamiseksi. Mittarilla on mahdollista arvioida perheiden hoitohenkilökunnalta saamaa tukea perheiden omasta näkökulmasta perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa. Mittaria testataan edelleen kolmessa eri sairaanhoitopiirissä. Mittarin pohjaksi tehtiin perheiden tukemisesta kirjallisuuskatsaus, jossa tarkasteltiin terveydenhuollossa potilaana olevien lasten, työikäisten ja ikääntyneiden perheiden hoitohenkilökunnalta saamaa tukea ja odotuksia tuen saannista. Perheiden tukemisen osa-alueiksi saatiin kohtaaminen (Lehto ym. 2000; Holroyd, Twinn & Shiu 2001; Tarkka ym. 2003; Koivula 2004; Halme ym. 2007; Maijala 2006; Mattila 2007), tiedonsaanti (Tarkka ym. 2003; Soukka 2004; Kohonen ym. 2007; Åstedt-Kurki ym. 2008) ja osallistuminen hoitoon (Mäkinen & Routasalo 2003; Kaukkila ym. 2004; Hertzberg ym. 2005; Nuutinen ym. 2005; Åstedt-Kurki ym. 2008). (Taulukko1.) Mittari on strukturoitu ja väittämiin liittyvät vastausvaihtoehdot ovat Likert-asteikollisia. Lisäksi mittarissa on yksi avoin kysymys. Mittari esitettiin kahdessa vaiheessa. Esitestauksen perusteella päädyttiin tekemään lapsipotilaiden vanhemmille oma kyselylomake. (Tutkimussuunnitelma 2006.)

Taulukko 1. Perheiden tuki – mittarin kohtaaminen, tiedonsaanti ja osallistuminen hoitoon muuttajat

Määritelmä	Kyselylomakkeen kysymykset	Muuttuja
Perheiden kohtaaminen	15-24	Myönteinen (15) Turvallinen (16) Luottamusta herättävä (17) Kunnioittava (18) Kuunteleva (19) Myötäelävä (20) Toiveikas (21) Keskusteluun kannustava (22) Tunteita ymmärtävä (23) Selviytymistä tukeva (24)
Perheiden tiedonsaanti	25-35	Terveydentila(25) Arkielämään liittyvät asiat (26) Hoitaminen (27) Terveyspalvelut (28) Sosiaalipalvelut (29) Perhe-elämän muutokset (30) Huolenpito (31) Tiedonsaanti pyytämättä (32) Kirjallinen (33) Yhteystiedot (34) Omaan jaksamiseen liittyvä (35)
Perheiden osallistuminen hoitoon	36-43	Suunnittelu (36) Päätöksenteko (37) Hoitoon osallistuminen (38) Avun saanti konkreettisiin arkiasioihin (39) Palvelut (40) Ohjaus ja neuvonta (41) Ryhmät (42) Neuvottelut (43)

Mittarissa perheen tukemisella tarkoitetaan läheisten ja hoitotyöntekijöiden kohtaamista, läheisten tiedon saantia sekä hoitoon osallistumista. Perheiden kohtaamista mitattiin kymmenellä, tiedonsaantia yhdellätoista sekä hoitoon osallistumista kahdeksalla muuttujalla (taulukko 1). Muuttujat ovat kuusiluokkaisia, Likert-asteikkollisia väittämiä. Asteikossa vaihtoehto 1 vastaa negatiivista ”täysin eri mieltä”, 2 ”eri mieltä”, 3 ”jonkin verran eri mieltä”, 4 ”jonkin verran samaa mieltä”, 5 ”samaa mieltä” ja vaihtoehto 6 positiivista ”täysin samaa mieltä”. Arvon 0 saa vaihtoehto ”asia ei koske minua” (liitetaulukot 1-3.) Kyselylomakkeessa kartoitetaan yhdellä avoimella kysymyksellä vastaajan odotuksia terveydenhuollon henkilökunnalta saatavasta tuesta. Lomake muodostuu kaikkiaan 43 kysymyksestä.

Perheenjäsenen taustatietoja mitataan kahdeksalla kysymyksellä, joita ovat ikä, sukupuoli, siviilisäätty, ammattikoulutus, ammattiryhmä, perheeseen kuuluvat perheenjäsenet, suhde terveydenhuollon asiakkaana olevaan perheenjäsenen sekä asumisen etäisyys läheisestä. Kysymykset ovat pääosin strukturoituja monivalintakysymyksiä. Ammattiryhmää koskeva kysymys oli sekamuotoinen sisältäen vaihtoehdon ”muu, mikä?”. Avoimia kysymyksiä olivat perheeseen kuuluvat jäsenet sekä suhde terveydenhuollon asiakkaana olevaan perheenjäsenen. Terveydenhuollon asiakkaana olevan perheenjäsenen tietoja kysytään kuudella kysymyksellä, jotka ovat ikä, sukupuoli, terveydenhuollon toimipiste, jossa oli asioitu sekä omahoitajuus, terveydenhuollossa asioinnin syy ja asiakassuhteen alkamisajankohta. Terveydenhuollon toimipistettä kartoittava kysymys on sekamuotoinen. Avoimia kysymyksiä olivat terveydenhuollossa asioinnin syy sekä asiakassuhteen alkamisvuosi.

4.2 Tutkimusaineisto

Kyseessä on verkostohanke, jota Tampereen yliopiston hoitotieteen laitos koordinoi. Tutkimusaineisto kerättiin 1.1.2007 - 31.12.2007 välisenä aikana kolmen eri sairaanhoitopiirin alueella. Tutkimukseen vastasi 218 hoidettavana olevan aikuisen potilaan läheistä. Aineistoa kerättiin tehohoidon, aikuisneurologian, kirurgian, keuhkosairauksien ja synnytysvuodeosastolla sekä keuhkosairauksien poliklinikalla, päiväkirurgisessa yksikössä ja mielenterveyskeskuksessa. Tutkimusta ei rajattu vain tiettyyn potilasryhmään, vaan haluttiin tutkia laajasti, eri erikoisaloilla hoidettavana olevien

aikuispotilaiden läheisten kokemuksia saadusta tuesta. Aineiston keruu tapahtui harkinnanvaraisella otannalla. Hoitajat kysyivät terveydenhuollossa hoidettavana olevalta potilaalta lupaa saada antaa kyselylomake potilaan nimeämälle läheiselle.

Harkinnanvaraisessa otannassa kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti. Puhutaan usein myös harkinnanvaraisesta näytteestä, joka ei tarkoita sattumanvaraisesti koottua otosta, vaan valitaan henkilöitä, jotka täyttävät tutkimukseen osallistumisen tunnusmerkit. (Heikkilä 2005; Silius & Tervakari 2006.) Tässä tutkimuksessa kohdejoukkoon kuuluivat tietynä ajanjaksona hoidettavana olevien aikuispotilaiden läheiset.

4.3 Aineiston analyysi

Tutkimuksen suorittamista varten muodostettiin kolme summamuuttujaa, jotka kuvasivat perheiden kohtaamista, tiedonsaantia ja hoitoon osallistumista. Summamuuttujia tarkasteltiin keskiarvojen ja keskihajonnan avulla. Summamuuttujilla vähennettiin muuttujien määrää, jolloin aineisto saatiin helpommin käsiteltäväksi (Heikkilä 2005; Laijärvi & Kaunonen 2005). Taulukosta 2 on nähtävissä summamuuttujat, joita ovat kohtaaminen, tiedon saanti sekä hoitoon osallistuminen. Osoiden lukumäärä kertoo summamuuttujan sisältämien väitteiden lukumäärän. Cronbachin alpha kuvaa summamuuttujien luotettavuutta ja arvon tulee olla suurempi kuin 0.70. Muodostettujen summamuuttujien alpha arvot ovat näin ollen riittävän korkeat. Osiot korreloivat keskenään, mikä tarkoittaa, että samat vastaajat ovat vastanneet näihin kysymyksiin samansuuntaisesti. Keskiarvo on muuttujien summa jaettuna niiden lukumäärällä ja keskihajonta kuvaa vastausten jakautumista keskiarvosta. (Heikkilä 2005; Laijärvi & Kaunonen 2005.)

TAULUKKO 2. Summamuuttujat kohtaaminen, tiedonsaanti ja hoitoon osallistuminen

Summamuuttuja	Osioiden lukumäärä	Cronbachin alpha	Osioiden korrelaatiot	Keski-arvo	Keski-hajonta
Kohtaaminen	10	0.93	0.70–0.79	4.69	1.15
Tiedon saanti	11	0.92	0.48–0.80	3.92	1.32
Hoitoon osallistuminen	8	0.89	0.47–0.72	2.72	1.50

Kyselylomakkeen tilastollinen aineisto analysoitiin SPSS 12.0.1 Windows tilasto-ohjelman avulla. Analyysi aloitettiin laskemalla muuttujista suoria jakaumia, keskiarvoja, hajontoja, prosentteja sekä minimi- ja maksimiarvoja. Aineiston kuvailuun käytettiin frekvenssi- ja prosenttilukuja. Taustamuuttujista vastaajien ja potilaiden iät luokiteltiin uudelleen kolmeluokkaiseksi. Myös terveydenhuollon toimipiste, jossa vastaajat sillä hetkellä asioivat, luokiteltiin uudelleen kolmeluokkaiseksi. Avoterveydenhuollon toimipisteet yhdistettiin yhdeksi luokaksi, johon kuuluivat neuvola, kouluterveydenhuolto ja aikuisneuvonta. Laitokset yhdistettiin toiseksi luokaksi ja siihen kuuluivat ensiapupoliklinikka, poliklinikka sekä vuodeosastot. Kolmanneksi luokaksi yhdistettiin kotisairaala, kotihoito/kotisairaanhoido, palvelutalo sekä vanhainkoti. Vastaajien siviilisäätö luokiteltiin kaksiluokkaiseksi. Naimattomat, eronneet ja lesket yhdistettiin omaksi luokakseen sekä avo- ja avioliitossa olevat omaksi luokakseen.

Koska muodostetut summamuuttujat kohtaaminen ja tiedon saanti olivat vinosti jakautuneita, käytettiin epäparametrisiä testejä. Hoitoon osallistumisesta muodostettu summamuuttuja oli riittävästi normaalijakauman mukainen jokaisessa vastaajan ikäluokassa ($p > 0,05$). Varianssianalyysi on parametrinen testi, jolla on normaalijakaumaoletus. Hoitoon osallistuminen summamuuttujan yhteydessä oli mahdollista käyttää yksisuuntaista varianssianalyysia eli Anovaa sekä t-testiä. Keskeisen raja-arvolausekkeen mukaan otoskoon kasvaessa mistä tahansa perusjoukosta poimitun otoksen keskiarvon jakauma lähestyy normaalijakaumaa. (Heikkilä 2005.) Vaikka muuttuja ei täyttänyt Kolmogorov-Smirnovin normaalijakaumatestin oletuksia,

mutta koska otoskoko on riittävä (tässä tutkimuksessa $N=218$) ja vinousarvot jäävät muuttujilla 2 ja -2 välille, voidaan ne keskeisen raja-arvolausekkeen nojalla ottaa testiin. (Heikkilä 2005.)

Avoin kysymys analysoitiin induktiivisesti käyttäen sisällön analyysia, joka sopii täysin strukturoimattoman aineiston analysointiin. Analyysiyksikkönä voi olla esimerkiksi lause, lausuma tai ajatuskokonaisuus riippuen tutkimustehtävästä. Sisällön analyysissä etsitään tekstin merkitystä ja informaatioarvoa, jotta voidaan tehdä luotettavia, mielekkäitä, selkeitä ja yhtenäisiä informaatiokokonaisuuksia (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001; Tuomi & Sarajärvi 2004.) Tässä tutkimuksessa avoimen kysymyksen vastaukset kirjoitettiin erilliselle paperille sanatarkasti ($N = 79$). Ilmauksista tehtiin ensin pelkistyksiä, jotka analysoitiin ja samaa asiaa kuvaavat pelkistykset yhdistettiin omaksi luokakseen. Halutun ja odotetun tuen perusteella muodostui kuusi pääluokkaa, jotka liittyvät tiedonsaantiin, kohtaamiseen, hoitotyöhön, käyttäytymiseen, avun järjestämiseen sekä ryhmätoimintaan. (Tuomi & Sarajärvi 2004.)

