

**Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen ja emotionaalinen tuki polikliinisessä hoidossa**

Tampereen yliopisto  
Hoitotieteen laitos  
Pro gradu –tutkielma  
Arja Nevalainen  
Tammikuu 2006

## TIIVISTELMÄ

Tampereen yliopisto

Hoitotieteen laitos

NEVALAINEN ARJA

Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen ja emotionaalinen tuki polikliinisessa hoidossa

Pro gradu –tutkielma, 61 sivua, 8 liitettä

Ohjaajat: TtT, yliassistentti Marja Kaunonen ja THT, professori Päivi Åstedt-Kurki

Hoitotiede

Tammikuu 2006

---

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata aikuisen syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saamaa tiedollista ja emotionaalista tukea polikliinisessa hoidossa sekä selvittää sitä, miten taustatekijät ovat yhteydessä läheisen hoitohenkilökunnalta saamaan tiedolliseen ja emotionaaliseen tukeen. Lisäksi tutkimuksen tarkoituksena oli saada tietoa siitä, miten tärkeänä läheiset pitivät tiedollista ja emotionaalista tukea.

Aineisto kerättiin tutkimusta varten laaditulla kyselylomakkeella. Mittarissa oli 10 taustatietojä mittaavaa kysymystä. Tiedollista ja emotionaalista tukea mittaavat muuttujat olivat viisiluokkaisia Likert-tyyppisiä kysymyksiä, joihin kuuluivat a- ja b-osa. A-osan kysymykset selvittivät sitä, miten läheisen tukeminen on toteutunut polikliinisen hoidon aikana ja b-osan kysymykset sitä, kuinka tärkeänä vastaaja piti kyseistä asiaa. Lisäksi tiedollista tukea mittaavista muuttujista neljä oli kyllä/ei –vaihtoehtokysymyksiä ja kahteen niistä liittyi lisäkysymys, johon vastaajalla oli mahdollisuus kirjoittaa vapaata tekstiä. Kyselylomakkeita jaettiin 142 ja niitä palautettiin 108. Aineisto analysointiin SPSS 13.0 for Windows -tilasto-ohjelmalla. Aineiston kuvailussa käytettiin frekvenssejä ja prosenttijakaumia. Summamuuuttujia muodostettiin kaksi ja taustatekijöiden yhteyttä niihin selvitettiin Khiin neliötestin, Mann-Whitney U-, Kruskall-Wallis- ja t-testin avulla sekä yksisuuntaisella varianssianalyysillä. Avokysymysten sisältö kirjoitettiin tutkimusraporttiin.

Hoitohenkilökunta antoi läheisille hyvin tietoa syöpäsairaudesta, syövän hoitomenetelmistä, hoitoihin liittyvistä sivuvaikutuksista, hoidon tavoitteesta ja potilaalle tehdyistä tutkimuksista. Edelleen tietoa annettiin ymmärrettävästi ja rehellisesti ja läheisillä oli mahdollisuus esittää kysymyksiä keskustelun aikana. Läheiset jäivät kaipaamaan tietoa yhteiskunnan tarjoamasta tuesta, sairauden ennusteesta, miten he voivat halutessaan osallistua potilaan hoitoon ja miten potilaan on tarvittaessa mahdollista päästä osastohoitoon. Läheisten mielestä hoitohenkilökunnalla oli riittävästi aikaa keskusteluun, hoitohenkilökunta hyväksyi ja osoitti myötätuntoa sekä välittämistä heitä kohtaan ja keskustelut antoivat toivoa. Läheiset jäivät kaipaamaan keskustelua tunteista, kokemuksista ja arkielämän vaikeuksista sekä mahdollisuutta keskustella saman lääkärin ja hoitajan kanssa eri poliklinikkakäynneillä. Läheiset pitivät kaikkia näitä asioita tärkeinä. Tilastollisesti merkitsevä yhteys oli sillä, että läheiset, jotka olivat potilaan mukana poliklinikalla usein, saivat hoitohenkilökunnalta paremmin sekä tiedollista että emotionaalista tukea kuin ne läheiset, jotka olivat potilaan mukana poliklinikalla harvoin.

Polikliinisessa hoidossa olevan syöpäpotilaan läheinen pitää tärkeänä ja tarvitsee tiedollista ja emotionaalista tukea hoitohenkilökunnalta. Polikliinista hoitoa pitäisi kehittää niin, että yhä useampien potilaiden läheiset osallistuisivat poliklinikkakäynneille potilaiden mukana.

Avainsanat: syöpäpotilaan läheinen, tiedollinen tuki, emotionaalinen tuki, polikliininen hoito

## ABSTRACT

University of Tampere  
Department of Nursing Science  
NEVALAINEN ARJA

Informational and emotional support received by cancer outpatients' close friends and/or relatives from the nursing personnel

Master's thesis, 62 pages, 8 appendices

Supervisors: Senior Assistant Professor Marja Kaunonen, PhD and  
Professor Päivi Åstedt-Kurki, PhD

Nursing Science

January 2006

The aim of the study was to describe the informational and emotional support received by the close relatives or friends of adult cancer outpatients from the treating personnel and to ascertain how background factors are connected to such support. It was a further aim of the study to ascertain how important they believed informational and emotional support to be.

Data collection was by a questionnaire developed for the purpose at hand. The instrument included ten questions measuring background information. The variables measuring informational and emotional support were five-step Likert-type questions with two parts. The part A questions were intended to elicit how support for the relative had been implemented during the outpatient period and the part B questions concerned how important the respondent considered this matter to be. Additionally four of the variables measuring informational support were yes/no questions, two of them having an additional question enabling the respondent to continue in his/her own words. A total of 142 questionnaires was distributed and 108 were returned. The data were analysed with SPSS 13.00 Windows statistical software. Frequencies and percentage distributions were used to describe the data. Two sum variables were formed and the connection of the background variables to these was ascertained with chi-square test, Mann-Whitney U test, Kruskal-Wallis and t-tests, likewise one-way analysis of variance. The content of the answers to the open-ended questions was written up in the research report.

The personnel's provision of information to accompanying relatives and friends on cancer, treatment methods, side effects of treatment, treatment goals and tests performed on the patients was good. The information was moreover provided in a comprehensible manner, honestly and the relatives and friends had an opportunity to ask questions during the discussion. The respondents reported wishing for information on the support available from society, the prognosis of the disease, how they could participate in the care of the patient if they wanted to and how the patient could if necessary be hospitalised. The respondents reported that the personnel had sufficient time for discussion, they accepted and showed sympathy and a caring attitude and that the discussions gave hope. The respondents wanted discussion on feelings, experiences and difficulties in everyday life and an opportunity to discuss with the same doctor and nurse during different visits to the outpatients' unit. The respondents considered all these things to be important. There was a statistically significant connection in that those respondents who had visited the outpatient' unit frequently with the patient reported receiving better informational and emotional support than those who had seldom accompanied the patient.

The close relatives or friends of a cancer outpatient consider it important and need information and emotional support from the treating personnel. Outpatient care should be developed in such a way that relatives and friends accompany patients on visits to the outpatients' unit.

Keywords: cancer patient's close relatives/friends, informational support, emotional support, outpatient care

# SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	1
2 TUTKIMUKSEN TOOREETTISET LÄHTÖKOHDAT .....	3
2.1 Syöpäpotilaan läheinen tuen tarvitsijana .....	3
2.2 Syöpäpotilaan läheisen tiedollinen tuki.....	6
2.3 Syöpäpotilaan läheisen emotionaalinen tuki.....	8
2.4 Hoitohenkilökunta potilaan läheisen tukijana.....	10
2.5 Polikliininen hoito.....	12
2.6 Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista .....	15
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT .....	15
4 TUTKIMUSAINEISTO JA -MENETELMÄT .....	16
4.1 Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston keruu .....	16
4.2 Mittarin laadinta.....	17
4.3 Kyselylomakkeen esitelmä .....	18
5 AINEISTON ANALYYSI.....	19
6 TUTKIMUKSEN TULOKSET .....	20
6.1 Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot .....	20
6.2 Syöpäpotilaan läheisten hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen tuki polikliinisessä hoidossa.....	22
6.3 Tiedollisen tuen tärkeys syöpäpotilaan läheisen arvioimana.....	25
6.4 Yhteenveto hoitohenkilökunnan syöpäpotilaan läheiselle antamasta tiedollisesta tuesta ja tiedollisen tuen tärkeys läheisten arvioimana .....	26
6.5 Syöpäpotilaan läheisten hoitohenkilökunnalta saama emotionaalinen tuki polikliinisessä hoidossa.....	27
6.6 Emotionaalisen tuen tärkeys syöpäpotilaan läheisen arvioimana .....	28
6.7 Yhteenveto hoitohenkilökunnan syöpäpotilaan läheiselle antamasta emotionaalisesta tuesta ja emotionaalisen tuen tärkeys läheisten arvioimana .....	29
6.8 Syöpäpotilaan läheisten saamaan tiedolliseen ja emotionaaliseen tukeen yhteydessä olevia tekijöitä.....	30
6.8.1 Läheisen hoitohenkilökunnalta saamaan tiedolliseen tukeen yhteydessä olevia tekijöitä .....	34
6.8.2 Läheisen hoitohenkilökunnalta saamaan emotionaaliseen tukeen yhteydessä olevia tekijöitä .....	35
6.9 Yhteenveto syöpäpotilaan läheisen saamaan tiedolliseen ja emotionaaliseen tukeen yhteydessä olevista tekijöistä .....	37
7 POHDINTA.....	37
7.1 Tutkimuksen eettisyys.....	37
7.2 Tutkimuksen luotettavuus.....	40
7.3 Tulosten tarkastelua .....	42
7.3.1 Tiedollinen tuki.....	42
7.3.2 Emotionaalinen tuki .....	46
7.3.3 Läheisen saamaan tiedolliseen ja emotionaaliseen tukeen yhteydessä olevia tekijöitä .....	48
8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSEHDOTUKSET.....	51
Lähteet.....	53
Liitteet .....	62

## **Liitteet**

1. Potilaan tutkimukseen suostumuslomake
2. Potilastiedote
3. Tiedote potilaan läheiselle
4. Läheisen tutkimukseen suostumuslomake (kirjeessä lähetetty)
5. Läheisen tutkimukseen suostumuslomake (poliklinikalla allekirjoitettu)
6. Kyselylomake
7. Läheisten hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen ja emotionaalinen tuki sekä mielipiteet tiedollisen ja emotionaalisen tuen tärkeydestä
8. Tutkimuksia syöpäpotilaiden läheisten tiedollisesta ja emotionaalisesta tuesta

## **Taulukot**

1. Vastaajien taustatiedot
2. Vastaajien antamat taustatiedot potilaista
3. Läheisten hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen ja emotionaalinen tuki sekä mielipiteet tiedollisen ja emotionaalisen tuen tärkeydestä
4. Asiat, joita läheiset pitivät tärkeinä, mutta saivat niistä tietoa heikosti
5. Taustamuuttujien luokittelu
6. Miten tietoa annettiin –summamuuttujan muodostavat muuttujat
7. Tietoja summamuuttujista
8. Emotionaalinen tuki –summamuuttujan muodostavat muuttujat
9. Tutkimuksia syöpäpotilaiden läheisten tiedollisesta ja emotionaalisesta tuesta

## 1 JOHDANTO

Syöpäsairaus koskettaa hyvin monia suomalaisia tänä päivänä. Suomessa eli vuoden 2003 lopulla lähes 160 000 henkilöä, joilla on jossain elämänsä vaiheessa ollut syöpä. Osa näistä henkilöistä on parantunut. Osalla tauti on uusiutunut ja osalla voi olla taudista tai sen hoidosta aiheutunut pysyvä vamma tai haitta. Syöpäpotilaiden määrä on kasvanut koko ajan. Vuonna 2000 syöpään sairastui maassamme noin 22000 henkilöä. Kymmenen vuoden kuluttua määrän on arvioitu olevan jo 27200. Kasvun syinä ovat muun muassa keskimääräisen eliniän piteneminen ja niin sanottujen suurten ikäluokkien tulo ikään, missä syövän ilmaantuvuus on suurinta. Vuonna 2000 naisilla yleisin syöpä oli rintasyöpä ja miehillä eturauhassyöpä. Ennusteiden mukaan näin on myös vuonna 2010. On arvioitu, että tulevaisuudessa huonon ennusteen syöpämuodot vähenevät ja yhä useammilla syöpäpotilailla on mahdollisuus parantua sairaudestaan. (Pukkala ym. 2003, 11, 61.) Tulevaisuudessa kasvaa sekä uusien syöpäpotilaiden määrä että niiden ihmisten määrä, joilta on joskus aiemmin todettu ja hoidettu syöpä, mutta jotka kuitenkin tarvitsevat eriasteista seurantaa. Näin ollen syövän hoito tulee vaatimaan yhä suuremman osan terveydenhuollon voimavaroista. (Lyly 2005.)

Syöpään sairastuminen vaikuttaa sekä sairastuneeseen itseensä että koko perheeseen ja potilaan lähiympäristöön. Harrisonin ym. (1995) tutkimustulosten mukaan läheiset ilmaisivat kokonaisuudessaan suurempaa huolestuneisuutta kuin syöpäpotilaat. Syövän tyypillä, potilaan iällä ja vuorovaikutuksen luonteella potilaan ja hänen läheisensä välillä oli vain vähän vaikutusta läheisten huolestuneisuuden määrään. Täten ei voida olettaa, että potilaan syöpäsairauden hyvä ennuste vähentäisi potilaan läheisen huolestuneisuuden määrää. (Harrison ym. 1995.)

Vaikka yhä useampi syöpäpotilas paranee sairaudesta, syöpään sairastuminen on silti pysähdyttävä ja usein kriisinkin aiheuttava tilanne syöpäpotilaan perheessä. Erityisesti syövän aiheuttama henkinen stressi perheenjäsenille on vaikea hallita (Yates 1999). Useissa tutkimuksissa on osoitettu, että perhe ja läheiset ystävät ovat potilaan tärkeimpiä tukijoita (mm. Kaunonen ym. 1999, Wengström ym. 2001, Isaksen ym. 2003, Pitceathly & Maguire 2003, Chan ym. 2004, Mesiäislehto-Soukka ym. 2004, Tan & Karabulutlu 2005). Koska potilaan läheiset ovat tärkeitä potilaan tukijoita, läheiset tarvitsevat tukea, jotta he selviävät muuttuneessa tilanteessa ja jaksavat tukea potilasta (Northouse & Peters-Golden 1993, Åstedt-Kurki ym. 2001a, Tarkka ym. 2003). Suurin

osa syöpäpotilaan läheisistä selviytyy tukijan roolista hyvin (Pitceathly & Maguire 2003). Potilaan läheisillä on kuitenkin monia tuen tarpeita. Tutkimustuloksissa on ilmennyt, että potilaan läheisillä näyttää olevan enemmän avun ja tuen tarpeita kuin mitä yleisesti on luultu. Potilaiden läheisten tarpeet pitäisi huomioida nykyistä paremmin, sillä läheisiin on kiinnitetty vain vähän huomiota, he ovat saaneet tarvettaan vähemmän tukea tai omaiset ovat olleet tyytymättömiä saamaansa tukeen. (Harrison ym. 1995, Eriksson 1996, Van Der Molen 1999, Petrie & DeGrasse 2001, Chalmers ym. 2003, Isaksen ym. 2003.)

Hoitohenkilökunnalta vaaditaan aiempaa laajempaa näkökulmaa syöpäpotilaan hoitoon. Yksilökeskeisyyden sijaan tarvitaan perhekeskeistä lähestymistapaa, sillä potilaan läheisten huomioiminen osana potilaan hoitoa ja tuen kohdistaminen myös läheisille lisää koko perheen hyvinvointia. Samalla se parantaa myös hoidon laatua. (Åstedt-Kurki ym. 2001, Kershaw ym. 2004.) Hoitohenkilökunnan on tärkeätä tunnistaa ne perheet, jotka tarvitsevat tukea. Hoitohenkilökunnan tulee myös ymmärtää erilaisia perheenjäsenten toimintatapoja osatakseen tarjota oikeanlaista apua ja tukea juuri tälle perheelle, tämän perheen tarpeiden mukaisesti. Perhehoitotyön interventioiden on sovittava perheille ja niiden on oltava myös käytännön hoitotyöhön hyvin soveltuvia (Flanagan 2001).

Potilaiden vuodeosastohoitojaksojen pituudet ovat lyhentyneet ja avohoitokäyntien määrät lisääntyneet. Esimerkiksi Tampereen yliopistollisen sairaalan syöpätautien vuodeosastoilla keskimääräinen hoitojakson pituus oli vuonna 2002 5,1 päivää toisella osastolla ja 3,8 päivää toisella osastolla. Vuonna 2004 vastaavat luvut olivat 3,9 ja 3,4 vuorokautta. (Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 2004.) Valtakunnallisesti erikoissairaanhoidossa vuodeosastohoitojakson keskimääräinen kesto on lyhentynyt 1990-luvun aikana lähes puoleen entisestä (Teperi 2005). Somaattisessa erikoissairaanhoidossa keskimääräinen hoitoaika vuodeosastoilla oli vuonna 2003 ennakkotiedon mukaan 4,0 vuorokautta. Syöpäsairauksien ja sädehoitojen takia tehtyjen avohoitokäyntien määrä kaksinkertaistui vuodesta 1994 vuoteen 2003. (STAKES 2004, 96, 103.) Kehitys on johtanut muun muassa siihen, että yhä useampia syöpäpotilaiden lääkehoitoja toteutetaan polikliinisesti, potilaat käyvät saamassa sädehoitoa polikliinisesti, potilaiden ja hänen läheistensä ohjaus ja neuvonta tapahtuu enenevässä määrin poliklinikalla. Avohoidon lisääminen mahdollistaa syöpäpotilaiden läheisten roolin ja panoksen

lisäämisen potilaan hoitoprosessissa, mutta tämä edellyttää, että läheiset huomioidaan potilaan hoidossa ja että heillä on halua lisätä omaa hoitovastuutaan (Eriksson 2000).

Tampereen yliopiston hoitotieteen laitos on profiloitunut perhehoitotieteeseen. Tämä tutkimus on yksi hoitotieteen laitoksen perhehoitotieteen alaan kuuluvista tutkimuksista. Tutkimus liittyy samalla vuonna 2004 käynnistyneeseen laajaan yliopistosairaalan polikliinisen hoidon kehittämishankkeeseen.