5 TUTKIMUSTULOKSET

5.1 Tutkimukseen osallistuneet

Tutkimukseen osallistuneista läheisistä enemmistö oli naisia. Miehiä oli kolmannes. Alle puolet (45 %) kuului 41 – 60 -vuotiaisiin. Seuraavaksi eniten oli 61 – 81 -vuotiaita (30 %) ja vähiten 18 – 40 -vuotiaita (24 %). Naispuolisia puolisoja oli 27 % ja miespuolisia 22 %. Tyttäriä läheisistä oli 23 % ja poikia 8 %. Läheisistä koulutason tutkinnon suorittaneita oli 23 % ja opistotason 19 %. Ilman ammattikoulutusta läheisistä oli 16 % ja kursseja oli käynyt 15 %. Ammattikorkeakoulututkinnon suorittaneita oli 11 % ja yliopistotutkinnon 15 %. Työntekijöihin läheisistä kuului 20 %, yrittäjiin 12 % ja toimihenkilöihin 32 %. Työssä oli 64 % ja eläkkeellä 25 %. Samassa taloudessa läheisistä potilaan kanssa asui 60 %, samalla paikkakunnalla 20 % ja eri paikkakunnalla 20 %. Läheisistä 38 % tiesi potilaalla olevan omahoitaja, 48 % ei ollut omahoitajaa ja 12 % läheisistä ei tiennyt onko omahoitajaa vai ei. (Taulukko 3.)

Taulukko 3. Tutkimukseen osallistuneiden läheisten taustamuuttajat (N = 218)

Läheisten taustamuuttajat	n	%
Sukupuoli		
Nainen	145	67
Mies	71	33
Ikä		
18 - 40	52	24
41 - 60	98	45
61 - 81	66	30
Koulutus		
Ei ammattikoulutusta	34	16
Kursseja	32	15
Koulutason tutkinto	51	23
Opistotason tutkinto	42	19
Ammattikorkeakoulu tutkinto	23	11
Yliopisto tutkinto	33	15
Ammattiryhmä		
Työntekijä	43	20
Alempi toimihenkilö	28	13
Ylempi toimihenkilö	41	19
Yrittäjä	25	12
Eläkkeellä	55	25
Työtön	6	3
Muu	18	3
Suhde potilaaseen		
Puoliso	103	49
Lapsi	69	31
Vanhempi	28	13
Muu läheinen	10	3
Asumisetäisyys potilaasta		
Samassa taloudessa	130	60
Samalla paikkakunnalla	43	20
Eri paikkakunnalla	44	20
Omahoitaja		
Kyllä	83	38
Ei	104	48
Ei tietoa	26	12
Vastaamatta	5	2

Sairaalassa hoidossa olevista potilaista naisia oli 56 % ja miehiä 44 %. Ikä jakautui melko tasaisesti, sillä 0 - 39 -vuotiaisiin kuului 26 %, kuten 40 - 66 -vuotiaisiin. Ikäjakauma 0 - 39 -vuotiaat selittyi synnytysvuodeosastolla olevien puolisoien vastauksilla, joissa potilaan iäksi oli ilmoitettu 0. Nämä vastaukset haluttiin kuitenkin ottaa mukaan analysoitaviksi, koska hoidettavana olivat sekä äiti että vastasyntynyt. Ikäryhmiin 67 - 79 sekä 80 - 94 kuului potilaita 23 %. Potilaista 61 % oli sairaalahoidossa vuodeosastolla ja poliklinikoilla 21 %. Kotisairaalassa, palvelutalossa ja vanhainkodeissa hoidettavana oli 15 % potilaista. (Taulukko 5.)

Taulukko 5. Potilaiden taustamuuttajat (N = 218)

Potilaiden taustamuuttajat	n	%
Sukupuoli		
Nainen	122	56
Mies	95	44
Ikä		
0 - 39	56	26
40 - 66	57	26
67 - 79	50	23
80 - 94	49	23
Terveydenhuollon toimipiste		
Neuvola, aikuisneuvonta	4	2
Vuodeosastot, poliklinikat	178	82
Kotisairaala, palvelutalo	32	15

5.2 Läheisen kokemus hoitotyöntekijöiden kohtaamisesta

Ensimmäisellä tutkimustehtävällä kuvataan läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiden kohtaamisesta. Tutkimuksen suorittamista varten muodostetun kohtaaminen - summamuuttujan kokonaisvastausprosentti oli 96,8 % (n = 211). Summamuuttuja kohtaaminen luokiteltiin kolmeluokkaiseksi, siten että keskiarvo 1- 4,5 kuvaa heikkoa, 4,6 - 5,3 kohtalaista ja 5,4 - 6,0 hyvää kohtaamista. Vastausten keskiarvo oli 4,69 (kh = 1,15) eli kohtaaminen koettiin kohtalaisena. (Liite 2 ja liitetaulukko 1.)

Noin neljä viidesosa läheisistä koki kohtaamisen hoitohenkilöstön kanssa myönteisenä, turvallisena, luottamuksellisena sekä kunnioittavana. Vähiten samaa mieltä oltiin siitä, että hoitohenkilöstö on auttanut läheisiä ymmärtämään tunteita, joita heillä on ollut tässä elämäntilanteessa sekä siitä, että hoitohenkilöstö olisi tukenut heidän selviytymistään.

Läheisistä 38 % ilmoitti heidän terveydenhuollon asiakkaana olevalla omaisellaan olevan omahoitaja tai oma terveydenhoitaja. Läheisistä 48 % vastasi, ettei omahoitajaa ollut ja 12 % ei tiennyt oliko omahoitajaa. Läheisten kokemus erosi hoitotyöntekijöiden kohtaamisesta niillä, joilla oli tai ei ollut omahoitajaa tai omaa terveydenhoitajaa ($\chi^2(2)=7,580$; $p=0,023$). Läheiset, joiden omaisella oli omahoitaja, kokivat hoitohenkilökunnan kohtaamisen parempana kuin ne, kenen omaisella ei omahoitajaa ollut. (Taulukko 6.)

Taulukko 6. Läheisten kokemus hoidettavana olevan potilaan omahoitajasta sekä omahoitajan vaikutus läheisten ja hoitotyöntekijöiden kohtaamiseen

Omahoitaja	Md	Q ₁ , Q ₃	p-arvo
Kyllä	5.25	4.4, 5.7	.023
Ei	4.8	4.4, 5.4	
En tiedä	4.55	3.6, 5.4	

Tilastollisesti merkitsevä oli läheisen ja hoidettavan potilaan asumismuodon sekä asumisetäisyyden yhteys kohtaamiseen. Läheiset, jotka asuivat samassa taloudessa potilaan kanssa, kokivat kohtaamisen paremmaksi kuin samalla tai eri paikkakunnalla asuvat perheenjäsenet ($\chi^2(2)=8,266$; $p=0,016$). (Taulukko 7.)

Taulukko 7. Läheisen ja potilaan asumisetäisyyden yhteys kohtaamisen kokemiseen

Asumisetäisyys	Md	Q ₁ , Q ₃	p-arvo
Asuu samassa taloudessa	5.1	4.4, 5.7	.016
Samalla paikkakunnalla	4.8	4.0, 5.3	
Eri paikkakunnalla	4.6	3.3, 5.5	

Läheisten sukupuolella ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä läheisten ja hoitotyöntekijöiden kohtaamisen kokemukselle ($Z = -0,779$; $p=0,436$), kuten ei läheisen siviilisäädyläkään ($\chi^2(3)=6,811$; $p=0,078$). Potilaan iällä ($\chi^2(2)=3,624$; $p=0,163$) sekä läheisen suhteella potilaaseen (onko läheinen potilaan äiti, isä, tytär, poika, puoliso, ystävä tai muu läheinen) ($\chi^2(7)=10,924$; $p=0,142$) ei ollut yhteyttä kohtaamisen kokemiseen. Myöskään läheisen ammattikoulutuksella ($\chi^2(5)=3,790$; $p=0,580$), ammattiryhmällä ($\chi^2(5)=3,775$; $p=0,582$) sekä terveydenhuollon toimipisteellä, missä potilas oli hoidettavana, ($\chi^2(2)=2,280$; $p=0,320$) ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä hoitotyöntekijöiden kohtaamisen kokemiseen.

5.3 Läheisen kokemus hoitotyöntekijöiltä saadusta tiedosta

Toisella tutkimustehtävällä kuvattiin läheisten kokemuksia hoitohenkilökunnalta saadusta tiedosta. Tutkimuksen suorittamista varten muodostetun tiedonsaanti - summamuuttujan kokonaisvastausprosentti oli 94,5 % ($n = 206$). Summamuuttuja

luokiteltiin kolmeluokkaiseksi, siten että keskiarvo 1 - 3,45 kuvaa heikkoa, 3,55 - 4,55 kohtalaista ja 4,64 - 6,0 hyvää tiedonsaantia. Vastausten keskiarvo oli 3,92 (kh=1,32) eli tiedonsaanti koettiin kohtalaisena. (Liite 3 ja liitetaulukko 2.)

Läheisistä noin neljä viidesosaa oli tyytyväisiä potilaan terveydentilasta saatuun tietoon. Läheiset kokivat saaneensa tarvitsemaansa tietoa potilaan arkielämän kysymyksistä sekä tietoa potilaan hoitamisesta. Eniten tyytymättömyyttä oli tiedon saannissa läheisen oman jaksamisen tukemiseen, tiedon saannissa perheenjäsenen hoitamisen kannalta tärkeistä sosiaalipalveluista, sekä muutoksista, joita potilaan terveydentila mahdollisesti aiheuttaa perhe-elämään.

Potilaan hoitopaikalla on tilastollisesti melkein merkitsevä yhteys tiedonsaantiin ($\chi^2(2)=6,171$; $p=0,046$). (Taulukko 8.) Tutkimukseen osallistuneista läheisistä 1.8 % oli asioinut avoterveydenhuollossa. He kokivat saaneensa parhaiten tietoa. Sairaalassa asioi läheisistä 81.7 % ja he kokivat saaneensa heikoimmin tietoa. Kotihoidon palveluita oli käyttänyt 14,7 % vastanneista.

Taulukko 8. Läheisen ja potilaan hoitopaikan yhteys tiedonsaannin kokemiseen

Terveydenhuollon toimipiste	Md	Q₁, Q₃	p-arvo
Neuvola	5.4	4.7, 5.5	.046
Sairaala	4.0	2.9, 4.9	
Kotihoido	4.4	3.6, 4.9	

Asumismuodolla oli yhteyttä hoitohenkilökunnalta saatuun tietoon ($\chi^2(2)=9,995$; $p=0,007$). (Taulukko 9.) Potilaan kanssa samassa taloudessa asuvat läheiset saivat paremmin tietoa kuin samalla paikkakunnalla asuvat. Heikommin tietoa saivat eri paikkakunnalla asuvat läheiset.

Taulukko 9. Läheisen ja potilaan asumisetäisyyden yhteys tiedonsaannin kokemiseen

Asumisetäisyys	Md	Q ₁ , Q ₃	p-arvo
Asuu samassa taloudessa	4.4	3.5, 5.0	.016
Samalla paikkakunnalla	4.0	3.1, 4.7	
Eri paikkakunnalla	3.5	2.2, 4.4	

Läheisen iällä ($\chi^2(2)=4,836$; $p=0,089$), potilaan iällä ($\chi^2(2)=4,048$; $p=0,132$), läheisen siviilisäädyltä ($\chi^2(3)=4,379$; $p=0,223$), ammattiryhmällä ($\chi^2(6)=9,490$; $p=0,148$) eikä ammattikoulutuksella ($\chi^2(5)=10,275$; $p=0,068$) todettu yhteyttä tiedonsaannin kokemiseen. Myöskään omahoitajuudella ($\chi^2(2)=3,638$; $p=0,162$), potilaan ja läheisen suhteella ($\chi^2(7)=10,626$; $p=0,156$) eikä potilaan sukupuoliella ($Z=-0,519$; $p=0,603$) ei todettu olevan yhteyttä tiedonsaannin kokemiseen. Miehet kokivat tiedonsaannin merkitsevämpänä kuin naiset. Tulos ei ollut kuitenkaan tilastollisesti merkitsevä ($Z=-1,937$; $p=0,053$).

5.4 Läheisen kokemus hoitoon osallistumisen mahdollisuudesta

Kolmannella tutkimustehtävällä kuvattiin läheisten mahdollisuuksia osallistua hoitoon. Tutkimuksen suorittamista varten muodostetun hoitoon osallistuminen -summamuuttujan kokonaisvastausprosentti oli 92,2 % ($n = 201$). Summamuuttuja kohtaaminen luokiteltiin kolmeluokkaiseksi, siten että keskiarvo 1 - 1,75 kuvaa heikkoa, 1,88 - 3,38 kohtalaista ja 3,39 - 6 hyvää kohtaamista. Vastausten keskiarvo oli 2,72 ($kh=1,50$) eli kohtaaminen koettiin kohtalaisena. (Liite 4 ja liitetaulukko 3.)

Läheiset kokivat positiivisimmin mahdollisuuden osallistua potilaan hoitamiseen. Vastausprosentin mukaan tyytymättömiä oltiin opastuksessa osallistua samassa elämäntilanteessa olevien ryhmään. Läheisten mukanaolo potilaan hoitamista

koskevista, eri ammattilaisten yhteisissä neuvotteluissa ei ollut yleistä, sillä 35 % läheisistä koki olevansa täysin eri mieltä tai eri mieltä väittämän suhteen ja vain 16 % täysin samaa mieltä tai samaa mieltä. Suuria eroja ei ollut vastausprosentin jakautumisessa suhteessa avun saantiin palvelujen järjestämiseksi. Läheisten osallistumisessa ohjaukseen ja neuvontaan potilaan kanssa oli jonkin verran eroa. Läheisistä 33 % oli ollut mahdollisuus osallistua ohjaukseen sekä neuvontaan potilaan kanssa. Vastaavasti läheisistä 25 % ei ollut saanut mahdollisuutta siihen. Apua erilaisen konkreettisten arkiasioiden järjestämisessä koki saaneensa 17 %, kun taas 25 % ei vastaavaa ollut saanut. (Liite 4.)

Läheisen asumisetäisyydellä potilaasta oli tilastollisesti erittäin merkitsevä yhteys ($\chi^2(2)=10,131$; $p=0,006$) läheisen mahdollisuuteen osallistua potilaan hoitoon. Samalla paikkakunnalla asuvat läheiset olivat kokeneet suurimman mahdollisuuden hoitoon osallistumiseen, kun taas eri paikkakunnalla asuvat kokivat vähiten mahdollisuutta. (Taulukko 10.)

Taulukko 10. Läheisen ja potilaan asumisetäisyyden yhteys läheisen mahdollisuuteen osallistua potilaan hoitoon

Asumisetäisyys	Md	Q ₁ , Q ₃	p-arvo
Asuu samassa taloudessa	2.75	1.8, 4.0	.006
Samalla paikkakunnalla	2.9	2.3, 4.1	
Eri paikkakunnalla	1.9	1.0, 3.3	

Läheisen iällä ($F(2,197)=3,961$; $p=0,174$) eikä sukupuolella ($t(198)= -0,196$; $p=0,845$) ole tilastollisesti merkitsevää yhteyttä hoitoon osallistumisen kokemiseen. Myöskään läheisen siviilisäädellä ($F(3,196)=1,667$; $p=0,533$), ammattikoulutuksella ($F(5,194)=4,326$; $p=0,087$) eikä läheisen ammattiryhmällä ($F(6,193)=2,876$; $p=0,267$) ole tilastollisesti merkitsevää yhteyttä hoitoon osallistumiseen. Läheisen ja potilaan

välisellä suhteella ei ole yhteyttä läheisen hoitoon osallistumiseen. Kruskal-Wallis -testi vahvistaa testituloksen ($\chi^2(7)=9,007$; $p=0,252$). Testitulos osoittaa ($F(2,197)=0,889$; $p=0,676$), ettei potilaan iällä ole tilastollista merkitsevyyttä läheisten hoitoon osallistumiseen. Varianssianalyysin mukaan terveydenhuollon toimipisteellä ei ole yhteyttä hoitoon osallistumiseen ($F(2,194)=1,637$; $p=0,481$). Koska summamuuttuja oli jakaumaltaan vino, tarkastettiin testitulos epäparametrisellä Kruskal-Wallis testillä, joka vahvisti tuloksen ($\chi^2(2)=1,960$; $p=0,375$).

Omahoitajuuden yhteyttä hoitoon osallistumiseen testattiin varianssianalyysillä. Levenen testin mukaan testattavien ryhmien varianssit ovat riittävän samanlaiset ($F(2,193)=2,369$; $p=0,096$). Varianssianalyysin tulos osoittaa, että omahoitajuudella ei ole yhteyttä läheisten hoitoon osallistumiselle ($F(2,193)=0,116$; $p=0,949$).

Taulukko 11. Yhteenveto läheisten iän, sukupuolen, siviilisäädyn, ammattikoulutuksen, ammattiryhmän, terveydenhuollon toimipisteen sekä omahoitajuuden yhteydestä hoitoon osallistumisen mahdollisuuteen

Muuttuja	Keskiarvo	Keskihajonta	p-arvo (post hoc-testit)
Läheisen ikä			
18–40	2,85	1,50	,636
41–60	2,52	1,45	,636
61–81	2,97	1,58	1,00
Läheisen siviilisäätty			
naimaton	2,68	1,11	1,00
avo/avioliitto	2,77	1,53	1,00
eronnut	2,25	1,09	1,00
leski	1,88	1,73	1,00
Ammattikoulutus			
Ei ammattikoulutusta	3,35	1,76	1,00
Kursseja	2,90	1,29	1,00
Koulutason tutkinto	2,59	1,34	,443
Opistotason tutkinto	2,75	1,40	1,00
Amk	2,54	1,61	,742
Yliopisto	2,25	1,56	,060
Ammattiryhmä			
Työntekijä	2,80	1,47	1,00
Alempi toimihenkilö	2,54	1,38	1,00
Ylempi toimihenkilö	2,38	1,58	1,00
Eläkkeellä	3,05	1,58	1,00
Työtön	3,63	1,55	1,00
Muu	2,43	1,29	1,00
Terveydenhuollon toimipiste			
Neuvola, aikuisneuvonta	3,50	1,06	,881
Poliklinikat, vuodeosasto	2,70	1,47	,881
Kotisairaala/Palvelutalo	2,55	1,65	,694
Läheisen sukupuoli			
Nainen	2,70	1,53	,845
Mies	2,75	1,46	
Omahoitaja			
Kyllä	2,71	1,62	1,00
Ei	2,69	1,47	1,00
Ei tietoa	2,60	1,13	1,00

5.5 Läheisten ehdotuksia hoitotyöntekijöiltä saadun tuen kehittämiseen

Halutun ja odotetun tuen perusteella muodostui kuusi pääluokkaa, jotka liittyvät **tiedonsaantiin, kohtaamiseen, hoitotyöhön, käyttäytymiseen, avun järjestämiseen sekä ryhmätoimintaan.**

Tiedonsaanti

Läheisten odotukset tiedonsaannista koskivat tietoa sairaudesta, hoidosta, osastosiirroista sekä tiedonkulusta niin osastojen kuin sairaaloiden välillä. Tiedon siirtyminen hoitopaikasta toiseen koettiin ongelmalliseksi, kuten hoidon koordinoitakin eri hoitopaikkojen välillä. Kirjallisen tiedonsaannin lisäksi kaivattiin myös suullista ohjausta niin potilaille kuin heidän läheisilleen. Kirjalliset ja suulliset neuvot saivat myös kiitosta. Läheiset odottivat hoitohenkilökunnan aloitetta keskusteluun sekä perusteita potilaan hoidossa tapahtuviin muutoksiin. Päätösten nopea muutos lisäsi läheisten turvattomuutta. Toivottiin yhteystietoja, minne kotoa voi tilanteen muuttuessa ottaa yhteyttä. Kotiutustilanteessa kaivattiin tietoa jatkohoidosta, kuntoutuksesta ja muista arkisista asioista. Potilaan tilanteen vakavuus vaikutti läheisiin myös niin, etteivät he osanneet kysyä mitään hoitotyöntekijöiltä.

Läheisille annetun tiedon toivottiin olevan luotettavaa. Ongelmaksi koettiin vastuuhenkilön puuttuminen potilaan hoidossa. Hoitohenkilökunta vaihtui eikä tieto potilaan hoidosta siirtynyt aukottomasti eteenpäin. Neuvot koettiin välillä ristiriitaisiksi. Selkeät yhtenäiset neuvot selkiyttäisivät ja rauhoittaisivat läheisen mieltä.

Avun järjestäminen

Toiveet avun järjestämiseksi liittyivät sekä konkreettisen avun että kriisiavun järjestämiseen. Äkillisesti ja vakavasti sairastuneen potilaan läheiset kaipasivat apua. Potilaan hoitoon osallistuvien eri toimijoiden ja läheisten välillä toivottiin yhteisneuvottelutilaisuutta. Muita järjestettäväksi haluttuja avun muotoja olivat esimerkiksi siivousapu sekä erilaiset muut kotipalvelut, jotka tukevat kotona selviytymistä. Sosiaalihoitajan apu koettiin tärkeäksi.

Hoitaminen

Hoitamiseen liittyen odotettiin riittävää kivun hoitoa, huomion kiinnittämistä potilaiden pitkiin odotusaikoihin, turvallista kotiutusta sekä potilaiden siirtokuljetuksen huomiointia laitoksesta toiseen. Usein potilaat ovat siirtokuljetuksen aikana kylmissään ja liian kevyesti puettuina. Toivottiin myös jo ikääntyneen potilaan aikuisille lapsille mahdollisuutta jäädä esimerkiksi hoitovapaalle hoitamaan vanhempiaan.

Kohtaaminen ja käyttäytyminen

Läheiset olivat saattaneet kokea itsensä ulkopuolisiksi potilaan hoidossa. He toivoivat hoitotyöntekijöiltä niin potilaan kuin läheisten kuulemista, huomioimista ja tukemista. Tapaamiset hoitohenkilökunnan ja läheisen välillä tulisi saada myönteisiksi, rakentaviksi, avoimiksi sekä kokonaistilanteita ja kotihoitoa tukeviksi.

Läheisen ja hoitohenkilökunnan kohtaamisessa läheiset odottivat asiallista ja kohteliasta käyttäytymistä sekä empatiaa. Hyvään käyttäytymiseen kuuluvaa tervehtimistä kaivattiin sekä toivottiin, ettei ihmisten ikä ja sairaus vaikuta heidän arvostamiseensa sekä kohtaamiseensa. Kiitoksia tuli asiallisesta ja ammattitaitoisesta tuesta, hoidosta ja avusta sekä erinomaisesta kohtelusta. Hoitohenkilökunnan ystävällisyyttä, ammattitaitoa ja avuliaisuutta kiitettiin. Palvelu oli ollut odotettua parempaa.

Ryhmätoiminta

Erilaisista ryhmätoiminnoista kaivattiin ohjaus- ja vertaisryhmiä. Läheiset kaipasivat potilaan sairauteen liittyen vertaisryhmätoimintaa, missä heillä olisi mahdollisuus saada vertaistukea. Läheiset kaipasivat myös mahdollisuutta osallistua potilaille järjestettäviin ohjausryhmiin. Näin he saisivat saman tiedon ja ohjauksen kuin potilaat.

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu

Tämän tutkimuksen tulokset osoittivat erityisesti läheisen ja hoidettavana olevan potilaan asumismuodon sekä asumisetäisyyden vaikuttavan läheisten ja hoitotyöntekijöiden kohtaamiseen, läheisten mahdollisuuteen osallistua potilaan hoitoon sekä läheisten tiedon saantiin.

Tulosten mukaan samalla paikkakunnalla asuvat läheiset kokevat suuremman mahdollisuuden osallistua potilaan hoitoon kuin eri paikkakunnalla asuvat. Samassa taloudessa potilaan kanssa asuvat kokivat hoitotyöntekijöiltä saadun tiedon merkittäväksi sekä kohtaamisen hoitotyöntekijöiden kanssa tärkeämpänä kuin samalla tai eri paikkakunnalla asuvat läheiset. Noin neljä viidesosa läheisistä koki kohtaamisen hoitohenkilöstön kanssa myönteisenä, turvallisenä, luottamuksellisenä sekä kunnioittavana. Läheiset eivät kokeneet saavansa hoitohenkilöstöltä apua tunteidensa ymmärtämiseen, joita heillä oli tässä elämäntilanteessa eivätkä he kokeneet saavansa tukea henkilökohtaiseen selviytymiseensä.

Myös Heino (2005) ja Nuutinen & Raatikainen (2005) ovat saaneet samansuuntaisia tuloksia. Pitkäaikaishoidossa olleiden potilaiden läheiset olisivat halunneet osallistua hoitoon, mutta useat heistä olivat jääneet ilman hoitohenkilökunnan tukea ja tietoja potilaan päivittäisestä hoidosta. Yli puolet läheisistä oli saanut vain vähän tukea osallistuakseen potilaan hoitoon. Tietoja parhaiten olivat saaneet korkeimman koulutuksen saaneiden potilaiden läheiset. Perälän & Räikkösen (2000) mukaan läheisten mukanaolo potilaan hoitamista koskevissa, eri ammattilaisten yhteisissä neuvotteluissa ei ollut yleistä. Läheiset toivoivat pääsevänsä enemmän mukaan hoidon suunnitteluun sekä sitä, että potilaan yksilöllisiä tapoja ja tottumuksia huomioitaisiin paremmin.