Tämän tutkimuksen avulla pyritään saamaan tietoa siitä, miten syöpäpotilaan läheisten tiedollinen ja emotionaalinen tukeminen ovat polikliinisessä hoidossa onnistuneet ja mitä asioita syöpäpotilaan läheiset pitävät tärkeinä näissä tuen muodoissa. Hoitotieteessä on aiemmin tutkittu syöpäpotilaiden läheisten tiedollista ja emotionaalista tuen saantia, mutta polikliinisessä kontekstissa tutkimusta ei ole tehty juuri lainkaan. Kuitenkin syöpäpotilaiden hoito on yhä enemmän avohoitopainotteista. Potilaat viettävät vain lyhyitä aikoja poliklinikalla, joten kotona tapahtuva hoito painottuu. Potilaiden läheisten tulisi saada tietoa ja tukea itselleen poliklinikkakäyntien aikana, jotta koko perhe pystyisi elämään mahdollisimman täysipainoista elämää potilaan sairaudesta huolimatta. On tärkeätä kohdistaa hoitotieteellistä tutkimusta polikliinisen hoidon alueelle, jotta saataisiin tietoa siitä, miten polikliinista hoitoa voitaisiin kehittää enemmän koko perhettä huomioon ottavaksi.

## **2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT**

### **2.1 Syöpäpotilaan läheinen tuen tarvitsijana**

Tässä tutkimuksessa läheisellä tarkoitetaan henkilöä, jonka potilas määrittelee itselleen läheisimmäksi henkilöksi. Tämän henkilön kanssa potilas voi jakaa syöpäsairauteen ja sairastamiseen liittyvät asiat. Läheinen voi siis olla potilaan puoliso, lapsi tai muu perheenjäsen, omainen, sukulainen, ystävä tai tuttava. Tässä työssä käytetään toistensa synonyymeina sanoja läheinen, omainen ja perheenjäsen.



Syöpäpotilaan hoito ei tapahdu irrallisessa tyhjiössä, vaan potilaan arkeen yhdistettynä. Siinä ovat osallisina potilas, perhe ja lähiympäristö suhteineen. (Ballard-Reisch & Letner 2003.) Syöpäpotilaiden läheisillä voi olla ongelmia sairauden kanssa selviämässä ja he tarvitsevat apua. Läheisiä ei voida sulkea syövän todellisuuden ulkopuolelle, ei edes silloin, kun potilaan ennuste on hyvä. Läheisten on saatava tuntea, että heidät on otettu huomioon ja he ovat mukana potilaan hoitoprosessissa. (Faulkner & Maguire 1994,125-141.) Syöpäpotilasta hoitavien läheisten ongelmat ovat usein hyvin monitahoisia ja useilla läheisillä on monia tarpeita, jotka jäävät vaille vastausta (Soothill ym. 2001). Winterling ym. (2004) totesivat tutkimuksessaan, että edennyttä suolistosyöpää sairastavien potilaiden puolisoiden oli vaikeampi kuin potilaiden hyväksyä sairauden aiheuttama elämäntilanne. Potilaiden puoliset olivat haavoittuvia sairauden toteamisen jälkeen. Hoitohenkilökunnan tulisi olla tietoinen yhtä lailla niin potilaiden kuin heidän puolisoidenkin tilanteesta. (Winterling ym. 2004.) On tärkeää, että hoitoyksikössä sekä potilaat että heidän läheisensä ovat yleisesti tiedostaneet ja hyväksyneet läheisten tiedon ja tuen tarpeiden olemassa olon ja sen, että tukea suunnataan myös läheisille (Isaksen ym. 2003). Potilaille ja heidän läheisilleen yhtä aikaa annettu tuki osoittautui Scottin ym.( 2004) tekemässä tutkimuksessa vaikuttavammaksi kuin yksilöille suunnattu tuki.

Syöpädiagnoosi voi herättää monenlaisia tunteita potilaan läheisessä. Hän voi tuntea vihaa, turhautumista, ahdistusta, hätää, eristäytyneisyyttä ja toivottomuutta. (Duhamel & Dupuis 2004.) Syövän toteamisen aiheuttama stressaava elämäntilanne voi jatkua kauan (Flanagan 2001). Läheisellä voi olla myös fyysisiä oireita kuten unettomuutta, ruokahaluttomuutta ja vatsavaivoja. Sosiaalisiin suhteisiin voi tulla muutoksia, samoin läheisen työssä käyntiin ja vapaa-ajan viettoon. (Eriksson 2000.) Syöpään sairastuminen aiheutti Perssonin ym. (1998) tutkimustulosten mukaan sairastuneen puolison elämässä yleistä kärsimyksen tunnetta, tunteita elämän rajoittuneisuudesta ja vähäisestä tai kokonaan puuttuvasta tuesta. Lisäksi sairaus muutti parisuhteen arvoja, rooleja ja keskinäistä suhdetta. Sairaus aiheutti myös muutoksia perheen taloudelliseen tilanteeseen. (Persson ym. 1998.) Robinsson ym (2005) totesivat, että perheet, joissa joku perheenjäsen sairasti syöpää, kamppailivat eristäytyneisyyden ja lähentymisen tunteiden kanssa. Perheet miettivät elämäntarkoitusta ja toisaalta kuolemaan liittyviä kysymyksiä. Perheet yrittävät myös sopeuttaa syöpäsairauden heidän nykyiseen elämäntilanteeseensa. (Robinson ym. 2005.) Joissakin tutkimuksissa on tuotu esiin, että syöpään sairastumisella on ollut myös positiivisia vaikutuksia. Potilaat ja heidän

läheisensä ovat kokeneet, että sairaus on lähentänyt heitä (mm. Harden ym. 2004, Kuuppelomäki & Lauri 1998). Läheisten tuen tarve on siis yksilöllinen (mm. Harrington ym. 1996, Van Der Molen 1999, Mesiäislehto-Soukka ym. 2004).

Eturauhassyöpään sairastuminen vaikutti hyvin paljon potilaiden ja heidän puolisoitensa arkeen. Suunnitelmia jouduttiin muuttamaan ja elämä oli päivittäistä tasapainoilua ahdistuneisuuden ja hoitojen aiheuttamien sivuvaikutusten hallitsemisen välillä. Jatkuva epävarmuus ahdisti ja tiedontarve oli suuri. (Harden ym. 2002.) Redleyn ym. (2003) tutkimus käsitteli perheen tuen tarvetta ensiavussa. Toivo, varmuus siitä, että potilas sai parasta hoitoa, tunne siitä, että hoitohenkilökunta välitti potilaasta, rehelliset vastaukset ja erityiset asiat potilaan hoitoon liittyen oli arvioitu erittäin tärkeiksi yli 70% vastaajan mielestä. Huomattavaa on, että nämä ovat enemmän potilaasta lähteviä tarpeita kuin läheisten omia tarpeita. Kohdatakseen läheisten tarpeet hoitohenkilökunnan tulee aloittaa kartoittamalla potilaan hoitoon liittyvät asiat, joista läheiset ovat eniten huolestuneet. (Redley ym. 2003.) Myös Harringtonin ym. (1996) tutkimustulosten mukaan potilaiden läheiset pitivät tunnistamiaan omia tarpeita toissijaisina potilaan tarpeisiin nähden. Syöpäpotilaiden läheisillä oli tiedollisia ja hengellisiä tarpeita. Omaan henkilökohtaiseen jaksamiseen liittyviksi tarpeiksi potilaiden läheiset mainitsivat mahdollisuuden levätä, hyvän yöunen ja oman terveytensä ylläpitämisen. (Harrington ym. 1996.)

Tässä tutkimuksessa keskitytään syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saamaan tiedolliseen ja emotionaaliseen tukeen. Tiedollinen ja emotionaalinen tuki ovat osa sosiaalista tukea. Sosiaalista tukea voidaan määritellä eri tavoin. Kokoavassa määritelmässä sosiaalisesta tuesta sanotaan, että sosiaalinen tuki on ihmisten välistä tarkoituksellista vuorovaikutusta. Tässä vuorovaikutuksessa osapuolet antavat ja saavat henkistä, emotionaalista, tiedollista ja aineellista tukea. Sosiaalisella tuella on positiivinen vaikutus yksilön terveyden ja hyvinvoinnin kokemiseen. Lisäksi sillä on merkitystä yksilön selviytymiselle stressaavasta elämäntilanteesta. (Tarkka 1996.) Langfordin ym. (1997) tekemän käsiteanalyysin mukaan sosiaalisen tuen määrittävät ominaisuudet olivat emotionaalinen, välineellinen (konkreettinen), tiedollinen ja arvioiva (appraisal) tuki. Sosiaalisen tuen seurauksia olivat henkilökohtainen kompetenssi, terveyttä ylläpitävä toiminta, kontrollin ja vakauden tunne, positiivinen vaikutus, masennuksen ja ahdistuneisuuden lasku sekä psyykinen hyvinvointi. (Langford ym. 1997.)

## 2.2 Syöpäpotilaan läheisen tiedollinen tuki

Tiedon tarve on yksi tärkeimmistä tuen tarpeista, mitä syöpäpotilaan läheisellä on. Erityisesti tiedon välttämättömyys korostuu silloin, kun läheiset hoitavat syöpäpotilasta kotona. Läheisten tiedontarve vaihtelee sairauden kulun mukaan ja joskus syöpäpotilaiden läheisten voi olla vaikeata ilmaista tiedontarpeitaan hoitohenkilökunnalle. Hoitohenkilökunnan tulee antaa potilaan läheisille tietoja sen mukaan, millainen tilanne potilaan sairauden kulussa on ja millaisia huolenaiheita potilaan läheisellä on. (Harrington ym. 1996, Harris 1998, Wilkes ym. 2000.) Kristjanson & Ashcroft (1994) toteavat kirjallisuuskatsauksessaan, että perheiden kokemukset syöpäsairaudesta vaihtelevat sairauden kulun mukaan. Silloin, kun jollakin perheenjäsenellä on hiljattain todettu syöpä, muut perheenjäsenet kokevat ahdistusta ja menettämisen pelkoa. He haluavat tietoa potilaan sairaudesta ja hoidoista. Jos potilaan syöpä on edennyt pitkälle, perheenjäsenillä on huoli potilaan hyvinvoinnista ja siitä, miten potilas henkisesti reagoi sairauteen. Perheenjäsenillä on taipumus tässä vaiheessa olla aktiivisesti mukana hoitopäätösten teossa. Saattohoitovaihe on henkisesti raskaampi perheenjäsenille kuin itse potilaalle. (Kristjanson & Ashcroft 1994.) Fukuin (2002) tutkimustulosten mukaan hiljattain syöpään sairastuneen potilaan perheenjäsenet halusivat enemmän itse syöpäsairauteen kuin hoitoihin liittyvää tietoa eli tietoa siitä, kuinka hoitaa omia tai potilaan fyysisiä oireita ja ahdistusta. Nuoremmat perheenjäsenet halusivat enemmän tietoa potilaan hoidosta ja korkeasti koulutetut halusivat useammin tietää potilaan ennusteesta. (Fukui 2002.) Perssonin ym. (1998) tutkimustulosten mukaan puoliset odottivat hoitohenkilökunnalta saamansa tiedon olevan tosiasioihin pohjautuvaa, antavan toivoa ja saavan aikaan tunteen tilanteen hallinnasta.

Rintasyöpäpotilaiden ja heidän perheenjäsentensä tiedontarvetta käsitelleessä kirjallisuuskatsauksessa todetaan, että rintasyöpäpotilaat tarvitsivat paljon tietoa sairauden aikana ja tiedontarpeet muuttuivat ajan myötä. Potilaiden lisäksi myös heidän perheenjäsenillä oli merkittävä tarve saada tietoa. Sekä potilaat että heidän läheisensä pitivät enemmän hoitohenkilökunnalta suullisesti kuin kirjallisesti saamastaan tiedosta. Perheenjäsenet havaitsivat usein, että hoitohenkilökunta ei huomionnut heidän tiedontarpeitaan. (Rees & Bath 2000a.) Nikoletin ym. (2003) tutkimustulosten mukaan rintasyöpäpotilaiden läheisillä oli enemmän tiedollisia tarpeita silloin, kun perheeseen kuului alle 20-vuotiaita lapsia tai silloin, kun potilaan syöpä oli lähtötilanteeltaan

huonompi. Läheisten mukaan heidän tärkeimpiä tarpeita olivat saada kysymyksiin rehelliset vastaukset, saada varmuus siitä, että potilaalle annetaan parasta mahdollista hoitoa, saada tietää potilaan sairauden ennusteesta, saada tietoa ymmärrettävässä muodossa ja saada tietoa potilaan tilan muutoksista. (Nikoletti ym. 2003.)

Tietojen antaminen potilaan läheisille ei ole kuitenkaan ongelmattonta. Bensonin & Britten (1996) tutkimustuloksissa ilmeni, että syöpäpotilaat kannattivat tietojen antamista heidän läheisilleen, mutta useimmat potilaat edellyttivät, että he olivat antaneet suostumuksensa tietojen antamiseen. Lähes kaikki potilaat olivat sitä mieltä, että heidän tulee saada kaikki tieto, mikä koskee heitä eikä läheiset saa vaikuttaa siihen, mitä potilaalle kerrotaan. Potilaat toivoivat, että heidän autonomiaansa kunnioitetaan ja heidän toiveensa menevät läheisten toiveiden edelle. (Benson & Britten 1996.) Reesin ym. (1998) tutkimustulosten mukaan useat rintasyöpäpotilaat halusivat, että hoitohenkilökunta antaa heidän puolisoilleen tietoja vain silloin, kun he olivat itsekin paikalla. Kirkin ym. (2004) tutkimustulosten mukaan lähes kaikki potilaat ja läheiset halusivat avointa keskustelua kaikista sairauteen ja sen kulkuun liittyvistä asioista. Vaikka useimmat potilaat halusivat, että heidän läheinen on mukana, kun potilas tapaa hoitohenkilökuntaa, muutama potilas halusi ensin saada tiedot itselleen tai potilas halusi kontrolloida sitä, miten paljon hänen läheiselle kerrotaan tietoja. (Kirk ym. 2004.) Meisiälehto-Soukan ym. (2004) tutkimustuloksissa todetaan, että potilaat ja perheenjäseneet olivat sitä mieltä, että tietoa ja tukea tulisi antaa potilaalle ja perheelle yhtä aikaa. Näin tieto välittyy samansisältöisinä kaikille. Perheenjäseneet korostivat myös yksilöllistä tiedonsaantia. Sitä vastoin Harrisonin ym. (1995) mukaan hoitohenkilökunnan pitäisi tavata potilas ja hänen läheinen ainakin osan aikaa erikseen, sillä potilaalla ja hänen läheisellään on erilaiset huolenaiheet ja tiedontarpeet. Kun potilas ja läheinen tavataan erikseen, tällä varmistetaan, että kumpikin pystyy puhumaan vapaasti huolistaan ja neuvontaa pystytään antamaan molemmille juuri heidän tarpeidensa mukaisesti. (Harrison ym. 1995.)

Perhehoitotyön toteuttaminen syöpäpotilaiden hoitotyössä on yksi keino auttaa tietojen antamiseen liittyvissä ongelmissa. Yates (1999) toteaa, että uudenlainen lähestymistapa, jossa perhe on osallisena potilaan hoitoprosessissa, parantaa avointa tiedonkulkua potilaan, läheisen ja hoitohenkilökunnan välillä. Syöpäpotilaiden läheisten suorat kontaktit hoitohenkilökuntaan mahdollistavat avoimemman keskustelun ja tietojen vaihdon (Northouse & Peters-Golden 1993). Myös sillä, miten hoitotiimin sisäinen

tiedonvälitys ja keskustelu sujuu, on vaikutusta hoitajan ja perheen välisen kommunikaation laatuun. Keskustelu perheenjäsenten kanssa on vaikeata silloin, jos hoitaja ei tiedä potilaan hoitosuunnitelmaa tai silloin, kun huonoista uutisista ei ole keskusteltu riittävästi. (Davis 2003.) Syöpäpotilasta hoitavalla yksiköllä on vastuu myös potilaan läheiselle annettavan tiedon laadusta (Salminen ym. 2003). Chalmers ym. (2003) tutkivat rintasyöpäpotilaiden tyttärien ja sisarten tiedon ja tuen tarpeita. Tutkimustulosten mukaan naiset saivat lehdistöstä ja muista tiedotusvälineistä yleistä tietoa rintasyövästä. He halusivat lisäksi spesifiä, yksilöllistä tietoa esimerkiksi omasta riskistään sairastua rintasyöpään. Tätä tietoa heidän oli mahdollista saada vain terveydenhuollon hoitohenkilökunnalta. (Chalmers ym. 2003.) Lehtborg ym. (2003) totesivat, että rintasyöpäpotilaiden puolisoille suunnattujen interventioiden tulisi sisältää tukemiseen liittyviä asioita eli millä tavalla tukea annetaan läheisille ja kommunikaatioon liittyviä asioita eli miten tieto, tunteet ja tilanteeseen sopeutuminen tapahtuvat puolisoitten välillä.

Syöpäpotilaan läheisille on tärkeitä tunteita siitä, että he ovat tehneet oikeita päätöksiä. He tarvitsevat tietoa päätöksenteon pohjaksi. Saadessaan tietoa syöpäpotilaan läheisille tulee myös tunne, että he hallitsevat tilanteen ja pystyvät toimimaan uudessa tilanteessa. Tiedon antamisessa potilaan läheisille on tärkeitä, että tietoa annetaan jatkuvasti, sopivassa määrin ja sopivalla välineellä. (Wilkes ym. 2000.) Hoitohenkilökunnan suullisesti antama tieto on kuitenkin ensisijaista. Kirjallinen materiaali tulee toissijaisena. Kirjallista materiaalia annettaessa se pitäisi aina käydä myös suullisesti läpi, jos vain mahdollista. (Rees ym. 1998.)

### **2.3 Syöpäpotilaan läheisen emotionaalinen tuki**

Potilaan läheinen tarvitsee emotionaalista tukea, jotta hän pystyy itse sopeutumaan uuteen, potilaan sairauden takia muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Emotionaalista tukea ovat esimerkiksi läsnäolo, omaisten hyväksyminen ja heistä välittäminen, rohkaisu erilaisten tunteiden tuntemiseen ja käsittelyyn sekä läheisten tieto siitä, että hoitohenkilökunta antaa heille aikaa ja on myös läheisten käytettävissä. (Eriksson 2000.)