Tässä tutkimuksessa läheiset olivat kokonaisuudessaan tyytyväisiä potilaan terveydentilasta saatuun tietoon. Tietoa kaivattiin enemmän lähinnä läheisen oman jaksamisen tueksi. Pyytämättä tietoa taas kaivattiin enemmän potilaan kannalta tärkeistä asioista. Potilaan kanssa samassa taloudessa asuvat läheiset kokivat saavansa paremmin tietoa kuin samalla paikkakunnalla asuvat läheiset. Heikommin tietoa kokivat saaneensa läheisistä eri

paikkakunnalla asuvat. Voidaan pohtia kokevatko hoitotyöntekijät samassa taloudessa asuvat läheiset potilaalle tärkeämmiksi kuin eri paikkakunnalla asuvat vai ovatko nämä tulleet hoitotyöntekijöille tutummiksi vieraillessaan mahdollisesti useammin potilaan luona vai ovatko he aktiivisempia hakemaan potilaan tietoa potilaan hoidosta, mikä taas saattaa vaikuttaa tiedonvaihtoon sitä lisäten. Potilaan kanssa samassa taloudessa asuva saattaa olla useimmiten potilaan puoliso ja näin yleensä potilaalle läheisin.

Myös Heinon (2005) tutkimuksessa todettiin päiväkirurgisten täyhystyspotilaiden läheisten odottavan erityisesti potilaan kuntoutukseen ja jatkohoitoon liittyviä tietoja. Rantasen ym. (2004) tutkimuksessa läheiset eivät saaneet myöskään riittävästi ohjausta liittyen kotihoitoon ja pulmatilanteissa toimimiseen. Läheisille on tärkeää, että potilas saa selkeää ja ajantasaista tietoa sairaudestaan. Tämän läheiset kokevat helpottavan heidän ja henkilökunnan välistä yhteistyötä. (Perälä & Räikkönen 2000.) Läheiset toivoivat henkilökunnan olevan kiinnostuneita sekä esittävän suoria kysymyksiä heidän hyvinvoinnistaan potilaan sairaalajakson aikana. (Hopia ym. 2004). Hoitotyöntekijöiden ja läheisten väliset keskustelut koskivat pääasiassa potilaiden sen hetkistä vointia, eivät juuri koskaan läheisen vointia, perheenjäsenten keskinäisiä suhteita tai perheen kotona selviytymistä. (Hopia ym. 2004; Rantanen ym. 2004).

Tässä tutkimuksessa potilaan hoitopaikalla todettiin olevan merkittävä yhteys tiedonsaantiin. Avoterveydenhuollossa asioineet kokivat saaneensa parhaiten tietoa, kun taas sairaalassa asioineet kokivat saaneensa heikoimmin tietoa. Tiedonsaannin yhteys hoitopaikkaan voitaneen selittää sillä, että sairaalassa ollessa potilaat ovat yleensä akuuttivaiheen hoidossa, kun taas avoterveydenhuollossa akuuttivaihe on ohi ja keskitytään enemmän ohjaukseen, neuvontaan ja tukemiseen.

Tulokset osoittivat myös, että läheiset eivät olleet tyytyväisiä avunsaantiin erilaisten konkreettisten asioiden sekä potilaan tarvitsemien palveluiden järjestämisessä. Läheiset kokivat, ettei heitä ollut ohjattu samanlaisessa elämäntilanteessa olevien ryhmiin eivätkä he olleet mukana potilasta koskevissa, eri ammattilaisten yhteisissä neuvotteluissa. Voidaanko tästä päätellä, että läheisille saatetaan antaa satunnaisesti ohjausta vertaistukiryhmistä. Läheisten osallistumisessa ohjaukseen ja neuvontaan potilaan kanssa oli jonkin verran eroa. Kolmanneksella läheisistä oli ollut mahdollisuus osallistua ohjaukseen sekä

neuvontaan potilaan kanssa, kun neljäsosa läheisistä ei ollut saanut mahdollisuutta siihen.

Eri tutkimuksissa on osoitettu omahoitajuudella olevan positiivinen yhteys läheisen ja hoitotyöntekijän väliseen kohtaamisen kokemiseen. Tässä tutkimuksessa läheiset, joiden omaisilla oli omahoitaja, kokivat parempana hoitohenkilökunnan kohtaamisen kuin läheiset, joiden omaisella ei ollut omahoitajaa. Myös muissa tutkimuksissa on saatu samansuuntaisia tuloksia. Useammassa tutkimuksessa (Perälä & Räikkönen 2000; Hopia ym. 2004; Wai-Tong 2004; Paavilainen ym. 2006) todettiin kokonaisvaltaisen ja yksilövastuisen hoitotyön hyvät puolet. Yksilövastuisessa hoitotyön mallissa sairaanhoitajat tuntevat potilaansa ja näiden omaiset paremmin. Omahoitajamalli vähentää perheen ja potilaan tarvetta selittää samoja asioita toistuvasti eri hoitajille. Omahoitajuus lisää läheisten varmuutta riittävästä ja luottamuksellisesta tiedon kulusta. Myös potilaat kokevat olonsa turvallisiksi, kun heillä on nimeltä tunnettu omahoitaja. Omahoitajassa hoitohenkilökunta henkilöityy. (Kaukkila ym. 2004.)

Hopian ym. (2004) tutkimuksessa potilaista kolmella neljäsosalla ei ollut omahoitajaa sairaalajakson aikana tai he eivät tienneet siitä. Tässä tutkimuksessa lähes puolella hoidettavista potilaista ei ollut omahoitajaa ja osa vastaajista ei tiennyt oliko omahoitajaa vai ei. Läheisten on helpompi olla yhteydessä hoitavaan henkilöön, joka ei ole jatkuvasti vaihtuva. Läheiset kaipaavat hoitajien tuntevan heidät. On tärkeää tuntea potilaan läheiset, mikä osaltaan helpottaa tukea tarvitsevien perheiden tunnistamista ja yksilöllisen avun järjestämistä. (Paavilainen ym. 2006.) Tämän ajatellaan toteutuvan paremmin omahoitajajärjestelmän avulla. Yksilövastuisessa hoitotyössä omahoitaja vastaa potilaan kokonaisvaltaisesta hoidosta, minkä ajatellaan lisäävän potilaan yksilöllisyyttä ja yhteisöllisyyttä läheisten kanssa. Omahoitajan nimeäminen on todettu olevan positiivisesti yhteydessä läheisten ja hoitohenkilökunnan väliseen yhteistyöhön sekä läheisten kohteluun. (Perälä & Räikkönen 2000; Paavilainen ym. 2006).

Tässä tutkimuksessa toivotun tuen muodot liittyivät tiedonsaantiin, kohtaamiseen, hoitotyöhön, käyttäytymiseen, avun järjestämiseen sekä ryhmätoimintaan. Tiedonsaantiin liittyen odotukset koskivat erilaisten potilaan hoitoon liittyvien asioiden kertomista myös läheisille. Läheiset odottivat hoitohenkilökunnan aloitetta keskusteluun, mutta tilanteen vakavuus vaikutti läheisiin myös niin, etteivät he

välttämättä osanneet kysyä hoitohenkilökunnalta mitään. Potilaille ja läheisille annettavan tiedon toivotaan olevan luotettavaa sekä ajan tasalla olevaa. Ongelmana tiedonkulussa koettiin vastuuhenkilön puuttuminen potilaan hoidosta. Siksi saadut neuvot koettiin välillä ristiriitaisiksi.

Tärkeänä tiedon kulussa koettiin saadun tiedon luotettavuus, sekä luottamus ettei potilaan ja perheen asioita kerrota ulkopuolisille. Molempiin suuntiin kulkeva tiedonkulku nousi selvästi esiin läheisten odotuksissa. Myös hoitohenkilökunnan epäystävällisyys ja haluttomuus yhteistyöhön sekä yhteistyön arvostamisen puute vaikeuttivat vuorovaikutusta. Läheisten koettiin olevan pelokkaita tai arkoja, mikä vaikeutti heidän kontaktin ottoaan hoitajiin.

Hoitotyöntekijöiden ja läheisten välisessä kohtaamisessa odotettiin asiallista ja kohteliasta käytöstä sekä empatiaa. Läheiset olivat joskus kokeneet itsensä ulkopuolisiksi potilaan hoidossa. He toivoivat terveydenhuoltohenkilökunnalta niin potilaan kuin läheisten kuulemista, huomioimista ja tukemista. Esimerkiksi Hopian ym. (2004) ja Rantasen ym. (2004) tutkimuksissa hoitohenkilökunnan ja potilaan läheisen välillä vuorovaikutusta edistäviksi tekijöiksi on kuvattu hoitohenkilökunnan tarjoama mahdollisuus keskusteluun, ystävällinen suhtautuminen läheisiin sekä kiinnostus näiden vointiin. Läheisen kiinnostus vuorovaikutukseen sekä potilaan toive vuorovaikutuksesta läheisten ja henkilökunnan välillä on todettu vuorovaikutusta lisääviksi tekijöiksi. Myös työyksikön hyvällä ilmapiirillä on todettu olevan vuorovaikutusta lisäävä vaikutus. Tavallisimmat vuorovaikutuksen muodot olivat puhelinkeskustelut sekä henkilökohtaiset tapaamiset henkilökunnan kanssa.

Tapaamiset hoitohenkilökunnan ja läheisen välillä tulisi saada myönteisiksi, rakentaviksi, avoimiksi sekä kokonaistilannetta ja kotihoitoa tukeviksi. Ihmisten ikä ja sairaus eivät saisi vaikuttaa heidän saamaansa arvostukseen ja kohtaamiseen. Pohtia voisi lapsiperheissä käytössä olevaa vanhempien hoitovapaan käyttöön ottamista myös vanhusperheissä. Olisiko mahdollista järjestää ikääntyneen potilaan aikuiselle läheiselle mahdollisuutta jäädä hoitovapaalle hoitamaan vanhempiaan? Kiitoksia läheiset antoivat asiallisesta ja ammattitaitoisesta tuesta, hoidosta ja avusta sekä erinomaisesta kohtelusta. Hoitohenkilökunnan ystävällisyys, ammattitaito ja avuliaisuus saivat kiitoksia. Palvelu oli ollut odotettua parempaa. Kirjalliset ja suulliset neuvot saivat myös kiitosta.

Vuorovaikutusta vaikeuttaviksi tekijöiksi on todettu (Hopia ym. 2004; Rantanen ym. 2004) henkilökunnan kiire ja kolmivuorotyö, hoitavien henkilöiden jatkuva vaihtuminen ja näiden vaikea lähestyttävyys. Läheisten vähäiseen tuen saantiin saattaa vaikuttaa se, ettei heillä ole ollut mahdollisuutta potilaan luona vieraillessaan keskustella hoitohenkilökunnan kanssa tai he eivät ole halunneet häiritä hoitajia. Läheisten todettiin alistuneen ja sopeutuneen hoitajien työkiireeseen. Läheiset olivat kokeneet, ettei hoitohenkilökunta aina edes huomannut heitä ja eivätkä enää viitsineet selittää samoja asioita alituisen vaihtuvalle hoitohenkilökunnalle. (Mäkinen 2002.)

Heinon (2005), Nuutisen & Raatikaisen (2005) mukaan tiedollisen tuen lisäksi läheisten ohjauksessa ja tuessa korostuivat konkreettinen ja emotionaalinen tuki. Vanhempien potilaiden läheiset raportoivat korkeammasta emotionaalisen tuen määrästä, kun taas kriittisesti, etenevään sairauteen sairastuneen potilaan läheiset raportoivat vähäisestä konkreettisesta avusta. Vaikka läheiset ymmärtävät hoitotyöntekijöiden kiireen ja sen, etteivät hoitajat ehdi ajatella läheisiä, kaikilla läheisillä on odotuksia sairaanhoitajaa kohtaan. He odottivat yhteydenpitoa ja tietoa potilaan tilanteesta sekä henkistä tukea. Läheiset ovat huolissaan perheen selviytymisestä potilaan kotiuduttua ja halusivat konkreettisia ohjeita ja neuvoja kotona selviytymistä varten. (Moisio 1997.)

Taustamuuttujista kohtaamisen, tiedonsaannin ja hoitoon osallistumisen kokemiseen eivät vaikuttaneet esimerkiksi läheisten siviilisääty, suhde potilaaseen, ammattikoulutus eikä ammattiryhmät. Läheisen ja potilaan iällä ei myöskään ollut vaikutusta tiedonsaannin kokemukseen.

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan reliabiliteetilla ja validiteetilla. Reliabiliteetti (luotettavuus) viittaa tutkimuksen toistettavuuteen. Luotettavalta tutkimukselta vaaditaan sen toistettavuus samanlaisin tuloksin. Validius (pätevyys) tarkoittaa mittarin kykyä mitata sitä, mitä sen tulisikin mitata. Mittarin tulee rajata tutkittava käsite sekä kuvata tutkittavaa käsitettä oikein. (Tähtinen & Isoaho 2001; Heikkilä 2005).