Tutkimuksissa on todettu, että potilaille on tarjolla enemmän tukea kuin heidän läheisilleen. Eräs syy siihen, että omaiset ovat saaneet hoitohenkilökunnalta vähän tukea on omaisten vähäiset kontaktit hoitohenkilökunnan kanssa. (Northouse & Peters-Golden 1993.) Potilaiden psykososiaalisia tarpeita on pidetty tärkeämpinä kuin perheen tarpeita. Hoidossa korostuu potilaan autonomia ja koskemattomuus yksilönä pikemminkin kuin potilaan näkeminen osana perhettä. Tällöin unohdetaan, että perhe on tärkeä osa potilaan tukiverkkoa ja perheenjäsenet tarvitsevat tukea pystyäkseen tukemaan potilasta. Hoitohenkilökunnan olisi lähestyttävä omaisia aktiivisesti ja kehitettävä keinoja, joilla pystytään kohtaamaan sekä potilaan että perheen tarpeet samanaikaisesti. (Frost ym.1997, Persson ym.1998.) Syöpäpotilaan omaiset saivat vähemmän tukea kuin mitä he olisivat halunneet (mm. Eriksson 1996, Soothill ym. 2001, Isaksen ym. 2003, Mesiäislehto ym. 2004). Tosin Erikssonin (1996) tutkimustulosten mukaan kaikki omaiset eivät halunneet emotionaalista tukea syöpäpotilasta hoitavalta henkilökunnalta. Kuitenkin omaiset saivat vähemmän emotionaalista tukea kuin mitä he olisivat tarvinneet. Emotionaalisen tuen antamisessa etukäteen sovittuja keskusteluja tärkeämpänä potilaan omaiset pitivät tapaa, miten hoitohenkilökunta kohteli heitä ja oli heidän lähellään. Oleellisia asioita olivat potilaan omaisten huomiointi, hyväksyminen, lähellä olo, kuunteleminen ja ajan antaminen omaisille. (Eriksson 1996.) Myös Mesiäislehto-Soukan ym. (2004) tutkimustulosten mukaan tärkeitä asioita olivat omaisten kuuntelu ja keskustelu. Näitä potilaan perheenjäsenet kaipasivat hoitohenkilökunnalta lisää. Perheenjäsenet pitivät hoitajilta saamaansa tukea hyvin tärkeänä. (Mesiäislehto-Soukka ym. 2004.) Liponkosken & Routasalon (2001) tutkimuksessa emotionaalista tukea saatiin kannustuksena ja arvostuksena. Perssonin ym. (1998) tutkimuksessa ilmeni, että puoliset pitivät hoitohenkilökunnalta saamaansa tukea tyydyttävänä silloin, kun hoitohenkilökunta oli ammattitaitoista ja osoitti empatiaa potilaan puolisoa kohtaan. Tärkeätä oli myös hoitohenkilökunnan läsnäolo. (Persson ym. 1998.)

Pieni osa syöpäpotilaan läheisistä on ahdistuneita ja he voivat saada psyykkisiä oireita. Ongelmista voi tulla kroonisia, mutta tästä huolimatta läheinen ei hae apua tai hän kieltäytyy tarjotusta tuesta. Riskiryhmässä olevat läheiset suhtautuvat kielteisesti potilaan sairauteen ja sairauteen liittyviin tapahtumiin riippumatta siitä, millainen potilaan tila on. Jos hoitohenkilökunta pystyisi tunnistamaan nämä erityistä tukea tarvitsevat läheiset ja tarjoamaan tukea juuri heidän tarpeisiinsa, läheiset todennäköisemmin kiinnostuisivat asiasta ja tuen vastaanottaneet myös todella hyötyisivät siitä. (Pitceathly & Maguire 2003.) Myös Scott ym. (2004) korostavat tuen

suuntaamista niille potilaille ja heidän läheisilleen, joilla on huomattavia ongelmia syöpäsairauteen sopeutumisessa. Northouse & Peters-Golden (1993) korostavat kirjallisuuskatsauksessaan, että läheisille tukea annettaessa tulee huomioida itse sairauden erityispiirteistä aiheutuvat vaatimukset sekä yksilölliset erot. Samanlainen tuen antotapa ei sovellu kaikille.

Niin syöpäpotilas kuin hänen läheisensäkin tarvitsevat tukea selvitäkseen syöpäsairauden aiheuttamista muutoksista. Syöpäpotilaan läheinen hyötyy saamastaan tuesta ja tuki auttaa häntä omaksumaan potilasta tukevan roolin itselleen. (Northouse & Peters-Golden 1993.) Syöpäpotilaan läheiset voivat kokea emotionaalisen tuen antamisen potilaalle vaikeaksi omien riittämättömyyden tunteidensa takia. Konkreettisten hoitotoimenpiteiden tekeminen tuntuu helpommalta. (Duhamel & Dupuis 2004.)

#### **2.4 Hoitohenkilökunta potilaan läheisen tukijana**

Syöpäpotilaita hoitavalla hoitohenkilökunnalla on keskeinen merkitys syöpäpotilaiden hoidossa ja perheiden tukemisessa (Ferrell ym.2003, Nikoletti ym. 2003). Hoitohenkilökunnan omaiselle antama tuki on ammatillista tukea. Hoitohenkilökunta voi antaa potilaan läheiselle suoraa tukea välittämällä läheiselle tietoa tai tukemalla läheistä emotionaalisesti. (Eriksson 2000.)

Åstedt-Kurjen ym. (2001b) tutkimustulosten mukaan kanssakäymistä potilaan perheenjäsenten kanssa pidettiin tärkeänä. Hoitajat pitivät potilaan perheenjäsenten tuntemista tärkeämpänä kuin lääkärit. Myös hoitajan pidempi työkokemus ja naissukupuoli olivat tekijöitä, jotka vaikuttivat siihen, että potilaan perheenjäsenten tuntemista pidettiin tärkeänä. Henkilökunta piti potilaan läheisiä tiedonantajina potilaan ja perheen tilasta. Perhe nähtiin potilaan taustalla olevana kontekstina ja henkilökunnan mielestä läheisten antama tuki potilaalle oli tärkeätä. Henkilökunnan oma käytös, avoimuus ja ystävällisyys helpottivat vuorovaikutusta. Myös yksilövastuinen hoitotyö ja potilaan halukkuus perheenjäsenen mukana oloon edesauttoivat henkilökunnan ja omaisten välistä kanssakäymistä. Tieto potilaan kotiutuksesta ja kotihoito-ohjeiden läpikäynti olivat keskeisimpiä asioita hoitohenkilökunnan ja läheisten välisissä keskusteluissa. (Åstedt-Kurki ym. 2001b.) Hoitohenkilökunta piti keskustelua

perheenjäsenten hoidossa mukanaolosta melko tärkeänä. Sen sijaan keskustelu perheen pärjäämisestä kotona ja keskustelu perheenjäsenten omasta hyvinvoinnista oli vähemmän tärkeitä. Henkilökunta teki aloitteen keskusteluun vain harvoin. Suurin osa tutkimukseen vastanneesta henkilökunnasta piti potilaan omaisia edelleen irrallisina ja potilaan hoitoon kuulumattomina. (Åstedt-Kurki ym. 2001a.) Myös Hardenin ym. (2002) tutkimuksessa ilmeni, että eturauhassyöpöpotilaat ja heidän puolisonsa kokivat hoitohenkilökunnan ammattitaitoiseksi, mutta etäiseksi. Lisäksi, jos syöpöpotilaita hoitavassa yksikössä näytti, että jokainen työntekijä oli äärimmäisen kiireinen, potilaat tai heidän puolisonsa eivät kysyneet epäselvistä asioista hoitohenkilökunnalta. Kiire esti heitä lähestymästä hoitohenkilökuntaa. (Harden ym. 2002.)

Hoitajilla on oma tärkeä rooli tiedonantajana syöpöpotilaan läheiselle. Verrattaessa lääkärin yksin antamaa tietoa lääkärin ja hoitajan yhdessä antamaan tietoon, tulokset olivat paremmat silloin, kun läheinen sai tietoa sekä lääkäriltä että hoitajalta. Tällöin läheiset saivat tietoa monipuolisemmin. (Nikoletti ym. 2003.)

Erikssonin (1996) tutkimustulosten mukaan hoitajien mielestä tietojen antaminen potilaiden omaisille ja heidän emotionaalinen tukeminen olivat tarpeellisia. Hoitajat arvioivat antaneensa omaisille tietoja ja tukeneensa omaisia enemmän kuin omaiset itse arvioivat tapahtuneen. Hoitajien ja omaisten mukaan hoitohenkilökunnan toiminnan sisältö ja toimintatapa olivat tärkeitä potilaan hoidossa ja selvästi tärkeämpiä kuin omaisten välitön auttaminen. Hoitajat pitivät myös omaisten osallistumista potilaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon tärkeänä. Hoitajien mielestä omaisten osallistuminen päätöksentekoon toteutui paremmin kuin omaisten mielestä. Vain harvalla potilaalle oli nimetty omahoitaja. (Eriksson 1996.)

Hoitajan tulee ymmärtää syöpöpotilaan läheisten tunteita, pelkoja, ahdistusta ja stressiä, joita läheiset voivat kokea. Tärkeitä on myös tietää, että perheillä on yksilöllisiä tarpeita ja erilaisia selviytymiskeinoja. Kaikki perheet eivät tarvitse hoitohenkilökunnan apua. Hoitajan on osattava arvioida kunkin perheen tilannetta erikseen. Hoitaja voi auttaa apua tarvitsevaa perhettä antamalla tietoa potilaan tilanteesta ja hoidosta, rohkaisemalla perheenjäseniä kysymään asioista ja ottamaan osaa potilaan hoitoon mahdollisuuksiensa mukaan. Hoitaja voi auttaa ylläpitämällä toivoa, kuuntelemalla perheenjäseniä sekä ymmärtämällä, että perheenjäsen kärsii tilanteesta samoin kuin potilaskin. Perhettä voi myös neuvoa osallistumaan tukiryhmiin. (Wochna 1997.) Jussilan (2004)



tutkimustulosten mukaan perheillä, joissa vanhempi sairastaa syöpää, on erilaisia tapoja selvittää tilanteesta ja saada elämä vakautumaan. Perhe voi irtautua vanhemman sairaudesta, se voi taistella sairautta vastaan, perhe voi totutella elämään sairauden kanssa tai se voi alistua sairauteen. Hoitajan on oleellista ymmärtää, että esimerkiksi perheen kapinointi syöpää vastaan on perheen keino yrittää saada elämä vakautumaan. Kohdatessaan kapinointia, kapina ei ole tarkoitettu henkilökohtaisesti hoitajaa vastaan. Perhe, joka totuttelee elämään sairauden kanssa, haluaa ulkopuolista ammattiapua saadakseen elämän vakautumaan. Hoitajan pitäisi osata tunnistaa apua tarvitsevat perheet. (Jussila 2004.) Tämä voi olla joskus vaikeata, sillä läheisillä on huoli potilaasta. He eivät välitä omista tarpeistaan, vaan siirtävät ne taka-alalle ja keskittyvät potilaaseen. (Nikoletti ym. 2003.)

Tässä tutkimuksessa hoitohenkilökunnalla tarkoitetaan poliklinikalla työskenteleviä sairaan-, röntgen-, hammas- ja perushoitajia sekä lääkäreitä.

Tutkimusraportin liitteenä 8 on taulukko, johon on koottu syöpäpotilaiden läheisten tiedollista ja emotionaalista tukea käsitteleviä hoitotieteellisiä tutkimuksia. Taulukossa tutkimuksista kerrotaan tekijä, vuosi, tutkimuksen tarkoitus, kohderyhmä, aineiston keruu- ja analysointimenetelmä sekä tutkimuksen keskeisimmät tulokset.

## **2.5 Polikliininen hoito**

Poliklinikalla tarkoitetaan tavallisimmin sairaalan yhteydessä olevaa vastaanotto- tutkimus- ja hoitopaikkaa. Polikliinisella hoidolla taas tarkoitetaan hoitoa, joka annetaan poliklinikassa ottamatta potilasta sairaalaan. (MOT 2005.) Polikliininen hoito kuuluu avohoitopalveluihin ja tässä tutkimuksessa sillä tarkoitetaan nimenomaan toimintayksikössä annettavaa palvelua. Palvelun antamiseen ei liity yhtäjaksoista, ympärivuorokautista palveluvastuuta sosiaali- ja terveydenhuollon toimintayksikössä. (STAKES Sosiaali- ja terveydenhuollon sanastoja, 2005.) Tässä tutkimuksessa polikliininen hoito käsittää sekä lääketieteellisen että hoitotieteellisen hoidon, jota poliklinikalla annetaan.

Polikliinikoihin kohdistuvaa tutkimusta on tehty jonkin verran. Laakkonen (2004) selvitti tutkimuksessaan erikoissairaanhoidon poliklinikan hoitokulttuuria ammatillisena

kasvu ympäristönä. Tutkimustulosten mukaan poliklinikka oli fyysisenä ja sosiaalisena ympäristönä miellyttävä ja hoitajien keskinäinen yhteistyö toimi hyvin. Sen sijaan potilaskäsitys oli sairaus- ja diagnoosikeskeinen ja hoitotyö poliklinikalla oli lääketiede- ja sääntöorientoitunutta sekä tehtäväkeskeistä. Vastaanottotilanteissa hoitajilla ei ollut itsenäistä roolia, vaan hoitajan ja hoitotyön rooli jäi kapeaksi ja alisteiseksi, lähinnä lääkärin avustajaksi. Myös potilaiden ohjaus ja tukeminen oli heikkoa. Tällainen hoitokulttuuri ei tukenut hoitajan ammatillista kasvua. (Laakkonen 2004.)

Toiminta poliklinikalla voi olla myös tiimityötä. Esimerkiksi Helsingin yliopistollisen keskussairaalan sisätautien poliklinikan toimintaa uudistettaessa poliklinikalle perustettiin hoitoryhmiä, jotka vastasivat potilaan hoidosta. Hoitoryhmään kuuluivat lääkäri, sairaanhoitaja ja perushoitaja. Tavoitteena oli, että potilasta hoitaa eri käyntikerroilla sama tuttu hoitoryhmä, jossa henkilöt pysyvät samoina. Koko hoitohenkilökunta osallistui neuvontatyöhön ja kiinteän ryhmän oli helpompi seurata potilaan hoitoprosessia. (Gylling 1998.) Lääkäreiden ja sairaanhoitajien välisestä työnjaosta on tehty selvityksiä (mm. Myllykangas ym. 2000, Kärkkäinen ym. 2003, Vallimies-Patomäki ym. 2003), mutta erityisesti siitä, mitä se polikliinisessä hoidossa tarkoittaa, ei ole tietoa. Sairaanhoitajat pitävät kyllä itsenäisesti vastaanottoja, mikä on yksi esimerkki toteutuneesta työnjaon ja tehtäväkuvan muutoksesta poliklinikalla (Kärkkäinen ym. 2003).

Polikliinisen hoidon laatua on selvitetty eri tutkimuksissa. Hiidenhovin (2001) tutkimustulosten mukaan palvelun vahvuuksia poliklinikoilla olivat henkilökunnan ammattitaito ja palveluhenkisyys, potilaiden kohtelu, potilaan asioiden salassapito ja potilaan kokemaa hyötyä käynnistä poliklinikalla. Sen sijaan potilaiden saama etukäteistieto poliklinikkakäynnin kestosta, vastaanottoajan pitävyys ja potilaan tiedonsaanti toteutuivat huonommin ja vaativat parantamista. (Hiidenhovi 2001.) Suhosen ym. (2004) tutkimuksessa ilmeni, että poliklinikkapotilaat olivat tyytyväisiä henkilökunnan käyttöön, palveluun ja ammattitaitoon poliklinikalla. Tyytymättömyyttä aiheuttivat odotusajat vastaanotoille tai tutkimuksiin sekä sairaalan ulkoiset olosuhteet. Työssäkävien potilaiden oli hankala sovittaa työaikoja terveydenhuollon palveluaikoihin. (Suhonen ym. 2004.) Myös Luostarisen (1995) ja Poutalan (1998) tutkimuksissa eniten tyytymättömyyttä poliklinikkapotilaille aiheuttivat pitkät odotusajat ja se, ettei potilaille tiedotettu odotusajan syytä tai kestoa.

Ensiapupoliklinikalla asioineiden potilaiden kokemuksia selvittäneessä tutkimuksessa todetaan, että potilaat arvioivat palvelun laadun hyväksi. Ensiapupoliklinikan tilat ja välineet eivät vaikuttaneet potilaiden antamaan kokonaisarvosanaan, vaikka odotusaulan viihtyisyydessä ja hoituhuoneiden yksityisyyden suojassa olikin parantamisen varaa. Tutkimuksen johtopäätöksenä todetaan, että yksilövastuista hoitotyötä tulee kehittää ensiapupoliklinikalla. Nyt omahoitajuus toteutui huonosti. Esimerkiksi vastaanottotilanteessa potilas joutui kertomaan asiansa useammalle henkilölle. (Korhonen 2002.) Myönteisinä kokemuksina naistentautien poliklinikalla potilaat pitivät hoidon yksilöllisyyttä ja jatkuvuutta. Hoitohenkilökunnan ystävällisyys, asiallinen toiminta, rohkeus kohdata potilaan pelkoja ja erilaisia tunnetiloja olivat tärkeitä potilaille. Hoitoympäristön fyysiset olosuhteet ja myönteinen ilmapiiri olivat oleellisia turvallisuuteen liittyviä tekijöitä. Tiedonsaannin potilaat kokivat myönteisenä silloin, kun tietoa annettiin oikeaan aikaan ja tietoa välitettiin eri menetelmillä. Kielteisinä potilaat kokivat hoidon, joka ei ollut yksilöllistä eikä hoidolla ollut jatkuvuutta. Kiire lisäsi potilaiden turvattomuutta ja intymiteettisuoja ei otettu huomioon hoitoympäristössä. Tiedonsaannissa oli potilaiden kokemuksen mukaan puutteita niin määrällisesti kuin sisällöllisestikin. (Nykänen 2002.)

Karhu-Hämäläinen ja Eriksson (2001) tutkivat sädehoito-osaston fyysistä hoitoympäristöä ja sen merkitystä avohoitopotilaan kokemalle hyvälle ololle. Tutkimustulosten mukaan hoitoympäristöllä oli potilaille yksilöllisiä, sosiaalisia ja toiminnallisia merkityksiä. Potilaiden kokivat turvallisina sädehoidon ammattitaitoisen toteuttamisen, laitteisiin, hoitoihin ja hoitajiin tutustumisen sekä hoitajien myönteisen käytöksen. Toiminnalliset tekijät painottuivat. Toiminnallisiin tekijöihin sisältyi päivittäisen sädehoidon toteutumisen sujuvuus ja potilaiden sekä hoitajien toiminta. Fyysisellä hoitoympäristöllä oli merkitystä potilaiden hyvinolon kokemiselle, mutta ei paranemiselle. (Karhu-Hämäläinen & Eriksson 2001.)

Poliklinikoihin kohdistuneet tutkimukset käsittelevät siis muun muassa palvelua, potilaiden tyytyväisyyttä ja kokemuksia saamastaan hoidosta. Poliklinikalla hoidossa olevien potilaiden läheisiin kohdistuvaa tutkimusta ei kuitenkaan ole tehty.

## **2.6 Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista**

Potilaan sairastuminen syöpään vaikuttaa myös potilaan läheisen elämään monin tavoin, joten potilaan läheinen tarvitsee tietoa ja tukea hoitohenkilökunnalta. Potilaan läheiset saattavat pitää tunnistamiaan omia tarpeita toissijaisina potilaan tarpeisiin nähden. Tämän takia hoitohenkilökunnan tulisi tiedostaa läheisten tarpeiden olemassa olo ja ottaa aktiivisesti potilaan läheiset huomioon polikliinisessä hoidossa. Syöpäpotilaiden läheisten tuen tarpeet ovat yksilölliset, joten hoitohenkilökunnan on arvioitava kunkin läheisen tilannetta erikseen.

Tämä tutkimus keskittyy syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saamaan tiedolliseen ja emotionaaliseen tukeen. Tiedollinen ja emotionaalinen tuki ovat osa sosiaalista tukea. Sosiaalisen tuen alueista nämä valittiin siksi, että ne ovat syöpäpotilaan läheisen tärkeimmät tuen tarpeet. Läheisen tiedontarve saattaa korostua potilaan sairauden alkuvaiheessa, mutta läheinen tarvitsee tiedollista tukea myöhemminkin, koko ajan potilaan sairauden ajan. Potilaan sairastuminen muuttaa myös läheisen elämää. Emotionaalinen tuki auttaa syöpäpotilaan läheistä selviämään ja saamaan elämä takaisin tasapainoon.

Syöpäpotilaan läheisen saamaa tiedollista ja emotionaalista tukea on tutkittu aiemminkin, mutta ei polikliinisessä hoidossa olevien potilaiden läheisiä. Syöpäpotilaiden polikliininen hoito on lisääntynyt ja tulee tulevaisuudessa edelleen lisääntymään. On tärkeä selvittää, saavatko potilaan läheiset tarvitsemaansa tukea lyhyissä tapaamisissa. Jos puutteita ilmenee, polikliinista hoitoa pitäisi kehittää niiltä osin.

## **3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT**

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saamaa tiedollista ja emotionaalista tukea polikliinisessä hoidossa sekä selvittää sitä, miten taustatekijät ovat yhteydessä läheisen hoitohenkilökunnalta saamaan tiedolliseen ja emotionaaliseen tukeen. Lisäksi tutkimuksen tarkoituksena on saada tietoa siitä, miten tärkeänä syöpäpotilaan läheiset pitävät tiedollista ja emotionaalista tukea.

Tutkimuksen tavoitteena on, että näitä tietoja voitaisiin käyttää hyödyksi kehitettäessä polikliinista hoitoa koko perhettä huomioon ottavaksi ja perheen tarpeita vastaavaksi.

Tutkimusongelmat

1. Millaista tiedollista tukea syöpäpotilaan läheiset ovat saaneet hoitohenkilökunnalta poliklinikkakäyntien aikana?
2. Miten tärkeänä syöpäpotilaan läheiset pitävät tiedollista tukea?
3. Millaista emotionaalista tukea syöpäpotilaan läheiset ovat saaneet hoitohenkilökunnalta poliklinikkakäyntien aikana?
4. Miten tärkeänä syöpäpotilaan läheiset pitävät emotionaalista tukea?
5. Mitkä tekijät ovat yhteydessä syöpäpotilaan läheisten saamaan tiedolliseen ja emotionaaliseen tukeen?

## **4 TUTKIMUSAINEISTO JA -MENETELMÄT**

### **4.1 Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston keruu**

Tutkimuksen kohderyhmä oli erään yliopistosairaalan polikliinista hoitoa saavien aikuisten syöpäpotilaiden läheiset. Tutkimukseen osallistumista kysyttiin syöpäpotilaiden läheisiltä siinä vaiheessa, kun potilaan syöpäsairaus oli diagnosoitu ja potilaalla oli hoitosuunnitelma jatkohoidoista tiedossa. Syöpäpotilaalta kysyttiin ensin lupa läheiselle tehtävään kyselyyn ja potilas nimesi itse yhden läheisensä, jolta sitten kysyttiin halukkuutta osallistua tutkimukseen. Potilaalle tarkoitettussa tutkimukseen suostumuslomakkeessa oli kohta, jossa potilas antoi läheisensä yhteystiedot tutkijalle. (Potilaan tutkimukseen suostumuslomake liitteenä 1)

Tutkimuksen suorittamista varten anottiin lupa eettiseltä toimikunnalta huhtikuussa 2005. Eettisen toimikunnan puoltavan vastauksen jälkeen vastaavilta ylilääkäreiltä saatiin päätöspöytäkirjat, joissa annettiin lupa toteuttaa tutkimus aikuisia syöpäpotilaita hoitavilla poliklinikoilla.

Aineiston keruu alkoi toukokuussa 2005 ja päättyi elokuussa 2005. Aineiston hankintamenetelmänä käytettiin kyselyä. Ennen tutkimuksen aloittamista tutkija kävi tutkimuksessa mukana olleiden poliklinikoiden osastotunneilla kertomassa hoitohenkilökunnalle tutkimuksesta ja sopimassa käytännön järjestelyistä.

Kunkin poliklinikan hoitajat kertoivat potilaille tutkimuksesta, antoivat kirjallisen potilastiedotteen (liite 2) ja ottivat vastaan potilaan tutkimukseen suostumuslomakkeen. Hoitajat lähettivät potilaan suostumuslomakkeen tutkijalle ja tutkija lähetti postitse suostumuslomakkeessa mainitulle potilaan läheiselle kirjallisen tiedotteen (liite 3), läheisen tutkimukseen suostumuslomakkeen (liite 4), kyselylomakkeen sekä palautuskuoren, jonka postimaksu oli maksettu. Jos potilaan tutkimukseen valitsema läheinen oli poliklinikalla potilaan mukana, hän sai kirjallisen tiedotteen, suostumus- ja kyselylomakkeet sekä palautuskuoren mukaansa. Hänen oli myös mahdollista allekirjoittaa tutkimukseen suostumuslomake (liite 5) ja täyttää kyselylomake poliklinikalla niin halutessaan. Kummassakin tapauksessa hoitajat laitoivat potilaan tutkimukseen suostumuslomakkeelle maininnan siitä, että potilaan läheinen oli jo saanut tutkimusmateriaalin. Näin tutkijalle välittyi tieto, että potilaan läheiselle ei tarvitse lähettää postitse lomakkeita. Yhteensä tutkimuslomakkeita lähetettiin tai annettiin 142 läheiselle.

Tutkimukseen osallistujat palauttivat tutkimukseen suostumus- ja kyselylomakkeet postitse Tampereen yliopiston hoitotieteen laitokselle, mistä tutkija haki lomakkeet. Jos läheinen oli täyttänyt lomakkeet jo poliklinikalla, hoitajat lähettivät ne tutkijalle suoraan. Vastauslomakkeita palautui 108.

## **4.2 Mittarin laadinta**

Aineiston keruuta varten laadittiin strukturoitu kyselylomake (liite 6), koska valmista mittaria, joka olisi mitannut tutkimusongelmia, ei ollut saatavissa. Mittarin kysymysten

laadinnassa hyödynnettiin aiheesta aiemmin tehtyjä tutkimuksia. Mittarin kysymykset perustuvat tutkimuksiin Longman ym. (1992), Northouse & Peters-Golden (1993), Glimelius ym. (1995), Eriksson E (1996), Rees ym. (1998), Rees & Bath (2000b), Rees ym. (2003) ja Soothill ym. (2003).

Kyselylomakkeessa on 10 taustamuuttujaa. Taustatietoina kysyttiin vastaajan ikää, sukupuolta, suhdetta potilaaseen (puoliso, vanhempi, lapsi, sisar tai veli, ystävä, muu), elämäntilannetta (työssä, eläkkeellä, työtön, opiskelija, muu), onko vastaajalla alaikäisiä lapsia, montako poliklinikkakäyntiä potilaalla on ollut, kuinka usein vastaaja on ollut poliklinikkakäynneillä mukana, kuinka kauan potilaan syöpäsairauden toteamisesta on aikaa, mitä syöpää potilas sairastaa ja onko potilaan syöpä uusiutunut.

Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saamaa tiedollista tukea mitattiin 24 muuttujalla. Näistä 20 oli viisiluokkaisia Likert-tyyppisiä kysymyksiä, joihin kuului a- ja b-osa. A-osan kysymykset selvittivät sitä, miten läheisen tiedollinen tukeminen on toteutunut poliklinikkakäyntien aikana ja b-osan kysymykset selvittivät sitä, kuinka tärkeänä vastaaja pitää kyseistä asiaa. Neljä tiedollista tukea mittaavista muuttujista oli kyllä/ei -vaihtoehtokysymyksiä ja kahteen niistä liittyi lisäkysymys, johon vastaajalla oli mahdollisuus kirjoittaa vapaata tekstiä.

Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saamaa emotionaalista tukea mitattiin 13 muuttujalla. Kaikki muuttujat olivat viisiluokkaisia Likert-tyyppisiä kysymyksiä. Myös näissä muuttujissa oli a- ja b-osiot mittaamassa toteutunutta emotionaalista tukea ja sen tärkeyttä.

### **4.3 Kyselylomakkeen esitestaus**

Kyselylomaketta arvioitiin asiantuntijaryhmässä. Asiantuntijaryhmä antoi arvokasta palautetta kyselylomakkeen ulkoasusta ja rakenteesta. Kyselylomaketta muutettiin asiantuntijaryhmän ehdotusten mukaiseksi.

Kyselylomake tulisi antaa 5-10 kohdejoukon edustajalle täytettäväksi ennen tutkimuksen aloittamista, jotta saadaan tietoa muun muassa kyselylomakkeen

toimivuudesta, kysymysten selkeydestä ja yksiselitteisyydestä sekä kysymyksiin vastaamisen raskaudesta (Heikkilä 2002, 61). Tässä tutkimuksessa kyselylomakkeen esitestiä viisi kohdejoukon edustajaa ja viisi muuta henkilöä. Heiltä ei tullut muutosehdotuksia kyselylomakkeeseen tai kirjallisiin tiedotteisiin.

Potilaan ja läheisen tiedotteet, tutkimukseen suostumuslomakkeet sekä kyselylomake arvioitiin myös eettisessä toimikunnassa tutkimusluvan anomisen yhteydessä. Eettisen toimikunta ei havainnut huomautettavaa yllä mainittuihin lomakkeisiin.

## 5 AINEISTON ANALYYSI

Kyselylomakkeita jaettiin yhteensä 142. Niistä palautui 108, joten vastausprosentiksi tuli 76. Yksi vastauslomake jouduttiin hylkäämään, sillä lomake oli lähes tyhjä. Näin ollen lopullisessa analyysissä on mukana 107 vastauslomaketta.

Kyselylomakkeiden tallennus ja analysointi tehtiin SPSS 13.0 for Windows –tilasto-ohjelmalla. Tutkimusaineiston kuvailussa käytettiin frekvenssejä ja prosenttijakaumia. Tilastollista analyysia varten muodostettiin summamuuttujat mittarin sisältämistä kuudesta tiedollista ja kaikista kolmestatoista emotionaalista tukea mittaavasta muuttujasta. Summamuuttujan tiedollisen tuen kuusi muuttujaa mittasivat sitä, miten hoitohenkilökunta antoi potilaan läheiselle tiedollista tukea. Läheisen poliklinikalla mukanaolomäärien yhteyttä siihen, miten läheinen sai tiedollista tukea hoitohenkilökunnalta tarkasteltiin Khiin neliötestin ( $\chi^2$ ) avulla. Muiden taustamuuttujien yhteyttä siihen, miten syöpäpotilaan läheinen sai hoitohenkilökunnalta tiedollista tukea selvitettiin Mann-Whitney U -testin ja Kruskal-Wallis -testin avulla. Ei-parametriset testit valittiin siksi, että tiedollista tukea mittaavan summamuuttujan jakauma oli vino. Samasta syystä tunnusluvuista tarkasteltiin tiedollista tukea mittaavan summamuuttujan kohdalla mediaania. (Heikkilä 2002, 84, 233-234.) Emotionaalista tukea mittaavan summamuuttujan yhteyttä taustamuuttujiin tutkittiin kahden riippumattoman otoksen t-testillä ja yksisuuntaisella varianssianalyysillä. Kyseiset testit valittiin ja tunnusluvuista tarkasteltiin keskiarvoa sekä keskihajontaa, koska emotionaalista tukea mittaava summamuuttujan jakauma oli normaali (Heikkilä 2002, 83-87, 224-232). Tilastollisen merkitsevyyden raja oli  $p < 0.05$  (Heikkilä 2002, 195).



Jatkoanalyysia varten taustamuuttujista vastaajan ikä, vastaajan suhde potilaaseen, potilaalla olleiden poliklinikkakäyntien määrät, läheisen poliklinikalla mukanaolokertojen määrä, potilaan syöpään sairastumisesta kulunut aika ja läheisen elämäntilanne luokiteltiin uudelleen. Taustatiedoissa läheiseltä kysyttiin potilaan sairastaman syövän tyyppiä suoralla kysymyksellä. Tässä aineistossa potilaiden yleisimmin sairastamat syöpätyypit, rinta- eturauhas- ja keuhkosyöpä, tallennettiin omiksi ryhmikseen. Vatsan alueen syövät –ryhmään tallennettiin kaikki vatsan, suoliston ja lähielinten kuten haiman ja sappirakon syövät. Samoin kaulan alueen syövät –ryhmään tallennettiin kaikki suun ja kaulan alueen syövät sekä kilpirauhasen syöpä. Myös kaikki gynekologiset syövät liitettiin yhteen ryhmään. Ryhmään muu kirjattiin kaikki muut syövät kuten esimerkiksi leukemia.

Potilaan syöpään sairastumisesta kulunut aika muutettiin kuukausiksi jatkoanalyyseissa.

Kahteen tiedollista tukea mittaavaan kysymykseen liittyi lisäkysymys, johon vastaajalla oli mahdollisuus kirjoittaa vapaata tekstiä. Kysymysten vastaukset kirjoitettiin erilliselle paperille sanatarkasti. Vastauksia tuli vähän ja ne olivat lyhyitä, suoria kommentteja kysytyyn asiaan. Tämän vuoksi vastauksia ei analysoitu esimerkiksi sisällön erittelyllä, vaan vastauksien sisältö kirjoitettiin tutkimusraporttiin.

## **6 TUTKIMUKSEN TULOKSET**

### **6.1 Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot**

Tutkimukseen osallistui yhteensä 107 syöpäpotilaan läheistä. Läheisistä suurin osa (74%, n=79) oli potilaan puolisoita. Iältään nuorin tutkimukseen osallistuja oli 23-vuotias ja vanhin 80-vuotias. Vastaajien keskimääräinen ikä oli 60 vuotta. Tutkimukseen osallistuneista enemmistö (67%, n=72) oli naisia. Eläkkeellä tutkimukseen osallistujista oli noin puolet (51%) ja työssä kävi 36% (n=38) läheisistä. Valtaosalla läheisistä (86%, n=92) ei ollut alle 18-vuotiaita lapsia. Kyselyyn vastanneista läheisistä

enemmistö (68%, n=71) oli ollut potilaan mukana poliklinikkakäynnillä joka tai lähes joka kerta. (Taulukko 1.)

Taulukko 1. Vastaajien taustatiedot

	n	%		n	%
Ikä			Elämäntilanne		
			työssä	38	36
23-50v	23	22	eläkkeellä	54	51
51-60v	34	32	työtön	8	8
61-70v	36	34	opiskelija	2	2
71-80v	13	12	muu	5	5
Sukupuoli			Oliko vastaajalla alle 18-vuotiaita lapsia		
mies	35	33	kyllä	15	14
nainen	72	67	ei	92	86
Suhde potilaaseen			Kuinka usein vastaaja oli potilaan mukana poliklinikalla		
puoliso	79	74	joka kerta	46	44
vanhempi	0	0	lähes joka kerta	25	24
lapsi	15	14	satunnaisesti	24	23
sisar tai veli	0	0	yhden kerran	9	9
ystävä	10	9			
muu	3	3			

Potilaista, joiden läheisille kysely tehtiin, rintasyöpää sairasti 23% (n=24) ja eturauhassyöpää 20% (n=21). Mukana oli myös muun muassa keuhkosityöpöpotilaiden, vatsan tai kaulan alueen syöpää sairastavien potilaiden läheisiä. Potilaiden syöpään sairastumisesta oli kulunut aikaa keskimäärin yksi vuosi. Suurimmalla osalla (68%, n=71) potilaista heidän sairautensa ei ollut uusiutunut.

Potilaiden kyseisellä poliklinikalla käyntikerrat vaihtelivat yhdestä kerrasta aina sataan kertaan asti. Alle kymmenen poliklinikkakäyntiä oli 39 potilaalla (37%) ja yli 19 poliklinikkakäyntiä 34 potilaalla (33%). (Taulukko 2.)