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan tarkastella mittaamisen ja aineistojen keruun suhteen sekä tulosten luotettavuutena. Tutkimuslomakkeen kysymysten tulee mitata oikeita asioita.

Perusjoukon tarkka määrittely, edustava otos ja korkea vastausprosentti vaikuttavat tutkimuksen validiteettiin. (Tähtinen & Isoaho 2001; Metsämuuronen 2000 & 2002, Heikkilä 2005.)

Tässä tutkimuksessa käytettiin ”Perheiden tuki” -mittaria, joka on kehitetty Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksen Perhehoitotyön tutkimus- ja kehittämishankkeessa. Hankkeen tavoitteena on edistää perheiden hoitamista sekä kehittää keinoja perheiden hyvinvoinnin parantamiseksi. Mittarilla on mahdollista arvioida perheiden hoitohenkilökunnalta saamaa tukea perheiden omasta näkökulmasta perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon eri alueilla. Mittarin reliabiliteettia arvioitiin laskemalla koko mittarin Cronbachin alpha, joka oli 0,97. Mittarin luotettavuutta lisäsi Cronbachin alphan laskeminen perheiden kohtaamisesta (0,93), perheiden tiedonsaannista (0,95) sekä perheiden hoitoon osallistumisesta (0,90). Tämä osoittaa mittarin olevan sisäisen johdonmukaisuuden osalta luotettava, koska uuden mittarin luotettavuuden arvona pidetään 0,70. Mittari sisälsi 43 kysymystä ja yhden avoimen kysymyksen. Mittari esitettiin kahdessa vaiheessa. (Tutkimussuunnitelma 2006.)

Aineiston keruussa käytettiin harkinnanvaraista otantaa. On tärkeää, että otos on edustava ja riittävän suuri, vastausprosentti riittävän korkea sekä kysymykset mittaavat oikeita asioita kattaen koko tutkimusongelman. Aineiston keruun osalta suurella otoskokoilla pyritään parantamaan mittarin validiteettia. (Metsämuuronen 2000; Heikkilä 2005.) Tämän tutkimuksen aineisto kerättiin kolmen eri sairaanhoitopiirin alueella. Vastausprosentti oli 28 %. Vastaajina olivat sairaalassa hoidettavana olevien aikuisten potilaiden läheiset. Vaikka vastausprosentti ei ollut kovin korkea, oli otoskoko $N = 218$. Otos oli laaja edustaen eri erikoisaloja, kuten tehohoitoa, aikuisneurologiaa, kirurgiaa, keuhkosairauksien- ja synnytysvuodeosastoa, keuhkosairauksien poliklinikkaa, päiväkirurgista yksikköä ja mielenterveyskeskusta. Tutkimuksessa haluttiin tutkia laajasti eri erikoisaloilla hoidettavana olevien aikuispotilaiden läheisten kokemuksia saadusta tuesta. Hoitajat kysyivät terveydenhuollossa hoidettavana olevalta potilaalta lupaa saada antaa kyselylomake potilaan nimeämälle läheiselle. Potilas nimesi itse läheisen, joka vastasi kyselyyn. Hoitajat jakoivat kyselylomakkeet ja palautuskuoret perheenjäsenille, jotka olivat asioineet terveydenhuollossa hoidettavana olevan potilaan tämänkertaisen hoitojakson aikana. Aineiston keruun jälkeen tallennetusta aineistosta muodostettiin kolme summamuuttujaa, jotka kuvasivat perheiden kohtaamista, tiedonsaantia ja hoitoon

osallistumista. Osioiden lukumäärä kertoo summamuuttujan sisältämien väittämien lukumäärän.

Tutkimuksen luotettavuutta voi heikentää harkinnanvarainen otanta, koska tutkimukseen osallistuvat potilaat valikoitiin terveydenhuollon yksikössä sattumanvaraisesti. Toisaalta otanta tapahtui eri erikoisaloja edustavissa yksiköissä, koska haluttiin tutkia eri erikoisaloilla hoidettavana olevien aikuispotilaiden läheisten kokemuksia saadusta tuesta. Näin saatiin laajempi kokemusten kirjo analysoitavaksi. Tutkimustulosten yleistettävyyteen vaikuttavat otantatapa sekä otannan onnistuminen. Tutkimustulosten yleistettävyyttä lisää laaja otanta eri erikoisalojen yksiköistä sekä tutkimuksen toteutus kolmen eri sairaanhoitopiirin alueella. Luotettavuuteen on voinut vaikuttaa myös se, että osa vastaajista oli täyttänyt kyselylomakkeen vain osittain. Tutkijalla ei ole kyselytutkimuksen yhteydessä mahdollisuutta vaikuttaa siihen, miten luotettavasti ja rehellisesti tutkittavat ovat kyselyyn suhtautuneet. Tutkimustulosten raportoinnissa on vaihtelua läheisten ja potilaiden taustamuuttujien määrässä sekä summamuuttujien vastausprosentissa. Nämä vaihtelut johtuvat kyselylomakkeen osittaisesta täyttämisestä. Tutkimuksen tulokset ovat samansuuntaisia aiempien tutkimusten kanssa. Tavoitteena oli saada tietoa aikuispotilaiden läheisten tuen saannin kokemuksista ja näin kehittää perheiden kokonaisvaltaista hoitamista. Tutkimustulosten voidaan ajatella olevan yleistettävissä kyseiseen perusjoukkoon. (Tähtinen & Isoaho 2001; Metsämuuronen 2000 & 2002, Heikkilä 2005.)

6.3 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimusetiikka liittyy tutkimuskohteen valintaan, tutkimuksen toteuttamiseen, aineiston keräämiseen, tutkimustulosten julkaisemiseen ja tiedon soveltamiseen liittyvien hyötyjen ja haittojen arviointiin. (Ryynänen & Myllykangas 2000; Kuula 2006.) Tämä tutkimus kuuluu verkostohankkeeseen, jonka tutkimusosuudesta Tampereen yliopiston hoitotieteen laitos vastaa. Eettinen lausunto haettiin Pirkanmaan sairaanhoitopiiristä ja tutkimusluvut jokaisesta tutkimukseen osallistuneesta organisaatiosta. Tutkimusaineisto kerättiin kolmen eri sairaanhoitopiirin eri yksiköissä. Hoitohenkilökunta tiedotti terveydenhuollossa hoidettavana oleville potilaille meneillään olevasta tutkimuksesta sekä kysyi potilaalta lupaa saada antaa kyselylomake potilaan nimeämälle läheiselle. Osallistuminen tutkimukseen oli täysin vapaaehtoista.

Vastaajien anonymiteetti säilyi koko tutkimuksen ajan. Kyselylomakkeen kysymykset on laadittu siten, ettei niistä vastaajaa voinut tunnistaa. (Leino-Kilpi & Välimäki 2004.) Tutkimusaineisto tallennettiin numerokoodilla SPSS 12.0.1 Windows tilasto-ohjelman avulla erikseen kolmessa eri sairaalassa ja yhdistettiin myöhemmin yhdeksi analysoitavaksi aineistoksi, mikä lisää vastaajien anonymiteetin säilymistä. (Leino-Kilpi & Välimäki 2004.) Avoin kysymys analysoitiin sisällönanalyysillä. Suorista lainauksista muodostettiin kuusi pääluokkaa, jotka kuvaavat vastaajien odotuksia hoitotyöntekijöiltä saadun tuen kehittämiseksi. Ilmauksista tehtiin ensin pelkistys, jotka analysoitiin ja samaa asiaa kuvaavat pelkistykset yhdistettiin omaksi luokakseen, mikä taas varmistaa, ettei yksittäistä vastaajaa tässä työssä voida tunnistaa. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001; Tuomi & Sarajärvi 2004.)

Tutkijat ja koko tiedeyhteisö ovat vastuussa yhteiskunnalle, itselleen ja toisille yhteisöille tutkimuksensa eettisistä ratkaisuista (Leino-Kilpi & Välimäki 2004). Eettiset kysymykset tulee muistaa koko tutkimusprosessin ajan. Suomessa toimivan tutkimuseettisen neuvottelukunnan tehtävänä on edistää tutkimusetiikkaa koskevaa keskustelua, tiedotustoimintaa ja toimia aloitteentekijänä tutkimusetiikan edistämässä. Tutkimuseettinen neuvottelukunta on laatinut tutkimuseettiset ohjeet hyvästä tieteellisestä käytännöstä. Tieteellisen tutkimuksen luotettavuuden ja eettisyyden edellytys on, että tutkimus on tehty hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002.) Hyvän tieteellisen käytännön mukaista on, että tutkimus on raportoitu yksityiskohtaisesti ja tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla. (Leino-Kilpi & Välimäki 2004; Kuula 2006.) Tässä tutkimuksessa tutkimukseen osallistuvia läheisiä ei voida tunnistaa, koska tuloksien esittämiseen käytetään tunnuslukuja.

6.4 Johtopäätökset ja tulosten hyödyntäminen

Tukemisella käsitettiin tässä tutkimuksessa läheisten kohtaamista, tiedon saantia sekä hoitoon osallistumista. Läheiset kokivat kohtaamisen hoitohenkilöstön kanssa myönteisenä, turvallisenä sekä kunnioittavana. Tyytyväisiä oltiin potilaan terveydentilasta saatuun tietoon, tyytymättömiä tiedon saantiin liittyen läheisten omaan jaksamiseen. Läheiset olivat tyytyväisiä myös mahdollisuuteen osallistua potilaan hoitoon.

Läheisten ja hoitotyöntekijöiden kohtaamiseen ja tiedon saantiin vaikuttavat läheisten ja potilaan asumismuoto sekä asumisetäisyys. Samassa taloudessa potilaan kanssa asuvalle läheiselle kohtaamisen ja tiedonsaannin merkitys hoitotyöntekijöiden kanssa oli tärkeämpää kuin samalla tai eri paikkakunnalla asuville läheisille. Saatu tulos tuntuu luonnolliselta. Voidaan olettaa, että samassa taloudessa asuvien henkilöiden merkitys toisilleen olisi suurempi kuin samalla tai eri paikkakunnalla asuvien. Läheiset olivat tyytyväisiä tiedonsaantiin, sillä kolme neljäsosaa heistä koki saaneensa tarvitsemaansa tietoa potilaan terveydentilasta. Työyksiköiden työskentelymallilla oli myös vaikutusta kohtaamisen kokemiseen. Läheiset, jotka tiesivät potilaalla olevan omahoitaja, kokivat kohtaamisen merkittävämmäksi kuin läheiset joilla ei vastaavasti ollut tietoa omahoitajasta. Läheisten asumisetäisyydellä oli vaikutusta mahdollisuuteen osallistua potilaiden hoitoon. Samalla paikkakunnalla asuvilla oli parempi mahdollisuus osallistua potilaan hoitoon kuin eri paikkakunnalla asuvien. Hoitoon osallistumisen suhteen läheiset kaipasivat mahdollisuutta osallistua potilaan hoitamisen suunnitteluun ja päätöksentekoon.

Läheisten ehdotukset hoitotyöntekijöiltä saadun tuen kehittämiseksi koskivat tiedonsaantia, kohtaamista, hoitotyötä, käyttäytymistä, avun järjestämistä sekä ryhmätoimintaa. Läheisille on vaikeaa tietämättömyys ja epävarmuus potilaan tilanteesta. Tiedollisen tuen avulla läheiset selkiyttävät tilannetta itselleen. Tärkeää on tiedon luotettavuus sekä luottamus, ettei potilaan ja perheen asioita kerrota ulkopuolisille. Annetun tiedon odotetaan olevan rehellistä, tarkoituksenmukaista, ymmärrettävää, yksityiskohtaista ja yksilöllistä. Läheiset kaipaavat keskustelutukea sekä käytännön ohjeita.

Muutos työyksiköissä hoitotyön kehittämiseksi perhehoitotyön suuntaan tulisi lähteä hoitotyönjohtajilta ja hoitotyöntekijöiltä. Läheisten arvo tulisi ymmärtää niin potilaan kuin hoitajien kannalta, toki myös läheisen itsensä kannalta. Mutta kaikki kehittäminen ja kehittyminen eivät tapahdu nopeasti. Läheisten lisääntyvä aktiivisuus luo paineita hoitohenkilökunnalle vastata heidän tarpeisiinsa, mikä pakottaa hoitotyön suunnan hiljalleen muuttuvan ja kehittyvän perhehoitotyön suuntaan. Mikä on parempi palkinto hoitajalle, joka tietää ja tuntee tehneensä hyvää hoitotyötä, kuin nähdä potilaan ja hänen läheisensä tyytyväisyys annettuun hoitoon. Ne ovat tilanteita, jotka antavat uskoa ja voimia työn laadukkaaseen suorittamiseen. Perhekeskeisen hoitotyön kehittäminen vaatii taloudellista panosta, mutta voisi uskoa perhehoitotyön vaikuttavuuden niin yksilön hoitamiseen kuin koko perheeseen olevan perhehoitotyön kehittämisen arvoista.