Taulukko 2. Vastajien antamat taustatiedot potilaista

	n	%
Potilaan käyntikerrat poliklinikalla		
1-9 käyntiä	39	37
10-19 käyntiä	32	31
yli 19 käyntiä	34	32
Aika potilaan syöpäsairauden toteamisesta		
0-6 kk	35	34
7-24 kk	32	31
yli 24 kk	37	36
Potilaan sairastama syöpätyyppi		
rintasyöpä	24	23
eturauhassyöpä	21	20
vatsan alueen syövät	18	17
keuhkosityöpä	11	10
kaulan alueen syövät	9	9
gynekologiset syövät	8	8
muu	15	14
Potilaan syöpäsairauden uusiutuminen		
kyllä	33	32
ei	71	68

## 6.2 Syöpäpotilaan läheisten hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen tuki polikliinissä hoidossa

Yli puolet syöpäpotilaiden läheisistä 56% (n=60) koki saaneensa hoitohenkilökunnalta tietoa potilaan sairastamasta syöpäsairaudesta hyvin tai erittäin hyvin. Tietoa syövän hoitomenetelmistä, hoitoihin liittyvistä sivuvaikutuksista, hoidon tavoitteesta ja potilaalle tehdyistä tutkimuksista läheiset saivat tätäkin paremmin. Tietoa syövän hoitomenetelmistä sai hyvin tai erittäin hyvin 68% (n=72), hoitoihin mahdollisesti liittyvistä sivuvaikutuksista 57% (n=61), potilaan hoidon tavoitteesta 60% (n=64) ja potilaalle tehdyistä tutkimuksista 63% (n=67) läheisistä.

Läheisistä 14% (n=15) ei saanut hoitohenkilökunnalta lainkaan tietoa potilaan sairastamasta syöpäsairaudesta, syövän hoitomenetelmistä, hoitoihin liittyvistä sivuvaikutuksista eikä potilaalle tehdyistä tutkimuksista. Tietoa hoidon tavoitteesta ei saanut 17% (n=18) potilaan läheistä. Vaille tietoa potilaan sairauden ennusteesta jäi hieman useampi läheinen, 19% (n=20). Kohtalaisesti tietoa ennusteesta arvioi saaneensa 23% (n=25) läheisistä ja hyvin tai erittäin hyvin 46% (n=49) läheisistä.

Syöpäsairauden mahdollisesti aiheuttamista oireista potilaan läheiset saivat tietoa niin, että 8% (n=9) läheisistä arvioi saaneensa tietoa erittäin hyvin, 36% (n=39) hyvin ja 26% (n=28) kohtalaisesti. 20% (n=21) läheisistä ei saanut sairauden mahdollisesti aiheuttamista oireista lainkaan tietoa. Tietoa oireiden lievityskeinoista läheiset saivat hoitohenkilökunnalta lähes samoin kuin oireistakin, sillä 9% (n=10) läheisistä arvioi saaneensa tietoa erittäin hyvin, 38% (n=40) hyvin ja 21% (n=22) kohtalaisesti. Vaille tietoa oireiden lievityskeinoista jäi 20% (n=21) läheisistä.

Vähiten potilaiden läheiset saivat hoitohenkilökunnalta tietoa erilaisista tukimuodoista, joita sairaalasta voidaan läheiselle itselleen tai potilaalle järjestää. 32% (n=34) läheisistä ei saanut tästä lainkaan tietoa ja vain 27% (n=29) läheisistä sai tietoa hyvin tai erittäin hyvin. Myös tietoa sairaalassa saatavilla olevasta kirjallisesta ohjemateriaalista läheiset saivat niukasti. 36% (n=37) vastanneista sai tietoa melko huonosti tai ei lainkaan ja 40% (n=39) hyvin tai erittäin hyvin. Tietoa siitä, mistä läheiset voivat halutessaan hankkia lisätietoja, annettiin vastanneiden mielestä melkein samoin. 40% (n=42) läheisistä sai tästä tietoa hyvin tai erittäin hyvin ja 39% (n=41) melko huonosti tai ei lainkaan.

Vastanneista suurin osa oli lähes tai täysin samaa mieltä väitteestä, että hoitohenkilökunta antoi tietoa ymmärrettävästi (72%, n=75), rehellisesti (76%, n=78) ja että läheisillä oli mahdollisuus esittää kysymyksiä keskustelun aikana (73%, n=75). Vastanneista 20% (n=21) oli täysin samaa mieltä siitä, että hoitohenkilökunta antoi heille tietoa oma-aloitteisesti, 39% (n=40) lähes samaa mieltä, mutta 16% (n=16) läheisistä oli täysin eri mieltä asiasta. Vajaa puolet vastanneista (48%, n=49) oli lähes tai täysin samaa mieltä siitä, että tieto oli ollut juuri läheisen omaan tilanteeseen sopivaa. Vastanneista 11% (n=11) oli täysin ja 39% (n=39) lähes samaa mieltä siitä, että hoitohenkilökunta oli antanut heille riittävästi tietoja.

Hoitohenkilökunta antoi läheisille heikosti tietoa siitä, miten läheinen voisi halutessaan osallistua potilaan hoitoon. Vain 4% (n=4) vastanneista oli täysin ja 23% (n=23) lähes samaa mieltä siitä, että he olivat saaneet tämän tiedon. 34% (n=34) vastanneista ei osannut ilmaista mielipidettään tähän väittämään. Myös tietoa siitä, miten potilaan olisi mahdollista päästä tarvittaessa osastohoitoon, hoitohenkilökunta kertoi potilaan läheisille vähän. Vastanneista 25% (n=25) oli täysin samaa mieltä ja 31% (n=31) täysin eri mieltä siitä, että hoitohenkilökunta kertoi heille, miten potilaan on mahdollista tarvittaessa päästä osastohoitoon. (Taulukko 3 liitteenä 7.)

Hoitohenkilökunta antoi potilaalle ja hänen läheiselleen yleisimmin tietoa yhtä aikaa. Hieman yli puolet vastanneista (54%, n=57) olivat hakeneet potilaan sairautta koskevaa tietoa muualta esimerkiksi kirjastosta, internetistä tai potilasjärjestöistä. Suurin osa potilaan läheisistä (79%, n=84) oli saanut hoitohenkilökunnalta tiedon siitä, että hän voi osallistua poliklinikkakäynneille potilaan kanssa.

79% (n=84) läheisistä oli sitä mieltä, että potilas on saanut hoitohenkilökunnalta kaiken tarvitsemansa tiedon sairaudestaan. Jos näin ei ollut, niin asioita, joita potilas oli läheisen mielestä jäänyt kaipaamaan, olivat tieto lääkkeiden vaikutuksista, tieto siitä, kuinka todetaan, että syöpäsolut on saatu nujerrettua ja tieto siitä, kuinka seuranta tapahtuu. Edelleen läheisten mielestä potilas jäi kaipaamaan tarkempaa tietoa omasta tilastaan, hoidoistaan ja hoitomahdollisuuksista, sairauden mahdollisesta uusiutumisesta, etäpesäkkeistä, hoidosta kuntoutumisesta sekä terveellisistä elintavoista. Eräs läheinen kirjoitti. ”Yleistä vahvistusta omaan tilanteeseen liittyen ja esimerkiksi laboratoriokokeiden tuloksien tulkinnassa oli pohdiskeltavaa, koska maallikko ei voi ymmärtää niitä suoralta kädeltä. Myös kiire aiheutti sen, että tietoa meni ”ohi”, kun ”liukuhihna” piti saada liikkumaan ja seuraava potilas sisään.”

Sairauden diagnosointivaiheessa erään läheisen mielestä potilaan tiedontarve on suurin. Silloin hänen mielestään tietoa on niukasti tarjolla ja kun kyse on harvinaisesta syövästä, tiedon tarve korostuu. ”Yleistä syövästä kyllä tietoa tulvii joka puolelta ja tukea ynnä muuta on eri tahoilta paljon enemmän tarjolla. Tämä on asia, johon toivoisin kiinnitettävän huomiota niin hoito- kuin järjestötaholla – ja mahdollisesti myös Kellassa.” Edelleen sairauden alkuvaiheessa läheisten mielestä potilas jäi kaipaamaan tietoa ahdistuksesta, kivusta, väsymyksestä, työkyvyn katoamisesta ja ruokahaluttomuudesta. Myös yhteiskunnan tarjoama tuki olisi pitänyt erään läheisen mielestä käsitellä heti

sairauden alussa. ”Pakollinen keskustelu sosiaalityöntekijän kanssa olisi ollut tarpeellinen. Itse ei osaa järkytykseltään lähteä näitä selvittämään ja silloin menevät tilanteet jo tavallaan ohi ja kaikkea haetaan jälkijunassa”.

Kolme läheistä mainitsi saaneensa hoitohenkilökunnalta sellaista tietoa, jota potilas ei itse tiedä. Läheiset kertoivat, että tieto annettiin vain heille, koska potilas itse ei edelleenkään ymmärtänyt, että kyseessä on syöpä tai että potilas itse ei halunnut uskoa eikä kaikin ajoin ymmärtänyt sairauden etenemistä tai elinaikaennustetta. Eräs läheinen kirjoitti, että potilaalla oli todettu etäpesäkkeitä päässä. Lääkäri oli kertonut läheiselle etäpesäkkeiden määrän ja sanonut, että potilas itse ei tiedä paljonko niitä on.

### **6.3 Tiedollisen tuen tärkeys syöpäpotilaan läheisen arvioimana**

Syöpäpotilaan läheiset pitivät tiedolliseen tukeen liittyviä asioita tärkeänä. Reilusti yli puolet vastaajista pitivät erittäin tärkeinä tietoa potilaan syöpäsairaudesta (74%, n=79), sairauden ennusteesta (61%, n=65), sairauden hoitomenetelmistä (69%, n=74), hoitoihin mahdollisesti liittyvistä sivuvaikutuksista (67%, n=72), hoidon tavoitteesta (63%, n=67), syöpäsairauden aiheuttamista oireista (62%, n=66), oireiden lievityskeinoista (71%, n=76) ja tutkimuksista, joita potilaalle on tehty (62%, n=66).

Erittäin tärkeitä läheisten mielestä oli myös se, että tietoa annetaan ymmärrettävästi (86%, n=90), että läheisillä on mahdollisuus kysymysten esittämiseen keskustelun aikana (72%, n=75), että tieto on rehellistä (91%, n=95), että hoitohenkilökunta antaa tietoa läheisille oma-aloitteisesti (56%, n=59), riittävästi (60%, n=62) ja että tieto on läheisen omaan tilanteeseen sopivaa (63%, n=65). Myös tiedon antamista yhtä aikaa potilaalle ja läheiselle piti erittäin tärkeänä 64% (n=67) vastanneista. Samoin tieto siitä, miten potilaan on tarvittaessa mahdollista päästä osastohoitoon, oli erittäin tärkeä 63 (62%) läheisen mielestä.

Noin puolet läheisistä (51%, n=55) piti erittäin tärkeänä tietoa tukimuodoista, joita sairaalasta voidaan potilaalle tai läheiselle järjestää. Tieto siitä, miten läheinen voi halutessaan osallistua potilaan hoitoon, oli erittäin tärkeitä vastaajista 41% (n=42) mielestä. Jos näihin otetaan mukaan vastaajat, jotka pitivät edellä mainittuja asioita

tärkeinä, osuudet nousevat huomattavasti. Tieto tukimuodoista oli tärkeätä tai erittäin tärkeätä 86 (80%) läheisen mielestä ja tieto siitä, miten läheinen voi halutessaan osallistua potilaan hoitoon oli tärkeätä tai erittäin tärkeätä 91 (89%) läheisen mielestä. Vähemmän tärkeitä asioita tiedollisen tuen alueista läheisten mielestä olivat tieto siitä, mistä on mahdollista hankkia lisätietoja ja millaista kirjallista ohjemateriaalia sairaalasta on saatavilla. Tietoa siitä, mistä voi halutessaan hankkia lisätietoa, piti erittäin tärkeänä 34% (n=36) läheisistä ja tietoa sairaalassa tarjolla olevavasta kirjallisesta materiaalista 27% (n=29) läheisistä. (Taulukko 3 liitteenä 7.)

#### **6.4 Yhteenveto hoitohenkilökunnan syöpäpotilaan läheiselle antamasta tiedollisesta tuesta ja tiedollisen tuen tärkeys läheisten arvioimana**

Tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunta antoi syöpäpotilaan läheisille hyvin tietoa syöpäsairaudesta, syövän hoitomenetelmistä, hoitomenetelmiin liittyvistä sivuvaikutuksista, hoidon tavoitteesta ja potilaalle tehdyistä tutkimuksista. Läheiset myös pitivät näitä asioita erittäin tärkeinä. Samoin hoitohenkilökunta antoi tietoa läheisille ymmärrettävästi ja rehellisesti. Läheisillä oli mahdollisuus esittää kysymyksiä keskustelun aikana ja tietoa annettiin potilaalle ja läheiselle yhtä aikaa. Läheiset pitivät näitäkin asioita erittäin tärkeinä. Useimmat läheiset olivat saaneet hoitohenkilökunnalta tiedon siitä, että he voivat osallistua poliklinikkakäynneille potilaan kanssa.

Asioita, joita läheiset pitivät tärkeinä, mutta saivat hoitohenkilökunnalta niistä tarvetta vähemmän tietoa olivat tieto sairauden ennusteesta, tieto sairauden aiheuttamista oireista, tieto näiden oireiden lievityskeinoista sekä tieto tukimuodoista, joita sairaalasta voidaan potilaalle tai läheiselle järjestää. (Taulukko 4.) Edelleen läheiset olisivat halunneet enemmän tietoa siitä, miten he voivat halutessaan osallistua potilaan hoitoon ja miten potilaan on mahdollista päästä tarvittaessa osastohoitoon. Läheiset kaipasivat juuri heidän omaan tilanteeseensa sopivaa tietoa ja he toivoivat, että hoitohenkilökunta olisi antanut tietoa oma-aloitteisesti. Läheiset kokivat myös, että he eivät saaneet tietoa riittävästi.

Taulukko 4. Asioita, joita läheiset pitivät tärkeinä, mutta saivat niistä hoitohenkilökunnalta tietoa heikosti

Hoitohenkilökunnan antama tieto	Läheisen mielipide tiedon tärkeydestä		Läheisen mielipide hoitohenkilökunnalta saamastaan tiedosta	
	Tärkeä tai erittäin tärkeä		Tietoa annettiin hyvin tai erittäin hyvin	
	n	%	n	%
Tieto sairauden ennusteesta	96	90	49	46
Tieto sairauden aiheuttamista oireista	103	97	48	44
Tieto oireiden lievityskeinoista	104	97	50	47
Tieto tukimuodoista	96	80	29	27

Hoitohenkilökunta antoi läheisille vähän tietoa sairaalassa saatavilla olevasta kirjallisesta ohjemateriaalista sekä tietoa siitä, mistä läheinen voi tarvittaessa hankkia lisätietoa, mutta näitä asioita läheisetkin pitivät vähemmän tärkeinä.

### 6.5 Syöpäpotilaan läheisten hoitohenkilökunnalta saama emotionaalinen tuki polikliinisessä hoidossa

Vastanneista suurin osa (67%, n=69) oli lähes tai täysin samaa mieltä siitä, että hoitohenkilökunnalla oli riittävästi aikaa keskusteluun. Mahdollisuus keskustella saman lääkärin tai hoitajan kanssa eri poliklinikkakäyntien aikana toteutui heikommin. Vastanneista 29% (n=29) oli täysin ja 19% (n=19) lähes samaa mieltä siitä, että heillä on ollut mahdollisuus keskustella saman lääkärin kanssa usealla eri poliklinikkakäynnillä. Täysin eri mieltä asiasta oli 30% (n=30) vastanneista. Mahdollisuus keskustella saman hoitajan kanssa eri poliklinikkakäynneillä toteutui läheisten mielestä niin, että



vastanneista 16% (n=16) oli täysin ja 32% (n=32) lähes samaa mieltä siitä, että heillä on ollut mahdollisuus tähän. 22% (n=22) läheisistä koki, että heillä ei ole ollut mahdollisuutta keskustella saman hoitajan kanssa eri poliklinikkakäyntien aikana.

Mahdollisuus keskustella kahden kesken potilasta hoitavan lääkärin tai hoitajan kanssa toteutui niin, että vastanneista 34% (n=34) oli lähes tai täysin samaa mieltä siitä, että heillä on ollut mahdollisuus keskustella kahden kesken potilasta hoitavan lääkärin tai hoitajan kanssa. Vastanneista 30% (n=30) oli sitä mieltä, että heillä ei ole ollut lainkaan mahdollisuutta keskustella kahden kesken potilasta hoitavan lääkärin kanssa. Vastaavasti mahdollisuutta keskustella kahden kesken potilasta hoitavan hoitajan kanssa ei saanut 22 (22%) vastaajaa.

Suurin osa (70%, n=68) vastanneista oli lähes tai täysin samaa mieltä siitä, että hoitohenkilökunta hyväksyi heidät. Vastanneista 56% (n=56) oli lähes tai täysin samaa mieltä siitä, että hoitohenkilökunnan kanssa käydyt keskustelut antoivat toivoa ja hoitohenkilökunta osoitti välittävänsä läheisistä. Miltei yhtä moni vastanneista (55%, n=55) katsoi, että hoitohenkilökunta osoitti myötätuntoa heitä kohtaan. Vastanneista 37% (n=37) oli lähes tai täysin samaa mieltä siitä, että hoitohenkilökunta rohkaisi heitä, mutta 28% (n=28) vastanneista ei ollut kokenut rohkaisua lainkaan. 41% (n=42) vastanneista oli lähes tai täysin samaa mieltä siitä, että hoitohenkilökunta kertoi heille mahdollisista arkielämän vaikeuksista, joita potilaan tilanteeseen voi liittyä.

Puolet vastanneista (50%, n=49) oli sitä mieltä, että hoitohenkilökunta ei kysynyt heiltä haluaisivatko he keskustella potilaan sairauteen liittyvistä kokemuksista hoitohenkilökunnan kanssa. Myös läheisten erilaisista tunteista hoitohenkilökunta puhui läheisten kanssa vähän, sillä vain 19% (n=19) vastanneista oli lähes tai täysin samaa mieltä siitä, että näin tapahtui. (Taulukko 3 liitteenä 7.)