Kliinisessä työssä painottuu yksilökeskeinen lähestymistapa. Työn luonne on nopeaa ja käytännössä perheen mukaan ottaminen on haasteellista. Sairaalaympäristössä uudenlaisen työotteen pohtimista ja kehittämistä tulisi vakavasti miettiä. Läheisten osallistumista potilaan hoitamiseen voitaisiin lisätä antamalla heille enemmän tukea ja vahvistamalla heidän henkilökohtaisia voimavarojaan.

Hoitotyön kehittäminen ottamalla yhteisö ja perheet mukaan työn suunnitteluun ja toteuttamiseen on rajallista organisaatiosta riippuen. Onko organisaatiossa luotu ja annettu välineitä perhehoitotyön kehittämiseen, mitkä ovat organisaation kirjoitetut ja kirjoittamattomat säännöt perhehoitotyön toteuttamiseen. Säännöt, niin kirjoitetut kuin kirjoittamattomatkin ohjaavat työtä. Tärkeää on muistaa, että perheellä ja yhteisöllä on iästä ja kehitysvaiheesta riippuen erilainen merkitys. Organisaatiot ovat kuitenkin luotu palvelemaan asiakkaitaan, mikä on oleellinen ja mielessä pidettävä asia. Erilaisilla osastoilla ja yksiköissä tulisi pohtia, mitkä ovat ne keinot, joilla hyvä perhekeskeinen hoito voidaan mahdollistaa.

6.5 Jatkotutkimushaasteet

Tukeminen ja vuorovaikutus ovat edelleen tärkeitä hoitotieteellisen tutkimuksen kohteita. Hoitosuhteessa vuorovaikutus on molemminpuolista. Yhdessä potilaan ja hänen läheisensä kanssa pohditaan hoidon päämääriä sekä tehdään päätöksiä. Mitkä ovat läheisen todelliset mahdollisuudet osallistua niin perusterveydenhuollon kuin erikoissairaanhoidon eri yksiköissä potilaan hoitoon? Tärkeää olisi selvittää myös hoitajien näkökulmaa läheisten kohtaamisesta ja kohtaamisen kokemuksista, niin kohtamista edistävästä kuin sitä estävästä tekijöistä. Mielenkiintoista olisi tutkia vastakkainasetteluna sekä läheisten että hoitajien kokemuksia samoista hoitotyöntilanteista sekä tunteista, joita heille näissä tilanteissa herää. Myös läheisten ja hoitajien odotukset joita näillä on toisiaan kohtaan eri tilanteissa ja miten odotukset vaikuttavat kohtaamisen kokemukseen, voisivat olla yksi tutkimuksen kohde.

Läheiset odottivat annetun tiedon olevan rehellistä, tarkoituksenmukaista, ymmärrettävää, yksityiskohtaista ja yksilöllistä. Sairaalassa on kritisoitu tiedonkulkua hoitohenkilökunnalta läheisille ja potilaalle. Mielenkiintoista olisi tutkia onko tosiaan niin, ettei läheisille ja

potilaille anneta riittävästi tietoa ja jos annetaan, niin mitkä ovat ne tiedonkulun ongelma-alueet tiedon antajan sekä tiedon vastaanottajan välisessä kommunikaatiossa.

LÄHTEET

Alinen, P. & Åstedt-Kurki, P. 2001. Perheenjäsenen mukana olo ja tuen tarve kuolevien vanhusten hoidossa. Teoksessa Aho, A-L., Rantanen, A., Tarkka, M., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. Selected Readings in Family Nursing from the Finnish Perspective II. University of Tampere. Department of Nursing Science. Centre for Family Nursing Research and Education. Publications 6, 227–236.

Auerbach, SM., Kiesler, DJ., Wartella, J., Rausch, S., Ward, KR. & Ivatury, R. 2005. Optimism, satisfaction with needs met, interpersonal perceptions of the healthcare team, and emotional distress in patients family members during critical care hospitalization. *American Journal of Critical care* 14(3): 202-10.

Downe-Wamboldt, B., Butler, L. & Coulter, L. 2006. The relationship between meaning of illness, social support, coping strategies, and quality of life for lung cancer patients and their family members. *Cancer Nursing* 29(2): 111-119.

Eggenberger, SK. & Nelms, TP. 2007. Being family: The family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *Journal of Clinical Nursing* 16(9): 1618-28.

Engström, A. & Soderberg, S. 2007. Close relatives in intensive care from the perspective of critical care nurses. *Journal of Clinical Nursing* 16(9): 1651-9.

Eriksson, E., Somer, S., Kylmänen-Kurkela, E. & Lauri, S. 2002. Omaisen selviytyminen syöpäpotilaan kuoleman jälkeen ja hoitohenkilökunnalta saatu tuki – vertaileva tutkimus saattohoitokodissa ja sairaalassa. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Etzell, S., Korpivaara, L., Lukkarinen T., Nikula A., Pekkarinen, I., Peni, R. & Värmälä, H-M. 1998. Perheen ja yhteisön terveyttä edistävä hoitotyö. Tammer-Paino Oy.

Gaugler, JE. & Ewen, H. 2005. Building Relationships in Residential Long-term Care: Determinants of Staff Attitudes Toward Family Members. *Journal of Gerontological Nursing* 3(9): 19-26.

Halme, N., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2007. Aikuisen perheenjäsenen kohtaaminen sairaalassa – kirjallisuuskatsaus. *Tutkiva hoitotyö* 5(1): 18–24.

Heikkilä, T. 2005. Tilastollinen tutkimus. 5.-6. painos. Edita Oy.

Heino, T. 2005. Päiväkirurgisen polviniveltähystyspotilaan ohjaus potilaan ja perheenjäsenen näkökulmasta. Akateeminen väitöskirja. *Acta Universitatis Tamperensis* 1077.

Heino-Tolonen, T. 2000. Hoitotyön johtajien käsityksiä perhehoitotyöstä ja sen mahdollistamisesta yliopistosairaalassa. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.

Hertzberg, A., Ekman, S. & Axelsson, K. 2003. "Relatives are a resource, but..": registered nurses views and experiences of relatives of residents in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing* 12(3): 431-41.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2005. Tutki ja kirjoita. Gummerus Kirjapaino Oy.

Hirvonen, E., Koponen, P. & Hakulinen, T. 2002. Yksilö, perhe ja yhteisö muutoksessa: Näkökohtia terveyteen. Teoksessa Pietilä, A-M., Hakulinen, T., Hirvonen, E. Koponen, P., Salminen, E-M. & Sirola, K. *Terveyden edistäminen. Uudistuvat työmenetelmät.* WSOY, 35–61.

Holroyd, E., Twinn, S. & Shiu, A. 2001. Evaluating psychosocial nursing interventions for cardiac clients and their caregivers: a case study of the community rehabilitation network in Hong Kong. *Journal of Advanced Nursing* 35(3): 393–401.

Hopia, H., Rantanen, A., Mattila, E., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2004. Kirurgisen potilaan omaisen ja henkilökunnan vuorovaikutus sairaalassa. *Tutkiva hoitotyö* 2(4): 24–29.

Hätinen, S. 2007. Omaisen osallistuminen iäkkään pitkäaikaipotilaan hoitoon terveyskeskuksen vuodeosastolla. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma.

Jallinoja, R. 2000. Perheen aika. Otava.

Jones, T. & Evans, D. 2000. Conducting a systematic review. *Australian Critical Care* 13: 66–71.

Kaukkila, H-S., Moisander, M-L., Suominen, L., Järvi, L. & Heinonen, S. 2004. Omaisen tyytyväisyys, yhteistoiminta ja tiedonsaanti. Omaisten kokemuksia Turun yliopistollisen keskussairaalan somaattisilla vuodeosastoilla. *Hoitotyön julkaisusarja A:35.*

Kohonen, M., Kylmä, J., Juvakka, T. & Pietilä A-M. 2007. Toivoa vahvistavat hoitotyön auttamismenetelmät - metasynteesi. *Hoitotiede* 19(2): 63–75.

Koivisto, Taru. 2003. Terveys 2015 – kansanterveysohjelma – terveyden edistäminen kaikkien yhteisenä asiana. Teoksessa Koivisto, T., Muurinen, S., Peiponen, A. & Rajalahti, E. *Hoitotyön vuosikirja 2003 Terveyden edistäminen.* Tammi, 25–34.

Koivula, Meeri. 2004. Perheen ja läheisten ihmisten merkitys ohitusleikkauspotilaiden ja hoitohenkilökunnan kokemana. *Tutkiva hoitotyö* 2(1): 4-9.

Koponen, P., Hakulinen, T. & Pietilä, A-M. 2002. Asiakas ja terveyspalvelut. Teoksessa Pietilä, A-M., Hakulinen, T., Hirvonen, E. Koponen, P., Salminen, E-M. & Sirola, K. *Terveyden edistäminen. Uudistuvat työmenetelmät.* WSOY, 78–130.

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Gummerus Kirjapaino Oy, 32–36.

Kuuppelomäki, M. 2002. Spiritual support for families of patients with cancer: A pilot study of nursing staff assessments. *Cancer Nursing* 25(3): 209–18.

Kylmä, J., Pietilä, A-M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2002. Terveyden edistämisen etiikan lähtökohtia. Teoksessa Pietilä, A-M., Hakulinen, T., Hirvonen, E. Koponen, P., Salminen, E-M. & Sirola, K. Terveyden edistäminen. Uudistuvat työmenetelmät. WSOY, 62–76.

Laijärvi, H. & Kaunonen, M. 2005. Summa-asteikot hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 17(2): 89–96.

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa: Janhonen, S. & Nikkonen, M. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. WSOY, 21–43.

Lehto, B., Laitinen-Junkkari, P. & Turunen, H. 2000. Omaisten saama sosiaalinen tuki tehohoito-osaston hoitohenkilökunnalta. *Hoitotiede* 12(2): 66–76.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2004. Etiikka hoitotyössä. WSOY, 284–298.

Maijala, H. 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 993. Tampereen yliopistopaino Oy.

Marin, M. 1999. Perhe ja sen muutos suomalaisessa kulttuurissa. Teoksessa: Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. Perhe hoitotyössä teoria, tutkimus ja käytäntö. WSOY, 43–59.

Mattila, K-P. 2007. Arvostava kohtaaminen arjessa, auttamistyössä ja työyhteisössä. PS-kustannus.

Mesiäislehto-Soukka, H., Rajamäki, M. & Paavilainen, E. 2004. Munasarjasyöpää sairastavan selviytyminen sekä potilaan ja hänen perheensä tukeminen sairaalassa. *Tutkiva Hoitotyö* 2 (3): 28-32.

Metsämuuronen, J. 2000. Metodologian perusteet ihmistieteissä. Metodologia - sarja 1. Viro. Jaabes OÜ.

Metsämuuronen, J. 2002. Tilastollisen kuvauksen perusteet. Metodologia – sarja 2. 2. uudistettu painos. Sridevi Printers (Pvt) Ltd.

Moisio, E-L. 1997. Sosiaalinen tuki perhehoitotyössä. Potilaiden ja heidän omaistensa odottama ja saama tuki akuutissa kirurgisessa hoitotyössä. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu – tutkielma.

Mok, E, Leung SF. 2006. Nurses as providers of support for mothers of premature infants. *Journal of Clinical Nursing* 15(6): 726–34.

Mäkinen, B. 2002. Iäkkään potilaan omaisena erikoissairaanhoidossa: Omaisen, lääkärin ja sairaanhoitajan näkökulma. Akateeminen väitöskirja. Turun yliopiston julkaisuja. Sarja C, Scripta lingua Fennica edita, osa 183.

Mäkinen, B. & Routasalo, P. 2003. Sairaanhoitaja ja iäkkään potilaan omainen. Tutkiva Hoitotyö 1(2): 16–21.

Nuutinen, H-L. & Raatikainen, R. 2005. Omaisten osallistuminen hoitoon ja osallistumiseen saatu tuki vanhusten pitkäaikaisessa laitoshoidossa. Hoitotiede 17(3): 131–144.

Nurmi, T. 2005. Nykysuomen keskeinen sanasto. Gummerus Kirjapaino Oy.

Paavilainen, E., Lehti, K., Åstedt-Kurki, P. & Tarkka, M-T. 2006. Family functioning assessed by family members in Finnish families of heart patients. European Journal of Cardiovascular Nursing 5(1): 54–9.

Palonen, K. 2005. Perhekeskeisyys ja sen toteutuminen hoitotyön käytännössä kättilöopiskelijoiden arvioimana. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu - tutkielma.