## **6.6 Emotionaalisen tuen tärkeys syöpäpotilaan läheisen arvioimana**

Lähes kaikki vastaajat (99%, n=104) pitivät tärkeänä tai erittäin tärkeänä sitä, että hoitohenkilökunnalla oli riittävästi aikaa keskusteluun. Vastaajista 61% (n=63) piti erittäin tärkeänä mahdollisuutta keskustella saman lääkärin kanssa eri poliklinikka-

käyntien aikana. Vastaavasti mahdollisuus keskustella saman hoitajan kanssa eri poliklinikkakäyntien aikana oli erittäin tärkeätä 39 (38%) vastaajan mielestä. Vastaajista 32% (n=33) piti mahdollisuutta keskustella kahden kesken potilasta hoitavan lääkärin kanssa erittäin tärkeänä. Mahdollisuutta keskustella kahden kesken hoitajan kanssa piti erittäin tärkeätä 30% (n=31) vastaajista.

Se, että hoitohenkilökunta hyväksyy potilaan läheiset, oli erittäin tärkeätä 53:n (51%) vastaajan mielestä ja se, että hoitohenkilökunnan kanssa käydyt keskustelut antavat toivoa oli 46:n (45%) läheisen mielestä erittäin tärkeätä. Vastaajista 32% (n=33) piti erittäin tärkeänä sitä, että hoitohenkilökunta puhuu erilaisista tunteista, joita läheinen voi kokea. Lähes yhtä moni vastaaja (30%, n=31) piti erittäin tärkeänä sitä, että hoitohenkilökunta osoittaa myötätuntoa läheisiä kohtaan. Myös se, että hoitohenkilökunta osoittaa välittävänsä läheisistä oli erittäin tärkeätä 32:n läheisen (31%) mielestä. 38% (n=40) vastanneista piti tärkeänä ja 48% (n=50) erittäin tärkeänä sitä, että hoitohenkilökunta kertoo läheiselle mahdollisista arkielämän vaikeuksista, joita potilaan tilanteeseen saattaa liittyä. Vastaajista 41% (n=43) piti tärkeänä ja 39% (n=40) erittäin tärkeänä sitä, että hoitohenkilökunta rohkaisee heitä. Mahdollisuutta keskustella sairauteen liittyvistä kokemuksista läheiset pitivät vähemmän tärkeänä. Läheisistä 27% (n=28) piti tätä erittäin tärkeänä ja 44% (n=45) tärkeänä. (Taulukko 3 liitteenä 7.)

### **6.7 Yhteenveto hoitohenkilökunnan syöpäpotilaan läheiselle antamasta emotionaalista tuesta ja emotionaalisen tuen tärkeys läheisten arvioimana**

Emotionaalisen tuen alueita, joita syöpäpotilaan läheiset pitivät tärkeinä ja jotka myös heidän mielestään toteutuivat poliklinikkakäyntien aikana hyvin, olivat se, että hoitohenkilökunnalla oli riittävästi aikaa keskusteluun sekä se, että hoitohenkilökunta hyväksyi läheisen ja osoitti myötätuntoa ja välittämistä läheistä kohtaan. Hoitohenkilökunnan kanssa käydyt keskustelut myös antoivat toivoa läheiselle.

Tärkeinä pitämistään asioista läheiset jäivät kaipaamaan enemmän mahdollisuuksia keskustella saman lääkärin tai saman hoitajan kanssa eri poliklinikkakäynneillä, keskustelua tunteista ja keskustelua sairauteen liittyvistä kokemuksista. Läheiset kaipasivat hoitohenkilökunnalta myös enemmän rohkaisua ja tietoa mahdollisista arkielämän vaikeuksista, joita potilaan tilanteeseen saattaa liittyä.

Läheisen mahdollisuus keskustella kahden kesken potilasta hoitavan lääkärin tai hoitajan kanssa ei toteutunut poliklinikkakäyntien aikana kovin hyvin. Läheiset eivät myöskään pitäneet mahdollisuutta keskustella kahden kesken lääkärin tai hoitajan kanssa erityisen tärkeänä.

### **6.8 Syöpäpotilaan läheisten saamaan tiedolliseen ja emotionaaliseen tukeen yhteydessä olevia tekijöitä**

Taustamuuttujista tutkittiin läheisen iän, sukupuolen, suhteen potilaaseen, potilaan poliklinikkakäyntimäärien, läheisen poliklinikalla mukanaolon määrien, alle 18-vuotiaiden lasten olemassaolon, potilaan sairastumisesta kuluneen ajan, sairauden uusiutumisen ja läheisen elämäntilanteen yhteyttä läheisen hoitohenkilökunnalta saamaan tiedolliseen ja emotionaaliseen tukeen. Tilastollista analyysia varten ikä luokiteltiin neljään luokkaan, potilaan poliklinikalla käyntimäärät, potilaan syöpään sairastumisesta kulunut aika sekä läheisen elämäntilanne kolmeen luokkaan ja läheisen suhde potilaaseen sekä läheisen mukanaolo potilaan poliklinikkakäynneillä kahteen luokkaan. (Taulukko 5.)

Taulukko 5. Muuttujien luokittelu

Luokitellut muuttujat		n	%
Ikä	23-50 vuotta	23	22
	51-60 vuotta	34	32
	61-70 vuotta	36	34
	71-80 vuotta	13	12
Suhde potilaaseen	puoliso	79	74
	muu	28	26
Potilaan poliklinikalla Käyntimäärät	1-9 käyntiä	39	36
	10-19 käyntiä	32	30
	Yli 19 käyntiä	34	32
Läheisen mukanaolo Poliklinikkakäynneillä	usein	71	66
	harvoin	33	31
Potilaan syöpään sairastu- misesta kulunut aika	0-6 kk	35	33
	7-24 kk	32	30
	yli 24 kk	37	35
Läheisen elämäntilanne	työssä	38	36
	eläkkeellä	54	51
	muu	15	14

Tilastollista analyysia varten mittarin niistä tiedollista tukea mittaavista muuttujista, jotka selvittivät sitä, kuinka hoitohenkilökunta antoi syöpäpotilaan läheiselle tiedollista tukea muodostettiin miten tietoa annettiin –summamuuttuja. Summamuuttujaan otettiin mukaan kuusi tiedollista tukea mittaavaa muuttujaa (Taulukko 6).

Taulukko 6. Miten tietoa annettiin –summamuuttujan muodostavat muuttujat

---

Miten tietoa annettiin -summamuuttuja

---

- k22a Hoitohenkilökunta antoi minulle tietoa ymmärrettävästi
  - k25a Hoitohenkilökunta antoi tietoja rehellisesti
  - k26a Hoitohenkilökunta antoi minulle tietoja oma-aloitteisesti
  - k30a Hoitohenkilökunta antoi minulle riittävästi tietoja
  - k31a Hoitohenkilökunta antoi juuri omaan tilanteeseeni sopivaa tietoa
  - k42a Hoitohenkilökunta antoi tietoa syöpäsairaudesta minulle ja potilaalle yhtä aikaa
- 

Kullekin summamuuttujan muodostavalle yksittäiselle muuttujalle oli mahdollista antaa arvoja yhdestä viiteen. Yksi tarkoitti sitä, että vastaaja oli täysin eri mieltä esitetyn väitteen kanssa, kaksi sitä, että hän oli lähes eri mieltä, kolme sitä, että hän ei ollut samaa eikä eri mieltä, neljä sitä, että hän oli lähes samaa mieltä ja viisi sitä, että hän oli täysin samaa mieltä esitetyn väitteen kanssa. Muuttujien arvojen oli mahdollista vaihdella kuuden ja 30 välillä. Pienin arvo kuvasi sitä, että syöpäpotilaan läheisen mielestä hän oli saanut hoitohenkilökunnalta tiedollista tukea heikosti. Suurin arvo kuvasi sitä, että syöpäpotilaan läheinen oli saanut mielestään tiedollista tukea hoitohenkilökunnalta hyvin.

Miten tietoa annettiin –summamuuttujan muodostaneiden muuttujien keskinäiset korrelaatiot vaihtelivat .43 ja .85 välillä. Summamuuttujan luotettavuutta arvioitiin Cronbachin alfa –kertoimen avulla. Cronbachin alfa –kerroin voi saada arvoja nollan ja yhden väliltä. Suuret kertoimen arvot kertovat korkeasta reabiliteetista, joka ilmaisee sitä, että mittarin osiot mittaavat samantyyppistä asiaa. (Heikkilä 2002, 187.) Miten tietoa annettiin –sumamuuttujan Cronbachin alfa kertoimeksi saatiin .917.(Taulukko 7.)

Taulukko 7. Tietoja summamuuttujista

Summamuuttuja	min	max	md	ka	Cronbachin alfa
Miten tietoa annettiin	1	5	3,8		0.917
Emotionaalinen tuki	1	5		3,2	0,945

Hoitohenkilökunnan syöpäpotilaan läheiselle antamaa emotionaalista tukea mittaavia muuttujia mittarissa on 13. Näistä muodostettiin yksi summamuuttuja, joka nimettiin emotionaalinen tuki –summamuuttujaksi. (Taulukko 8.)

Taulukko 8. Emotionaalinen tuki –summamuuttujan muodostavat muuttujat

Emotionaalinen tuki -summamuuttuja	
k23a	Hoitohenkilökunnalla oli riittävästi aikaa keskusteluun
k27a	Minulla on ollut mahdollisuus keskustella saman lääkärin kanssa usealla eri poliklinikkakäynnillä
k28a	Minulla on ollut mahdollisuus keskustella saman hoitajan kanssa usealla eri poliklinikkakäynnillä
k32a	Minulla on ollut mahdollisuus keskustella kahden kesken potilasta hoitavan lääkärin kanssa niin halutessani
k33a	Minulla on ollut mahdollisuus keskustella kahden kesken potilasta hoitavan hoitajan kanssa niin halutessani
k34a	Hoitohenkilökunta hyväksyi minut
k35a	Hoitohenkilökunta osoitti myötätuntoa minua kohtaan
k36a	Hoitohenkilökunnan kanssa käydyt keskustelut antoivat toivoa
k37a	Hoitohenkilökunta kysyi minulta haluanko keskustella sairauteen liittyvistä kokemuksista heidän kanssaan
k38a	Hoitohenkilökunta osoitti välittävänsä minusta
k39a	Hoitohenkilökunta kertoi mahdollisista arkielämän vaikeuksista, joita potilaan tilanteeseen voi liittyä
k40a	Hoitohenkilökunta puhui erilaisista tunteista, joita voin kokea
k41a	Hoitohenkilökunta rohkaisi minua

Samoin kuin miten tietoa annettiin -summamuuttujassa tässäkin kullekin emotionaalisen tuen -summamuuttujan muodostavalle yksittäiselle muuttujalle oli mahdollista antaa arvoja yhdestä viiteen. Yksi tarkoitti sitä, että vastaaja oli täysin eri mieltä esitetyn väitteen kanssa ja viisi sitä, että hän oli täysin samaa mieltä esitetystä väitteestä. Muuttujien arvot voivat vaihdella kolmentoista ja 65 välillä. Pienin arvo kuvasi sitä, että syöpäpotilaan läheisen mielestä hän oli saanut hoitohenkilökunnalta emotionaalista tukea heikosti. Suurin arvo kuvasi sitä, että syöpäpotilaan läheinen oli saanut mielestään emotionaalista tukea hoitohenkilökunnalta hyvin. Emotionaalinen tuki -summamuuttujan muuttujien keskinäiset korrelaatiot vaihtelivat .335 ja .912 välillä. Sumamuuttujan Cronbachin alfa -kerroin oli .945. (Taulukko 7.)

### **6.8.1 Läheisen hoitohenkilökunnalta saamaan tiedolliseen tukeen yhteydessä olevia tekijöitä**

Läheisen iän, potilaan syöpään sairastumisesta kuluneen ajan, potilaan poliklinikalla käyntimäärien ja läheisen elämäntilanteen yhteyttä siihen, miten potilaan läheinen sai mielestään hoitohenkilökunnalta tiedollista tukea selviteltiin Kruskal-Wallis testin avulla. Ei parametrisen -testi valittiin, koska kyseessä on usean riippumattoman otoksen testi ja koska miten tietoa annettiin -summamuuttujan jakauma on vino (Heikkilä 2002, 233).

Iältään luokkaan yli 70-vuotiaat kuuluneet läheiset kokivat saaneensa tietoa hieman paremmin kuin muihin ikäluokkiin kuuluneet läheiset (md 4,17 vs md 3,83, 3,75, 3,83). Jos potilaan sairastumisesta oli kulunut aikaa 0-6 kuukautta tai yli vuoden, läheiset kokivat saaneensa tietoa paremmin kuin jos aikaa sairastumisesta oli kulunut seitsemästä kuukaudesta yhteen vuoteen (md 4,08 ja 3,83 vs md 3,75). Kun potilaalla oli poliklinikalla 10-19 käyntiä, läheiset kokivat saaneensa tiedollista tukea hoitohenkilökunnalta paremmin kuin harvemmin tai useammin poliklinikalla käyneiden potilaiden läheiset (md 4,00 vs md 3,92 ja md 3,83). Työssä käyvät läheiset kokivat saaneensa tiedollista tukea hieman heikommin kuin eläkkeellä tai muussa elämäntilanteessa olleet läheiset (md 3,67 vs md 3,92). Erot minkään edellä mainittujen ryhmien välillä eivät olleet tilastollisesti merkitseviä.

Läheisen poliklinikalla mukanaolomäärien yhteyttä siihen, miten läheinen sai tiedollista tukea hoitohenkilökunnalta tarkasteltiin  $X^2$ -testin avulla. Testiä varten yhdistettiin tiedon saantia mittaavan muuttujan vastausvaihtoehtojen ääripäät siten, että täysin eri mieltä ja lähes eri mieltä –vastaukset luokiteltiin arvoksi yksi tarkoittaen, että vastaaja oli eri mieltä esitetyn väitteen kanssa. Vastausvaihtoehdot lähes samaa mieltä ja täysin samaa mieltä luokiteltiin arvoksi kolme tarkoittaen, että vastaaja oli samaa mieltä esitetyn väitteen kanssa. Luokka kaksi tarkoitti, että vastaaja ei ollut samaa eikä eri mieltä esitetyn väitteen kanssa.

Läheiset, jotka olivat potilaan mukana poliklinikkakäynneillä usein, saivat tiedollista tukea hoitohenkilökunnalta paremmin kuin ne läheiset, jotka olivat potilaan mukana poliklinikkakäynneillä harvoin. Ero ryhmien välillä oli tilastollisesti merkitsevä ( $X^2 = 9,034$ ,  $df = 2$ ,  $p = .011$ ).

Läheisen sukupuolen, suhteen potilaaseen, potilaan sairauden uusiutumisen ja alle 18-vuotiaiden lasten olemassaolon liittymistä siihen, miten läheinen sai mielestään tiedollista tukea hoitohenkilökunnalta, selviteltiin ei-parametrisella Mann-Whitneyn U-testillä. Miehet kokivat saaneensa tiedollista tukea hieman naisia paremmin (md 3,92 vs md 3,83). Puolisot kokivat saaneensa tiedollista tukea paremmin kuin jos potilaan läheinen oli joku muu kuin puoliso (md 4,00 vs md 3,67). Samoin ei-uusiutunutta syöpää sairastavien potilaiden läheiset ja läheiset, joilla ei ollut alle 18-vuotiaita lapsia, kokivat saaneensa tiedollista tukea paremmin kuin uusiutunutta syöpää sairastavien potilaiden läheiset tai ne läheiset, joilla oli alaikäisiä lapsia (md 4,00 vs md 3,5). Ryhmien väliset erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä.

### **6.8.2 Läheisen hoitohenkilökunnalta saamaan emotionaaliseen tukeen yhteydessä olevia tekijöitä**

Taustamuuttujista läheisen iän, potilaan syöpään sairastumisesta kuluneen ajan, läheisen elämäntilanteen ja potilaan poliklinikalla käyntimäärien yhteyttä läheisen hoitohenkilökunnalta saamaan emotionaaliseen tukeen selvitettiin yksisuuntaisella varianssi-



analyysillä. Testi valittiin, koska selitettävä emotionaalinen tuki –summamuuttuja on normaalijakautunut (Heikkilä 2002, 224-230) ja selittävänä muuttujana on useampi-luokkainen kvalitatiivinen muuttuja.

Ryhmien välillä havaittiin eroja niin, että vanhimpaan ikäluokkaan (yli 70-vuotiaat) kuuluneet läheiset ja läheiset, joiden omaisen syöpään sairastumisesta oli kulunut kauimmin aikaa (yli vuosi), kokivat saaneensa emotionaalista tukea paremmin kuin muut (ka 3,49 vs ka 3,26, 3,10, 3,06 ja ka 3,39 vs ka 2,97, 3,05). Ryhmien välillä havaitut erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. Työssä olleet läheiset kokivat saaneensa emotionaalista tukea paremmin kuin eläkkeellä tai muussa elämäntilanteessa olleet läheiset (ka 3,23 vs ka 3,13, 3,10). Tässäkään havaittu ryhmien välinen ero ei ollut tilastollisesti merkitsevä. Parhaiten emotionaalista tukea läheiset kokivat saaneensa myös silloin, kun potilaalla oli käyntejä poliklinikalla 10-19 (ka 3,38 vs ka 3,04, 3,18). Ero harvemmin tai useammin käyneiden potilaiden läheisiin ei kuitenkaan ollut tilastollisesti merkitsevä.

Läheisen mukanaolokertojen, läheisen sukupuolen, suhteen potilaaseen, potilaan sairauden uusiutumisen ja alle 18-vuotiaiden lasten olemassaolon liittymistä hoitohenkilökunnalta saatuun emotionaaliseen tukeen tutkittiin kahden riippumattoman otoksen t-testillä. Usein poliklinikalla potilaan mukana olleet läheiset saivat paremmin emotionaalista tukea hoitohenkilökunnalta kuin harvoin poliklinikalla mukana olleet läheiset. Ero ryhmien välillä oli tilastollisesti merkitsevä ( $t = 2.222$ ,  $df = 87$ ,  $p = .029$ ).