Perälä, M-L. & Räikkönen, O. 2000. Hoidon laatu omaisen silmin – avun saamiseen ja yhteistyöhön yhteydessä olevat tekijät pitkäaikaislaitoshoidossa. Gerontologia 14(2): 89–101.

Pietilä, A-M., Eirola, R. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2002. Työmenetelmiä terveyttä edistävissä asiakastyössä. Teoksessa Pietilä, A-M., Hakulinen, T., Hirvonen, E. Koponen, P., Salminen, E-M. & Sirola, K. Terveyden edistäminen. Uudistuvat työmenetelmät. WSOY.

Potinkara, H. 2004. Auttava kanssakäyminen. Substanttiivinen teoria kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välisestä yhteistyöstä. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 1013.

Raatikainen, R., Miettinen, T. & Karppi, P. 2001. Omaisten arviointia kuolevan potilaan hoidosta. Hoitotiede 13(1): 247–259.

Rantanen, A., Kaunonen, M., Åstedt-Kurki, P & Tarkka, M-T. 2004. Coronary artery bypass grafting: social support for patients and their significant others. Journal of Clinical Nursing 13(2): 158–166.

Ryynänen, O-P. & Myllykangas, M. 2000. Terveydenhuollon etiikka. Arvot monimutkaisessa maailmassa. WSOY, 75–79.

Sairaanhoitajan eettiset ohjeet. Suomen sairaanhoitajaliitto 28.9.1996. Tulostettu 03.08.2008.

http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan_ty/ohjeita_ja_suosituksia/sairaanhoitajan_eettiset_ohjeet/

- Silius, K. & Tervakari, A-M. 2006.** Kvalitatiiviset tutkimusmenetelmät. <http://matwww.ee.tut.fi/hmopetus/kval-tutk/2005/luennot2005/liitteet/kvalit100106.pdf>. Luettu 27.4.2008
- Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelma 2004–2007.** Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus. Julkaisuja 2003:20.
- Stapleton, RD., Engelberg, RA., Wenrich, MD., Goss, CH. & Curtis, JR. 2006.** Clinician statements and family satisfaction with family conferences in the intensive care unit. *Critical Care Medicine* 34 (6): 1679-85.
- Stewart, M., Davidson, K., Meade, D., Hirth, A & Makrides, L. 2000.** Myocardial infarction. Survivors And Spouses Stress, Coping And Support. *Journal of Advanced Nursing* 31(6): 1351-60.
- Stewart, M., Davidson, K., Meade, D., Hirth, A & Weld-Viscount, P. 2001.** Group Support for Couples Coping with a Cardic Condition. *Journal of Advanced Nursing* 33(2): 190-199.
- 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(5): 736–743.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2004.** Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. 3.painos. Gummerus Kirjapaino.
- Tuomiranta, M. 2005.** Potilaan ja omaisten ohjaaminen. Kyselytutkimus Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriin ja Seinäjoen seudun terveystieteiden tutkimuskeskuksesta. Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. Julkaisusarja B: Raportit.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002.** Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. Edita Prima Oy.
- Tähtinen, J. & Isoaho, H. 2001.** Tilastollisen analyysin lähtökohtia. Ensiaskeleet kvantitatiivisen käsittelyyn, analyysiin ja tulkintaan SPSS-ohjelmaympäristössä. Julkaisusarja C, Oppimateriaalit 13 Turun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunta.
- Wai-Tong C, Y.L. Chiu, Lai-Wah Lam & Wan-Yim Ip. 2004.** Effects of a needs-based education programme for family carers with a relative in an intensive care unit: A quasi-experimental study. *International Journal of Nursing Studies* 43(1): 39-50.
- WHO. 2000.** The family health nursing. Context, conceptual framework and curriculum. Health documentation Services, WHO Office for Europe. Copenhagen.
- Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008.** Kohti perheen hyvää hoitamista. WSOY, Porvoo.
- Åstedt-Kurki, P., Lehti, K., Tarkka, M-T. & Paavilainen, E. 2004.** Issues and Innovation in Nursing Practice. *Journal of Advanced Nursing* 48(2):115–123.

Åstedt- Kurki, P. & Paavilainen, E. 1999. Potilaan perhe omaisena sairaalassa. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. (toim.) Perhe hoitotyössä teoria, tutkimus ja käytäntö. Porvoo: WSOY, 320–329.

Åstedt-Kurki, P., Paavilainen, E., Tammentie, T. & Paunonen-Ilmonen, M. 2001. Interaction between Family Members and Health Care Providers in an Acute Care Setting in Finland. *Journal of Family Nursing* 15(2): 142–150.

Åstedt- Kurki, P. & Paunonen, M. 1999. Perhehoitotieteen tulevaisuuden näkymiä. *Hoitotiede* 11: 340–345.

Julkaisemattomat lähteet:

Tutkimussuunnitelma. 2006. Perheiden tukeminen elämänkulun eri vaiheissa. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.

LIITE 1: Perhehoitotyöhön ja läheisten tukemiseen liittyviä tutkimuksia

Tutkija	Tutkimuksen nimi, aineisto ja menetelmät	Tutkimustehtävät	Keskeiset tulokset
Downe-Wamboldt B, Butler L & Coulter L. (2006)	The relationship between meaning of illness, social support, coping strategies and quality of life for lung cancer patients and their family members. Tutkimus oli poikkileikkaus N=85 potilaan ja perheenjäsenen haastatteluaineistosta	Tutkittiin keuhkosityöpöpotilaiden ja heidän perheenjäsentensä sairauden merkitystä, saatua sosiaalista tukea, selviytymiskeinoja ja elämänlaatua	Potilaiden ja läheistensä elinolosuhteiden tunnistaminen on tärkeää
Eriksson E, Somer S, Kylmänen-Kurkela E. & Lauri S. (2002)	Omaisien selviytyminen syöpöpotilaan kuoleman jälkeen ja hoitohenkilökunnalta saatu tuki – vertaileva tutkimus saattohoitokodissa ja sairaalassa. Strukturoitu kyselylomake, N=258 omaista saattohoitokodista ja N=118 omaista kaupungin /kunnan sairaalasta	Kartoittaa, miten syöpöpotilaiden omaiset selviytyivät potilaan kuoleman aiheuttamasta uudesta elämäntilanteesta sekä selvittää omaisten henkilökunnalta saamaa tukea ja sen yhteyttä selviytymiseen ennen ja jälkeen potilaan kuoleman	Saattohoitokodin omaiset saivat huomattavasti enemmän tiedollista ja emotionaalista tukea sekä pitivät mahdollisuuksiaan osallistua potilaan hoitoon parempina kuin sairaalassa kuolleiden potilaiden omaiset. Tiedollinen tuki oli heikoiten toteutunut molemmissa paikoissa.
Duhamel F. & Talbot LR. (2004)	A constructivist evaluation of family systems nursing interventions with families experiencing cardiovascular and cerebrovascular illness. Tutkimukseen osallistui 5 perhettä, jonka yhdellä jäsenellä olicerebrovaskulaarinen sairaus. Osallistujat kahdessa tutkimusryhmässä	Arvioida potilaiden, omaisten ja hoitajien kokemuksia sydäninfarktista ja aivohalvauksesta sekä perhehoitotyön saavutuksia perheiden auttamisessa kognitiivisella, emotionaalisella ja käyttäytymisen tasolla sairastuneen perheenjäsenen kuntoutumisen edistäjänä	Hoitajat saivat enemmän tietoa sairauden vaikutuksista perheen sisäisiin suhteisiin, oppivat ymmärtämään, että omaisilla on vielä ohjauksen jälkeen sairauteen liittyviä kysymyksiä sekä havaitsivat aktiivisen kuuntelemisen sekä humanin ja persoonallisen lähestymistavan tärkeyden
Heino T. (2005)	Päiväkirurgisen polviniveltähystyspotilaan ohjaus potilaan ja perheenjäsenen näkökulmasta	Kuvata potilaan ohjauksen toteutumista potilaan ja perheenjäsenen näkökulmasta	Perheenjäsen oli harvoin mukana ohjauksessa eikä saanut potilaan hoitoon tai kotihoitoon liittyvää tietoa
Hopia H, Rantanen A, Mattila E, Paavilainen E & Åstedt Kurki P. (2004)	Kirurgisen potilaan ja omaisten vuorovaikutus sairaalassa. Kyselylomake, 300 potilasta ja 300 omaista. Valintakysymykset analysoitiin tilastollisesti ja avoimet sisälön analyysillä	Kuvata vuorovaikutusta potilaiden omaisten ja henkilökunnan välillä sekä vuorovaikutusta edistäviä ja estäviä tekijöitä	Potilaat ja omaiset pitivät vuorovaikutusta tärkeänä. Omaiset olivat yleensä aloitteentekijöitä. Yleensä keskusteltiin potilaan voinnista, ei omaisten. Omaisten vointiin ja tukemiseen tulisi kiinnittää enemmän huomiota

Kuuppelomäki M. (2002)	Spiritual support for families of patients with cancer: A pilot study of nursing staff assessments. Aineisto kerättiin viidestä keskussairaalaasta Suomessa . Strukturoitu-kyselylomake. N=166 sairaan- ja perushoitajaa	Syöpää sairastavien potilaiden omaisten saama henkisen tuen tuki sairaan- ja perushoitajilta sekä hoitajien käsitys henkisen tuen tärkeydestä, valmiuksista ja halukkuudesta antaa tukea	Hoitajista 58 % koki omaavansa huonot taidot henkiseen tukeen, 53 % ilmoitti olevansa vähän tai täysin haluton antamaan henkistä tukea. Henkilökunnan ikä ja osaston luonne ovat esteitä henkisen tuen ilmaisuun
Larson J, Franzen-Daflin Å, Billing E, von Arbin M, Murray V & Wredling R. (2005)	The impact of nurse-led support and education programme for spouses of stroke patients: a randomized controlled trial. Randomoitu pitkittäistutkimus, N=100 puolisoa koe- tai kontrolliryhmässä. Ryhniä seurattiin 12 kk:tta	Määrittää potilaiden puolisoitten sairaanhoitajilta saaman tuen ja ohjauksen vaikutuksia elämän laatuun, tilanteeseen, yleiseen hyvinvointiin ja terveydentilaan	Interventio ja kontrolliryhmän välillä ei löytynyt merkittäviä eroja. Tuki ja koulutusohjelmalla saataisi olla positiivisia vaikutuksia puolisoitten hyvinvointiin
Mok E & Leung SF. (2006)	Nurses as providers of support for mothers of premature infants. Kuvaileva tutkimus, johon osallistui N=37 äitiä	Tutkittiin hoitajien antamaa tukea ennen aikaisesti synnyttäneille äideille Hong Kongissa	Äidit kokivat kaiken avun tarpeelliseksi. Halusivat enemmän apua kuin saivat ja erityisesti keskustelua ja informaatiota
Mäkinen B. (2002)	Iäkkään potilaan omaisena erikoissairaanhoidossa. Fenomenologinen tutkimus, aineisto kerättiin avoimella haastattelulla. Mukana 10 yli 75-vuotiasta sydän- ja verisuonisairauksien takia hoidossa olevaa sekä 10 heidän omaistaan sekä 10 lääkärinä ja hoitajaa	Kuvata iäkkään henkilön omaisen kokemuksia läheisen sairastumisesta ja sairaalassa olevan potilaan omaisena olemista sekä hoitavan lääkärin ja sairaanhoitajan kokemuksia suhteesta omaiseen	Omaisesta kokivat itsensä ulkopuoliseksi, saivat tietoa vain vähän, tieto heidän piti omaaloitteisesti hankkia. Lääkärin ja sairaanhoitajan suhde omaisiin oli etäinen. Lääkärit ja sairaanhoitajat pitivät omaisia tärkeinä potilaille, ei hoitohenkilökunnalle
Nuutinen H-L & Raatikainen R. (2005)	Omaisesta osallistuminen hoitoon ja osallistumiseen saatu tuki vanhusten pitkäaikaisessa laitoshoidossa. Postikysely N=611 omaiselle	Kuvata omaisten osallistumista vanhusten hoitoon vanhainkodeissa ja terveyskeskussairaaloiden pitkäaikashoidon osastoilla sekä omaisten saamaa tukea hoitoon osallistumisessa. Tutkittiin myös hoitoon osallistumisen tuen saamisen ja taustatekijöiden välistä yhteyttä	Vanhainkodeissa annettiin paremmin tietoa potilaan arkipäivän toiminnoista. Yli puolet omaisista oli saanut vähän tukea hoitoon osallistumiseen