Tilastollisesti merkitseviä eroja läheisten emotionaalisen tuen saannissa ei havaittu miesten ja naisten, puolisoitten ja muiden, potilaan sairauden uusiutuneisuuden ja ei-uusiutuneisuuden välillä tai sen suhteen oliko läheisellä alle 18-vuotiaita lapsia vai ei. Miehet ja läheiset, joilla oli alle 18-vuotiaita lapsia, kokivat saaneensa emotionaalista tukea hieman paremmin kuin naiset tai läheiset, joilla pieniä lapsia ei ollut (ka 3,29 vs ka 3,10 ja ka 3,29 vs ka 3,14). Niiden potilaiden läheiset, joilla sairaus ei ollut uusiutunut, kokivat saaneensa emotionaalista tukea hieman paremmin kuin uusiutunutta syöpää sairastavien potilaiden läheiset (ka 3,20 vs ka 3,13).

## **6.9 Yhteenveto syöpäpotilaan läheisen saamaan tiedolliseen ja emotionaaliseen tukeen yhteydessä olevista tekijöistä**

Läheiset, jotka olivat potilaan mukana poliklinikalla usein, saivat hoitohenkilökunnalta paremmin niin tiedollista kuin emotionaalistakin tukea. Yhteys oli tilastollisesti merkitsevä molempien tukien saannin kohdalla.

Yli 70-vuotiaat läheiset ja niiden potilaiden läheiset, joilla oli 10-19 poliklinikkakäyntiä, kokivat saaneensa sekä tiedollista että emotionaalista tukea paremmin kuin muihin ikäluokkiin tai useammin tai harvemmin käyneiden potilaiden läheiset. Samoin jos potilaan sairastumisesta oli kulunut yli vuosi aikaa, läheiset kokivat saaneensa tiedollista ja emotionaalista tukea paremmin kuin muut. Lisäksi hiljattain sairastuneiden potilaiden läheiset kokivat saaneensa tiedollista tukea paremmin kuin jos potilaan sairastumisesta oli kulunut aikaa seitsemästä kuukaudesta yhteen vuoteen.

Työssä käyvät läheiset kokivat saaneensa emotionaalista tukea paremmin, mutta tiedollista tukea heikommin kuin muussa elämäntilanteessa olleet läheiset. Miehet kokivat saaneensa tiedollista ja emotionaalista tukea paremmin kuin naiset. Puolisot ja läheiset, joilla ei ollut alle 18-vuotiaita lapsia kokivat saaneensa tiedollista tukea paremmin kuin muut. Sitä vastoin emotionaalista tukea sai paremmin ne läheiset, joilla oli alle 18-vuotiaita lapsia. Mitkään edellä mainittujen ryhmien välillä havaitut erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä.

## **7 POHDINTA**

### **7.1 Tutkimuksen eettisyys**

Tutkimuksen teossa eettiset kysymykset alkavat jo tutkimusaiheen valinnasta ja jatkuvat tutkimustulosten julkistamiseen asti (Burns & Grove 2005, 176). Kun tutkimukseen on valittu tutkimusongelma ja näkökulma, on jo tehty tietty rajausta ja arvovalinta. Tutkimus keskittyy tiettyyn asiaan ja jotain jää tutkimuksen ulkopuolelle. (Vehviläinen-Julkunen 1998, 28.) Tässä tutkimuksessa keskityttiin syöpäpotilaiden läheisten hoitohenkilökunnalta saamaan tiedolliseen ja emotionaaliseen tukeen polikliinisessä hoidossa. Aihe

valittiin, koska syöpäpotilaiden läheiset ovat merkittäviä tuen antajia potilaille. Jaksakseen tukea potilasta, he tarvitsevat itse tukea hoitohenkilökunnalta. Edelleen aiheen valintaan vaikutti se, että syöpäpotilaiden läheisten tuen saantia polikliinisessä hoidossa ei ollut aiemmin tutkittu ja nykyisin syöpäpotilaita hoidetaan yhä enemmän polikliinisesti.

Hoitotieteellisissä tutkimuksissa tulee huolehtia kunkin organisaation käytännön mukaisten lupien saamisesta tutkimuksen tekemiselle (Vehviläinen-Julkunen 1998, 28). Tämän tutkimuksen suorittamista varten pyydettiin ja saatiin lupa sairaanhoitopiiriin eettiseltä toimikunnalta.

Yksi tutkijan tärkeimmistä velvollisuuksista ihmistutkimuksissa on varmistaa, että jokainen tutkimukseen osallistuja ymmärtää tutkimuksen luonteen ja sen, mitä tutkimukseen osallistuminen hänelle merkitsee. Jokaisella tutkimukseen osallistujalla pitää olla mahdollisuus tehdä päätös tutkimukseen osallistumisestaan vapaaehtoisesti. (Brockopp & Hastings-Tolsma 2003, 168-169.) Tutkimukseen osallistuja tarvitsee riittävästi tietoja päätöksentekonsa pohjaksi, jotta hän voi antaa suostumuksensa tutkimukseen. Potilaan allekirjoittamassa tutkimukseen suostumuslomakkeessa tulee olla maininta, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja ettei kieltäytyminen vaikuta potilaan hoitoon. (Tarling 2002.) Potilaan tietoisena antama suostumus tarkoittaa sitä, että potilas on saanut oleellisen tiedon, hän on ymmärtänyt tiedon ja on suostunut tutkimukseen vapaaehtoisesti (Burns & Grove 2005, 193).

Tässä tutkimuksessa potilas sai itse valita, kuka oli se läheinen, jota pyydettiin osallistumaan tutkimukseen. Potilaalla oli myös mahdollisuus nähdä läheiselle tarkoitettu kyselylomake, jos hän niin halusi. Näillä toimilla haluttiin varmistua siitä, että potilasta ei sivuutettu eikä hänen itsemääräämisoikeuttaan loukattu. Tutkimuksesta laadittiin kirjallinen tiedote erikseen potilaalle ja potilaan läheiselle. Molemmissa selosteissa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta ja siitä, mitä tutkimukseen osallistuminen edellyttää. Lisäksi mainittiin, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Potilailta pyydettiin kirjallisesti lupa saada lähettää kyselylomake yhdelle hänen valitsemalleen läheiselle. Potilaan läheinen allekirjoitti erikseen kirjallisen tutkimukseen suostumuslomakkeen sen jälkeen, kun hän oli perehtynyt kirjalliseen tiedotteeseen tutkimuksesta ja päättänyt osallistua tutkimukseen. Poliklinikoilla työskentelevät hoitajat, jotka kertoivat potilaille tutkimuksesta, olivat tärkeässä

asemassa. Tutkija kävi kertomassa heille tutkimuksesta etukäteen ja hoitajille oli laadittu erikseen kirjallinen selvitys tutkimuksesta ja ohjeet käytännön toimista tutkimukseen liittyen.

Henkilöllä, joka osallistuu tutkimukseen, on oikeus olettaa, että hänestä kerätyt tiedot pysyvät salassa. Tutkija vastaa siitä, että luottamuksellisuus toteutuu. Tutkijan täytyy suojella kaikkea tutkimuksen puitteissa kerättyä tietoa niin ettei se pääse ulkopuolisten tietoon. (Brockopp & Hastings-Tolsma 2003, 175-176.) Tässä tutkimuksessa tutkija säilyttää tietoja lukitussa paikassa eikä muilla ole pääsymahdollisuutta tietoihin. Tutkimuksen päätyttyä alkuperäiset tutkimustulokset ja muu materiaali tutkimuksen koko kestoajalta arkistoidaan kymmeneksi vuodeksi tutkijan lukolliseen kaappiin.

Tutkijan tulee huolehtia myös tutkittavien anonymiteetin säilymisestä. Yksittäinen henkilö ei saa olla tunnistettavissa tutkimusraportista. Tutkimustulokset pitää esittää niin ettei yksittäisen henkilön vastauksia pystytä erottamaan. Tarvittaessa vastauksia pitää yhdistää, jos on vaarana, että yksittäisen tutkimustuloksen kertominen paljastaisi vastauksen antajan. (Burns & Grove 2005, 188-189.) Tässä tutkimuksessa läheisen allekirjoittama suostumuslomake ja täytetty kyselylomake palautuivat tutkijalle samassa kirjekuoressa, mutta kirjekuorien avaamisen jälkeen tutkija siirsi suostumus- ja kyselylomakkeet erilleen. Täytetyt kyselylomakkeet koodattiin numeroilla vastauslomake yksi, kaksi ja niin edelleen. Vastaavaa numerokoodia ei laitettu suostumuslomakkeeseen, joten tutkija ei tiennyt kyselylomakkeita käsitellessään, kenen täyttämä lomake oli kyseessä.

Tutkijan tulee tehdä tutkimusta niin, että hän suojelee tutkittavia haitoilta. Tutkimus ei saa vahingoittaa tutkittavaa. (Burns & Grove 2005, 190.) Tässä tutkimuksessa tutkimukseen osallistujat joutuivat täyttämään kyselylomakkeen ja postittamaan vastaukset palautuskuoressa tutkijalle. Tästä aiheutui väliaikaista vaivaa tutkimukseen osallistujalle. Yksittäiselle syöpäpotilaan läheiselle tutkimuksesta ei ole suoraan hyötyä, mutta tutkimustuloksia voidaan hyödyntää kehitettäessä vakavasti sairaiden potilaiden ja heidän läheistensä polikliinista hoitoa. Tätä kautta myös tutkimukseen osallistuja hyötyy tutkimuksesta.

## 7.2 Tutkimuksen luotettavuus

Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuus on suoraan verrannollinen mittarin luotettavuuteen. Mittarin luotettavuutta voidaan arvioida reliabiliteetilla ja validiteetilla. Mittarin reliabiliteetti kuvaa mittarin kykyä antaa tuloksia, jotka eivät ole sattumanvaraisia eli toistettaessa saman ilmiön mittaus samalla mittarilla tulokset olisivat melko samanlaisia eri mittauskerroilla. Mittari on validi, jos se mittaa juuri sitä, mitä sen tuleekin mitata. Mittarin validiteetti voidaan jakaa sisällön validiteettiin, rakennevaliditeettiin ja kriteerivaliditeettiin. Sisällön validiteetti tarkoittaa sitä, että mittarissa käytetyt käsitteet ovat teorian mukaisia ja ne on oikein operationalisoitu mitattaviksi. Rakennevaliditeetin avulla tarkastellaan mittarin käsitteellisiä yhteyksiä teoreettiseen taustaansa ja kriteerivaliditeetti kuvaa sitä, mikä yhteys on mittarilla saadulla ja nykyisyyttä kuvaavalla tai tulevaisuutta ennustavalla kriteerillä. (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1998, Metsämuuronen 2002, 32-39.) Mittarin kokonaisluotettavuus muodostuu validiteetista ja reliabiliteetista. (Alkula ym. 1999, 89.)

Tätä tutkimusta varten laadittiin kyselylomake, joka pohjautuu aiempiin hoitotieteellisiin tutkimuksiin syöpäpotilaiden läheisten saamasta tiedollisesta ja emotionaalisesta tuesta sekä aihetta käsittelevään kirjallisuuteen. Tutkimuksessa ja mittarissa käytetyt käsitteet tulevat aiemmasta teorian tiedosta. Kyselylomaketta arvioitiin asiantuntijaryhmässä ja tällöin tarkasteltiin erityisesti mittarin rakennetta ja käsitteiden operationalisoinnin onnistuneisuutta. Arvioinnin jälkeen mittarin ulkoasuun ja rakenteeseen tehtiin muutoksia asiantuntijaryhmän ehdotusten mukaisesti. Ennen tutkimuksen aloittamista mittarin esitestasi viisi kohdejoukon edustajaa ja viisi muuta henkilöä. Esitestaus ei tuonut enää uusia korjaustarpeita mittariin. Asiantuntijaryhmän arvioinnilla ja mittarin esitestauksella pyrittiin lisäämään mittarin validiteettia.

Kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen menetelmän yhdistämisellä pyritään lisäämään tietoa ja ymmärrystä tukittavasta ilmiöstä. Kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen menetelmän yhdistäminen voi olla joko samanaikaista tai jaksottaista. (Leino-Kilpi 1998.) Tätä tutkimusta varten laadittu mittari sisälsi taustatietojen ja kvantitatiivisten kysymysten lisäksi kaksi avokysymystä. Niillä pyrittiin saamaan tarkempaa tietoa läheisen hoitohenkilökunnalta saamasta tiedollisesta tuesta ja lisäämään näin mittarin luotettavuutta.

Tiedonkeruussa käytettiin postikyselyä ja osittain myös informoitua kyselyä. Informoidussa kyselyssä kyselylomake viedään ja/tai noudetaan vastaajalta henkilökohtaisesti (Heikkilä 2002, 67). Informoitu kysely toteutui niiden läheisten kohdalla, jotka saivat kyselylomakkeet poliklinikalta mukaansa. Hoitaja antoi tällöin lomakkeen henkilökohtaisesti potilaan läheiselle.

Vastausprosentti tutkimuksessa oli hyvä, 76. Kato oli 24%. Hyvä vastausprosentti kertoo todennäköisesti siitä, että syöpäpotilaiden läheiset pitivät tutkimuksen aihetta kiinnostavana ja tärkeänä. Tutkimukseen osallistuneet vastasivat täydellisemmin tiedollista tukea mittaaviin kysymyksiin kuin emotionaalista tukea mittaaviin kysymyksiin. Yksittäisen kysymyksen kohdalla suurin vastaamatta jättäneiden määrä oli kymmenen läheistä.

Tutkimuksen analysoinnissa käytettiin kahta summamuuttujaa. Summamuuttujien reliabiliteetti arvioidaan item-analyysin ja Cronbachin alfan avulla (Laippala ym. 1998). Yli 0,7 Cronbachin alfa kerrointa voidaan pitää hyvänä (Heikkilä 2002, 187). Tässä tutkimuksessa miten tietoa annettiin –summamuuttujan Cronbachin alfa kerroin oli .917 ja emotionaalinen tuki –summamuuttujan Cronbachin alfa kerroin oli .945.

Tutkimustulosten yleistettävyyden kannalta hoitotieteellisissä tutkimuksissa keskeistä on se, onko otos edustava ja edustaako se perusjoukkoa. Otokset ovat usein harkinnanvaraisia eivätkä satunnaisesti valittuja. (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1998.) Tässä tutkimuksessa käytettiin harkinnanvaraista otosta. Otoksokoko on 108, joten tuloksia voidaan tarkastella kokonaistasolla (Heikkilä 2002, 45). Tutkimuksen kohderyhmä oli erään yliopistosairaalan polikliinista hoitoa saavien aikuisten syöpäpotilaiden läheiset. Tutkimustulosten yleistettävyydessä voitaneen ajatella, että tulokset ovat yleistettävissä kyseiseen perusjoukkoon.

## 7.3 Tulosten tarkastelua

### 7.3.1 Tiedollinen tuki

Tiedontarve on osoitettu olevan yksi tärkeimmistä tuentarpeista, mitä syöpäpotilaan perheillä on. Saadun tiedon avulla perheenjäsenet kokevat hallitsevansa tilanteen. (Wilkes ym. 2000.) Tässä tutkimuksessa yli puolet syöpäpotilaan läheisistä koki, että he olivat saaneet hoitohenkilökunnalta hyvin tai erittäin hyvin tietoa syöpäsairaudesta, syövän hoitomenetelmistä, hoitomenetelmiin liittyvistä sivuvaikutuksista, hoidon tavoitteesta ja potilaalle tehdyistä tutkimuksista. Nämä kaikki kuuluivat asioihin, joita syöpäpotilaan läheisistä pitivät erittäin tärkeinä. Tulos on yhteneväinen Erikssonin (1996) tutkimustuloksen kanssa, jossa todettiin, että omaiset pitivät tärkeänä sitä, että hoitohenkilökunta antaa heille potilaan sairautta koskevaa tietoa. Myös Harringtonin ym. (1996) tekemän tutkimuksen mukaan sairaalahoidossa olevien potilaiden omaiset pitivät tietoa syövästä ja hoitojen mahdollisista sivuvaikutuksista tärkeinä.

Kun syöpäpotilaan läheinen saa hoitohenkilökunnalta tietoa potilaan sairastamasta syöpäsairaudesta, hoitomenetelmistä, hoitoon mahdollisesti liittyvistä sivuvaikutuksista ja hoidon tavoitteesta, tieto auttaa läheistä ymmärtämään potilaan tilannetta paremmin. Tieto myös hälventää turhia pelkoja läheisen mielestä. Tämän vuoksi olisi toivottavaa, että vieläkin useampi syöpäpotilaan läheinen saisi näistä perusasioista tietoa hoitohenkilökunnalta.

Samoin kuin Erikssonin (1996) tekemässä tutkimuksessa, läheiset pitivät tässäkin tutkimuksessa erittäin tärkeinä asioina sitä, että hoitohenkilökunta antaa heille tietoa ymmärrettävästi, tieto on rehellistä ja että läheisillä on mahdollisuus esittää kysymyksiä keskustelun aikana. Myös Soothillin ym.(2001) ja Harringtonin ym. (1996) tutkimustulosten mukaan läheiset pitivät tärkeänä sitä, että hoitohenkilökunta antaa heille rehellistä tietoa.

Tässä tutkimuksessa yli puolet läheisistä oli lähes tai täysin samaa mieltä siitä, että hoitohenkilökunta antoi heille tietoja oma-aloitteisesti. Yli puolet läheisistä piti tätä myös erittäin tärkeänä. On hyvä, että hoitohenkilökunta antaa potilaan läheiselle tietoja

oma-aloitteisesti, sillä läheiseltä voi puuttua rohkeutta kysyä asioista hoitohenkilökunnalta itse.

Potilaiden ja heidän läheisten tiedontarpeet muuttuvat potilaan sairauden myötä. Hoitohenkilökunnan pitäisi antaa läheisille tietoa potilaan sairaustilanteen ja läheisten huolenaiheiden mukaan. Tiedollisen tuen pitäisi olla yksilöllistä. (Harrington ym.1996, Wilkes ym. 2000, Harris 2001, Mesiäislehto-Soukka ym. 2004.) Tässä tutkimuksessa läheiset pitivät tärkeänä asiana sitä, että he saivat tilanteeseensa sopivaa tietoa. Vajaa puolet läheisistä oli lähes tai täysin samaa mieltä siitä, että he olivat saaneet juuri omaan tilanteeseensa sopivaa tietoa. Hoitajien on helpompi antaa läheisille yksilöllistä tietoa silloin, kun he tuntevat potilaan ja hänen perheensä hyvin. Yhtenä keinona tämän saavuttamiseksi on yksilövastuisen hoitotyön ja sitä kautta perhehoitotyön toteuttaminen poliklinikalla.