Paavilainen E, Lehti K, Åstedt-Kurki P & Tarkka M-T. (2006)	Family functioning assessed by family members in Finnish families of heart patients. Kysely, N=161 perheenjäsentä	Kuvata sydänpotilaiden perheen toimivuutta ja tekijöitä omaisten näkökulmasta	Mitä paremmin perheen arvot olivat täyttyneet ja mitä suuremman panoksen perhe terveyteensä kohdisti, sitä parempaa perheen toiminta oli. Toiminnan kannalta keskeisiksi nousivat perheen jäsenten ikä ja tieto terveysnäkökulmista. Mitä vanhemmat perheenjäsent ja mitä enemmän tietoa, sitä paremmin perhe toimii
Potinkara H. (2004)	Auttava kanssakäyminen. Substanttiivinen teoria kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välisestä yhteistyöstä. Tiedonantajina N=46 kriittisesti sairaan potilaan läheistä, sairaanhoitajaa ja lääkäriä. Teemahaastattelu, esseet ja päiväkirjat	Tarkoituksena oli kehittää substanttiivinen teoria kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välisestä yhteistyöstä	Yhteistyö on auttavaa kanssakäymistä, läheisen kohtaamista, auttamista, läheisen oman paikan määrittymistä potilaan hoidossa. Kohtaamisessa tärkeää hoitavan henkilön läsnä oleminen läheisen kanssa
Perälä M-L & Rääkkönen O. (2000)	Hoidon laatu omaisen silmin – avun saamiseen ja yhteistyöhön yhteydessä olevat tekijät pitkäaikaislaitoshoidossa. Kysely potilaiden omaisilta, N=2441	Kuvata ja selittää omaisten kokemuksia pitkäaikaisessa laitoshoidossa olevien asiakkaiden hoidon laadusta avun saamisen ja yhteistyön näkökulmasta	Hoidon laatu oli parhainta yksityisissä palvelutaloissa ja vanhainkodeissa, huonointa terveyskeskuksissa ja julkisissa vanhainkodeissa. Avun tarpeen lisääntyessä, avun saamisen riittävyys väheni, yhteistyö henkilöstön kanssa huononi sekä asiakkaiden huono kohtelu lisääntyi. Hyvää hoitoa selitti omahoitajan ja omalääkärin nimeäminen
Rantanen A, Kaunonen M, Åstedt-Kurki P & Tarkka M-T (2004)	Coronary artery bypass grafting: social support for patients and their significant others. Kysely, N=146 potilasta ja läheistä	Kuvata sosiaalisen tukiverkoston ja sairaanhoitajien antamaa sosiaalista tukea sepelvaltimoiden ohitusleikkauspotilaille ja heidän läheisilleen sairaalassa oloaikana	Aviopuoliso, lapset ja ystävät olivat tärkeimmät tukijat niin potilaalle kuin läheisillekin. Potilaat kertoivat saaneensa enemmän tukea niin sosiaaliselta tukiverkolta kuin hoitajilta kun taas heidän läheisensä. Hoitotyötä tulisi kohdistaa enemmän koko perheeseen

Tarkka M-T, Paavilainen E, Lehti K & Ås- tedt-Kurki P. (2003)	In-hospital social support for families of heart patients. Postikysely, N=161 läheistä	Kuvata sydänpotilaiden perheiden sairaalassa saamaa sosiaalista tukea ja tunnistaa sosiaalista tukea koskevat tekijät	Perheenjäsenet eivät ole kovin tyytyväisiä hoitajilta saamaansa sosiaaliseen tukeen. Konkreettiseen apuun oli tyytymättömiä 40 %, 30 % emotionaaliseen apuun. Tulokset osoittivat perhehoitotyön kehittämisen tarpeen sydänpotilaiden osalta
Wai-Tong C, Y.L. Chiu, Lai- Wah Lam & Wan-Yim Ip. (2004)	Effects of a needs-based education programme for family carers with a relative in an intensive care unit: A quasiexperimental study. Kvasikokeellinen tutkimus, koeryhmä N=34 perheenjäsentä sai yksilöllisen ohjauksen ja kontrolliryhmä N=32 sai perinteisen ohjauksen	Tarkoituksena tarkastella tarpeeseen pohjautuvaa koulutusta, jota annettiin kolmena ensimmäisenä potilaan sairaalassa olo päivänä, sen vaikutusta perheiden psyykkisiin tarpeisiin ja ahdistuksen tasoon	Koe ryhmässä raportoitiin merkittävästi alhaisempaa ahdistusta ja korkeampaa tyytyväisyyttä perheiden tarpeiden täyttymisessä kuin kontrolliryhmässä. On tärkeää kohdata perhe ja sen jäsenet yksilöllisesti

LIITE 2. Läheisen kokemus hoitotyöntekijöiden kohtaamisesta

Kohtaaminen	Täysin samaa mieltä ja samaa mieltä		Jonkin verran samaa/eri mieltä		Täysin eri mieltä ja eri mieltä		Asia ei koske minua		Vastaamatta	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Myönteinen	190	87	18	8	6	3	3	1	1	1
Turvallinen ilmapiiri	176	81	34	15	7	3	1	1		
Luottamuksellinen	174	80	33	15	7	3	1	1	1	1
Kunnioittava	175	80	33	15	7	3	3	1	1	1
Kuunteleva	170	78	34	15	10	5	4	2		
Myötäilevä	134	61	58	26	12	6	13	6	1	1
Toiveikas	159	73	37	17	12	5	8	4	2	1
Asioiden ilmaisu kannustava	124	57	57	26	24	11	12	5	1	1
Läheisen tunteita ymmärtävä	97	45	75	34	23	11	21	9	2	1
Läheisen selviytymistä tukeva	112	52	64	29	22	10	20	9		

LIITE 3. Läheisen kokemus hoitotyöntekijöiltä saadusta tiedosta

Tiedon saanti	Täysin samaa mieltä ja samaa mieltä n	%	Jonkin verran samaa/eri mieltä n	%	Täysin eri mieltä ja eri mieltä n	%	Asia ei koske minua n	%	Vastaamatta n	%
Terveystila	160	73	43	20	13	6	2	1		
Arkielämä	145	67	41	19	17	8	12	6		
Hoitaminen	142	65	47	22	19	9	9	4		
Terveyspalvelut	109	50	63	29	2	13	15	7	1	1
Sosiaalipalvelut	70	32	73	34	39	18	31	14	5	2
Terveystilain aiheuttamat muutokset	75	34	72	33	39	18	28	13	4	2
Huolenpito	105	48	66	30	30	14	13	6	4	2
Tiedonsaanti pyytämättä	84	39	76	35	41	19	12	5	5	2
Kirjallinen tiedonsaanti	93	43	51	23	45	21	24	11	5	2
Yhteydenotto -ohjeet	122	56	53	24	28	13	11	5	4	2
Omaan jaksamiseen liittyvä tieto	52	24	70	32	54	25	37	17	5	2

LIITE 4. Läheisen kokemus hoitoon osallistumisen mahdollisuudesta

Hoitoon osallistuminen	Täysin samaa ja samaa mieltä		Jonkin verran samaa/eri mieltä		Täysin eri mieltä ja eri mieltä		Asia ei koske minua		Vastaamatta	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Suunnittelu	62	28	67	31	50	23	32	15	7	3
Päätöksenteko	61	28	71	32	47	22	32	15	7	3
Osallistuminen	121	56	47	21	19	9	26	12	5	2
Avun saanti asioiden järjestämisessä	37	17	46	21	55	25	72	33	8	4
Avun saanti palvelujen järjestämisessä	48	22	45	21	51	23	65	30	9	4
Ohjaukseen ja neuvontaan osallistuminen	71	33	44	20	54	25	42	19	7	3
Ryhmätoiminta	24	11	41	19	82	38	62	28	9	4

LIITETAULUKKO 1. Terveystuhoonhenkilöstön kohtaaminen läheisen kokemana

	Täysin eri mieltä	Eri mieltä	Jonkin verran eri mieltä	Jonkin verran samaa mieltä	Samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	Asia ei koske minua	Yhteensä
Tapaamisen myönteisyys	1,8 %	0,9 %	5,0 %	3,2 %	44 %	43,1 %	1,4 %	99,5 %
Ilmapiirin turvallisuus	2,3 %	0,9 %	5,0 %	10,6 %	38,1 %	42,7 %	0,5 %	100 %
Luottamuksellisuus	1,8 %	1,4 %	2,8 %	12,4 %	40,4 %	39,4 %	0,5 %	98,6 %
Kunnioittavaa	1,8 %	0,9 %	4,1 %	11 %	38,1 %	42,2 %	1,4 %	99,5 %
Kuuntelevaa	2,8 %	1,8 %	3,7 %	11,9 %	34,4 %	43,6 %	1,8 %	100 %
Myötäelävää	2,3 %	3,2 %	5,0 %	21,6 %	33,9 %	27,5 %	6,0 %	99,5 %
Toiveikasta	2,8 %	2,8 %	3,7 %	13,3 %	36,2 %	36,7 %	3,7 %	99,1 %
Asioiden ilmaisua kannustavaa	5,0 %	6,0 %	7,3 %	18,8 %	31,7 %	25,2 %	5,5 %	99,5 %
Tunteiden ymmärtämistä auttavaa	4,1 %	6,4 %	10,1 %	24,3 %	27,1 %	17,4 %	9,6 %	99,1 %
Elämäntilanteessa selviytymistä auttavaa	5,0 %	5,0 %	9,6 %	19,7 %	29,8 %	21,6 %	9,2 %	100 %

LIITETAULUKKO 2. Läheisen kokemus hoitohenkilökunnalta saadusta tiedosta

	Täysin eri mieltä	Eri mieltä	Jonkin verran eri mieltä	Jonkin verran samaa mieltä	Samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	Asia ei koske minua	Yhteensä
Perheenjäsenen terveydentila	3,2 %	2,8 %	7,3 %	12,4 %	35,8 %	37,6 %	0,9 %	100 %
Arkielämän kysymykset	3,7 %	4,1 %	6,4 %	12,4 %	35,8 %	30,7 %	5,5 %	98,6 %
Perheenjäsenen hoitaminen	4,6 %	4,1 %	6,4 %	15,1 %	32,1 %	33,9 %	4,1 %	99,5 %
Hoitamisen kannalta tärkeät terveyspalvelut	4,1 %	8,7 %	6,9 %	22,0 %	32,1 %	17,9 %	6,9 %	98,6 %
Hoitamisen kannalta tärkeät sosiaalipalvelut	7,3 %	10,6 %	11,9 %	21,6 %	19,3 %	12,8 %	14,2 %	97,7 %
Perheenjäsenen terveydentilan mahdollisesti aiheuttamat muutokset	6,0 %	11,9 %	11,5 %	21,6 %	20,2 %	14,2 %	12,8 %	98,2 %
Huolenpito	6,0 %	7,8 %	9,6 %	20,6 %	26,1 %	22,0 %	6,0 %	98,2 %
Saanut tietoa pyytämättä	8,3 %	10,6 %	14,2 %	20,6 %	19,7 %	18,8 %	5,5 %	97,7 %
Saanut kirjallista tietoa	7,8 %	12,8 %	9,6 %	13,8 %	19,7 %	22,9 %	11,0 %	97,7 %
Yhteyden otto-ohjeet	4,1 %	8,7 %	13,3 %	11,0 %	28,4 %	27,5 %	5,0 %	98,2 %
Tietoa omaa jaksamista varten	12,8 %	11,9 %	14,7 %	17,4 %	14,7 %	9,2 %	17,0 %	97,7 %

LIITETAULUKKO 3. Läheisen kokemus hoitoon osallistumisen mahdollisuudesta

	Täysin eri mieltä	Eri mieltä	Jonkin verran eri mieltä	Jonkin verran samaa mieltä	Samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	Asia ei koske minua	Yhteensä
Hoitamisen suunnittelu	11,0 %	11,9 %	14,7 %	16,1 %	17,0 %	11,5 %	14,7 %	96,8 %
Hoitamista koskeva päätöksenteko	10,1 %	11,5 %	14,7 %	17,9 %	14,2 %	13,8 %	14,7 %	96,8 %
Hoitamiseen osallistuminen	3,2 %	5,5 %	4,1 %	17,4 %	26,1 %	29,4 %	11,9 %	97,7 %
Avun saanti arkiasioiden järjestämisessä	12,4 %	12,8 %	11,9 %	9,2 %	9,2 %	7,8 %	33,0 %	96,3 %
Apu palvelujen järjestämisessä	11,5 %	11,9 %	7,3 %	13,3 %	12,4 %	9,6 %	29,8 %	95,9 %
Osallistuminen ohjaukseen ja neuvontaan perheenjäsenen kanssa	10,6 %	14,2 %	4,6 %	15,6 %	17,9 %	14,7 %	19,3 %	96,8 %
Ohjaus ryhmätoimintaan	16,5 %	21,1 %	8,7 %	10,1 %	5,5 %	5,5 %	28,4 %	95,9 %
Mukanaolo ammattilaisten yhteisissä neuvotteluissa	17,4 %	17,9 %	8,7 %	11,0 %	9,6 %	6,0 %	24,3 %	95,0 %