Tietoa potilaan sairauden ennusteesta läheiset saivat hoitohenkilökunnalta heikosti. Vain kymmenen prosenttia läheisistä vastasi saaneensa tietoa sairauden ennusteesta erittäin hyvin. Reilusti yli puolet läheisistä kuitenkin piti tietoa ennusteesta erittäin tärkeänä. Salmisen ym. (2003) tutkimustuloksissa ilmeni, että rintasyöpäpotilaiden puoliset halusivat eniten lisätietoa potilaan ennusteesta. Myös Kirkin ym. (2004) tekemässä tutkimuksessa todettiin, että yksi tärkeimmistä syöpäpotilaan ja hänen läheisensä kanssa käytyjen keskustelujen sisällöistä liittyi sairauden ennusteesta kertomiseen. Potilaat ja heidän läheisensä halusivat tietoa ennusteesta. Jos tieto ennusteesta annettiin epätarkasti tai tiedossa oli ristiriitaisuuksia tai tiedon antoi joku, joka ei ollut asiantuntija tai suoraan potilaan hoidosta vastuussa, potilaat ja läheiset ahdistuivat. Ajoitus oli hyvin tärkeää ennusteesta kerrottaessa. (Kirk ym. 2004.)

Tietojen antaminen sairauden ennusteesta on vaikeata. Kukaan ei voi antaa tarkkaa tietoa syövän käyttäytymisestä ja tarkkaa aikaa jäljellä olevasta elinajasta. On vain arvioita, jotka perustuvat tiettyihin todennäköisyyksiin. Kuitenkin asia on olennainen potilaan ja hänen läheisensä kannalta. Ennusteesta pitäisi pystyä kertomaan niiden tietojen pohjalta mitä on olemassa potilaan sairaudesta ja sen mukaan, mitä potilas tai hänen läheisensä ovat valmiita ottamaan vastaan. Myös syöpäpotilaan läheinen tarvitsee ja pitää tärkeänä tietoa potilaan ennusteesta.



Syövän hoitomenetelmistä ja hoitoihin liittyvistä sivuvaikutuksista läheiset saivat tietoa hyvin, mutta itse sairauteen liittyvistä oireista ja niiden hoitokeinoista läheiset saivat tietoa vähän. Alle kymmenen prosenttia läheisistä koki saaneensa tietoa erittäin hyvin ja noin 20% ei saanut tietoa lainkaan sairauden mahdollisesti aiheuttamista oireista ja niiden hoidosta. Tähän tulokseen saattaa vaikuttaa se, että suurimmalla osalla potilaista, joiden läheiset vastasivat kyselyyn, syöpä ei ollut uusiutunut. Tällöin potilaan tilanne saattaa olla kaikin puolin hyvä eikä sairaudesta ole odotettavissa oireita, joten aiheesta ei keskusteltu läheisen kanssa. Toki tässäkin tapauksessa läheiselle voisi kertoa, että tilanne on hyvä eikä sairaus todennäköisesti aiheuta mitään oireita potilaalle. Jos taas potilaan sairaustilanne on sellainen, että sairaus aiheuttaa oireita, oireista ja myös niiden lievittämisestä pitäisi kertoa potilaan läheiselle. Tieto auttaa potilasta ja hänen läheistään pärjäämään kotona ja turhat pelot lievittyvät.

Kotona pärjäämistä auttaa myös, jos syöpäpotilaan läheinen saa hoitohenkilökunnalta tietoa siitä, miten potilaan sairaus vaikuttaa arkielämään ja millaisia ongelmia on ehkä odotettavissa. Tässä tutkimuksessa läheiset saivat tästä tietoa vähän. Lähes puolet läheisistä kuitenkin piti tietoa arkielämän vaikeuksista erittäin tärkeänä. Salminen ym. (2004) totesivat tutkimuksessaan, että rintasyöpäpotilaiden puoliset halusivat lisää tietoa sairauden vaikutuksista arkielämään ja Wilkes ym. (2000), että perheet halusivat käytännön neuvoja, kuinka hoitaa sairasta jäsentää erityisesti siinä tilanteessa, kun potilaan kunto huononee. Myös Winterling ym. (2004) havaitsivat, että syöpäpotilaiden puoliset olivat kiinnostuneita käytännön asioista ja hoitohenkilökunnan tulisi tukea puolisoita arkielämästä selviytymisessä. Samoin Soothillin ym. (2001) tutkimustulosten mukaan syöpäpotilaiden läheiset jäivät kaipaamaan tukea arkielämästä selviytymiseen.

Polikliinista hoitoa saavan syöpäpotilaan läheiset arvostavat tietoa siitä, että potilaan on mahdollista päästä tarvittaessa osastohoitoon (Longman ym. 1992). Tässä tutkimuksessa potilaan läheisiltä kysyttiin sitä, kertoiko hoitohenkilökunta, miten potilaan on mahdollista päästä osastohoitoon, jos potilas tarvitsee sitä. Noin kolmannes läheisistä ei saanut hoitohenkilökunnalta tietoa potilaan osastohoitoon pääsymahdollisuuksista. Kuitenkin suurin osa (90%) läheisistä piti tätä tietoa tärkeänä tai erittäin tärkeänä, joten tähän hoitohenkilökunnan pitäisi kiinnittää huomiota läheisten kanssa keskustellessaan. Läheinen kokee olonsa turvallisemmaksi, kun hän tietää, miten toimia, jos potilaalle tapahtuu kotona jotain yllättävää ja hänen täytyisi saada potilas sairaalahoitoon.

Yli puolet syöpäpotilaan läheisistä oli saanut melko huonosti tai ei lainkaan hoitohenkilökunnalta tietoa erilaisista tukimuodoista, joita sairaalan kautta voidaan läheiselle tai potilaalle järjestää. Läheiset kuitenkin pitivät tietoa tukimuodoista tärkeänä, joten heille tulisi antaa tästä tietoa nykyistä enemmän. Hoitohenkilökunta voi kertoa itse yhteiskunnan tarjoamista tukimuodoista, mutta usein kyse on spesifistä tiedosta, jota läheiselle pystyy parhaiten antamaan sosiaalityöntekijä. Tärkeätä on, että potilaan läheinen saa hoitohenkilökunnalta tiedon, että tukea on saatavilla ja ohjeet siitä, miten pitää toimia tai kenen puoleen läheinen voi kääntyä tukea hakiessaan.

Erittäin positiivista oli, että suurin osa läheisistä oli saanut hoitohenkilökunnalta tiedon, että he voivat osallistua poliklinikkakäynneille potilaan kanssa, mutta vain pieni osa läheisistä oli saanut hoitohenkilökunnalta tietoa siitä, kuinka he voisivat halutessaan osallistua potilaan hoitoon. Noin kolmannes läheisistä ei osannut ilmaista mielipidettään tästä asiasta. Saattaa olla niin, että polikliininen hoito on luonteeltaan sellaista, että siinä potilaan läheisen on vaikea ajatella omaa rooliaan potilaan hoitoon osallistujana. Potilaan läheinen ei miellä vastaanottokäynnillä mukanaoloa ja sitä kautta potilaan tukemista hoitoon osallistumiseksi, vaan he ajattelevat hoitoon osallistumisen olevan jotain konkreettisten hoitotoimien tekemistä. Erikssonin (1996) tutkimustulosten mukaan omaisten mielestä tärkein potilaan hoitoon osallistumisen muoto oli juuri potilaan emotionaalinen tukeminen ja tätä omaiset myös toteuttivat eniten. Tässä tutkimuksessa potilaan läheiset pitivät tiedon saantia siitä, miten he voivat halutessaan osallistua potilaan hoitoon tärkeänä. Hoitohenkilökunnan tulisi huomioida ja ottaa mukaan poliklinikalla potilaan mukana oleva läheinen. Läheiselle voisi kertoa, jos on jotain, mitä hän voi tehdä esimerkiksi silloin, kun potilas saa sytostaattihoitoa poliklinikalla. Erittäin oleellista on kertoa läheiselle, miten hän voi kotona osallistua potilaan hoitoon. Aloite tähän keskusteluun ja läheisen mukaan ottaminen pitäisi tulla hoitohenkilökunnalta.

Hoitohenkilökunta antoi tietoa potilaalle ja läheiselle yleisimmin yhtä aikaa. Läheiset myös pitivät tiedon antamista potilaalle ja heille yhtä aikaa tärkeänä. Aiemmissa tutkimuksissa on saatu yhteneviä tuloksia tämän tutkimustuloksen kanssa siitä, että tietoa tulisi antaa potilaalle ja läheiselle yhtä aikaa (Rees ym. 1998, Mesiäislehto-Soukka ym. 2004), mutta myös vastakkaisia tuloksia eli tietoa tulisi antaa potilaalle ja läheiselle ainakin osaksi eri aikaan (Harrison ym. 1995). Samoin kuin Reesin ym. (2000) ja Kirkin ym. (2004) tutkimuksissa havaittiin, niin tässäkin tutkimuksessa useat

läheiset olivat hakeneet potilaan sairautta koskevaa tietoa myös muista lähteistä kuten esimerkiksi internetistä.

Kirkin ym. (2004) tekemässä tutkimuksessa todettiin, että potilaat ja heidän läheisensä olivat tyytyväisiä saamaansa tiedon määrään. Tässä tutkimuksessa vain 11% läheisistä oli täysin samaa mieltä siitä, että he olivat saaneet tietoa riittävästi. Läheiset pitivät riittävää tiedon saantia erittäin tärkeänä. Myös Erikssonin (1996) tutkimuksessa ilmeni, että omaisten saama tiedon määrä oli heidän tarpeeseensa nähden erittäin niukkaa. Syöpä on vakava sairaus ja se aiheuttaa valtavan tiedon tarpeen myös potilaan läheisessä. Hoitohenkilökunnan on varmasti mahdotonta täysin tyydyttää läheisen tiedontarvetta, mutta poliklinikalla on syytä miettiä sitä, otetaanko potilaan läheiset tällä hetkellä riittävästi huomioon, saavatko he tietoa hoitohenkilökunnalta ja miten vallitsevia toimintatapoja voisi parantaa.

### **7.3.2 Emotionaalinen tuki**

Ilahduttavaa oli, että tässä tutkimuksessa suurin osa läheisistä oli lähes tai täysin samaa mieltä siitä, että hoitohenkilökunnalla oli riittävästi aikaa keskusteluun. Jos poliklinikatyö onkin kiireistä, kiire ei näkynyt läheisille. Tämä on hyvä, sillä kuten Harden ym. (2002) totesivat tutkimustuloksissaan, että jos hoitohenkilökunnalla oli kiire, se aiheutti sen, että potilaan läheinen ei uskaltanut lähestyä hoitohenkilökuntaa ja kysyä epäselvistä asioista.

Syöpäpotilaiden läheiset pitivät tärkeinä ja kokivat, että hoitohenkilökunta hyväksyi heidät, välitti heistä, osoitti heille myötätuntoa ja hoitohenkilökunnan kanssa käydyt keskustelut antoivat läheisille toivoa. Kirkin ym. (2004) tutkimustulosten mukaan toivon ylläpitäminen oli hyvin tärkeä asia potilaalle ja hänen läheiselleen kaikissa sairauden vaiheissa. Toivoa kuvattiin kahdella ulottuvuudella: potilaan ja läheisen toiveikkaana asenteena sekä hoitohenkilökunnan keskustelujen avulla välittämä toivo potilaalle ja läheiselle. Potilaat ja heidän läheisensä halusivat uskoa ihmeisiin ja toisaalta he toivoivat parantumista, vaikka he tiesivät, että tauti etenee. Hoitohenkilökunnan välittämä toivo tuki potilasta ja hänen läheistään. Tietoa potilaan tilanteesta

annettiin realistisesti, mutta niin, että viesti sisälsi myös toivoa. (Kirk ym. 2004.) Winterling ym. (2004) toteavat tutkimustuloksissaan, että toivo on yksi keino selvittää sairauden aiheuttamasta tilanteesta. Potilaat toivoivat pysyvänsä mahdollisimman hyvässä kunnossa niin pitkään kuin mahdollista ja pariskunnat toivoivat elävänsä yhdessä ja tekevänsä asioita yhdessä vielä kauan aikaa. (Winterling ym. 2004.) Vaikka tässä tutkimuksessa läheiset kokivat, että hoitohenkilökunta välitti heistä ja keskustelut antoivat toivoa, niin vain reilu kolmannes läheisistä koki, että hoitohenkilökunta oli rohkaissut heitä.

Läheisen mahdollisuus keskustella saman lääkärin kanssa eri poliklinikkakäyntien aikana näytti toteutuneen paremmin kuin mahdollisuus keskustella saman hoitajan kanssa eri poliklinikkakäynneillä. Tulos saattaa viitata siihen, että poliklinikoilla ei vielä toteuteta yksilövastuista hoitotyötä systemaattisesti. Läheiset pitivät mahdollisuutta saada keskustella saman lääkärin kanssa tärkeämpänä kuin mahdollisuutta keskustella saman hoitajan kanssa eri poliklinikkakäyntien aikana. Kuitenkin läheiset jäivät kaipaamaan keskustelua niin saman lääkärin kuin saman hoitajankin kanssa. Syöpäpotilaan läheisen mahdollisuus keskustella kahden kesken potilasta hoitavan lääkärin tai hoitajan kanssa toteutui huonommin kuin mahdollisuus keskustella saman lääkärin tai hoitajan kanssa eri poliklinikkakäyntien aikana. Läheiset pitivät kahdenkeskisiä keskusteluja vähemmän tärkeinä, joten nykyinen käytäntö poliklinikoilla lienee toimiva. Aiemminhan jo todettiin, että tässä tutkimuksessa läheiset pitivät tietojen antamista yhtä aikaa potilaalle ja itselleen tärkeänä, joten tulos on samansuuntainen tämän kanssa, että läheiset eivät pitäneet kahdenkeskisiä keskusteluja lääkärin tai hoitajan kanssa tärkeinä.

Hoitohenkilökunta keskusteli läheisten kanssa vähän tunteista, joita potilaan sairaustilanne läheisessä herätti. Lisäksi hoitohenkilökunta kysyi läheiseltä harvoin, haluaisiko hän keskustella potilaan sairauteen liittyvistä kokemuksista. Yli puolet vastanneista läheisistä kuitenkin piti keskustelua tunteista ja kokemuksista tärkeänä tai erittäin tärkeänä. Potilaan sairaus aiheuttaa monenlaisia muutoksia ja tunteita potilaan läheisessä. Soothill ym. (2001) havaitsivat tutkimuksessaan, että läheisillä oli monia, mutta erityisesti syyllisyyden tunteita, joita ei käsitelty hoitohenkilökunnan kanssa.

### **7.3.3 Läheisen saamaan tiedolliseen ja emotionaaliseen tukeen yhteydessä olevia tekijöitä**

Tutkimustuloksissa löytyi mielenkiintoisia viitteitä siitä, mitkä tekijät saattaisivat olla yhteydessä syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saamaan tiedolliseen ja emotionaaliseen tukeen. Kuitenkin vain sillä, kuinka usein läheinen oli potilaan mukana poliklinikalla, oli havaittavissa tilastollisesti merkittävä yhteys läheisen saamaan tiedolliseen tai emotionaaliseen tukeen.

Tässä tutkimuksessa vanhimpaan ikäluokkaan eli yli 70-vuotiaat kuuluneet läheiset kokivat saaneensa sekä tiedollista että emotionaalista tukea hoitohenkilökunnalta paremmin kuin muut. Vanhuksilla odotukset saattavat olla vähäisiä ja he voivat olla tyytyväisiä pieneenkin tietoon ja tukeen, jota he saavat hoitohenkilökunnalta. Nuoret voivat vastaavasti olla vaativampia. Vanhojen ihmisten elämäkokemus voi myös tuoda mukanaan tietyn seesteisen suhtautumisen potilaan sairauteen ja he voivat katsoa, että sairaudet kuuluvat elämään.

Salmisen ym. (2004) tutkimuksessa todettiin, että aika sairastumisesta vaikutti potilaiden tiedontarpeeseen, mutta ei puolisoiden. Potilailla, joilla oli kulunut vähän aikaa sairauden toteamisesta, oli enemmän tiedontarpeita kuin niillä potilailla, joilla sairauden toteamisesta oli kulunut aikaa 1-2 vuotta. (Salminen ym. 2004.) Tässä tutkimuksessa silloin, kun potilaan sairastumisesta oli kulunut aikaa 0-6 kuukautta tai yli vuosi, läheiset kokivat saaneensa tietoa paremmin kuin jos potilaan sairastumisesta oli kulunut aikaa seitsemästä kuukaudesta yhteen vuoteen. Kun potilaan sairastumisesta on kulunut vasta vähän aikaa (0-6 kuukautta), läheisen tiedontarve on suuri. Alkuvaiheessa monet sairauteen liittyvät asiat ovat vieraita ja usein läheinen etsii tietoa useista lähteistä. Kaikki hoitohenkilökunnalta saatu tieto koetaan varmasti hyvin arvokkaana ja vastikään sairastuneiden potilaiden läheiset kokevat, että he saavat tietoa hyvin. Toki voi olla niin, että hoitohenkilökunta myös antaa enemmän tietoa läheisille siinä vaiheessa, kun potilaan sairaus on hiljattain todettu. Hoitohenkilökunnalla on paljon kerrottavaa itse syövästä, sen hoidoista, polikliinisen hoidon käytännöistä ja niin edelleen. Myös silloin, kun potilaan sairastumisesta oli kulunut aikaa yli vuosi, läheiset kokivat saaneensa tietoa hoitohenkilökunnalta hyvin. Vuoden jälkeen läheinen on luultavasti tullut sinuiksi potilaan sairauden kanssa. Potilaan hoidot ovat mitä todennäköisemmin jo päättyneet ja eletään seurantavaihetta. Elämä on alkanut

normalisoitua sairauden aiheuttaman shokin jälkeen ja läheinen kokee saavansa seurantakäynneiltä tarvitsevansa tiedot.

Kun potilaan sairastumisesta oli kulunut aikaa seitsemästä kuukaudesta yhteen vuoteen, läheiset kokivat saaneensa tietoa heikommin kuin ennen tai jälkeen tämän sairastuneiden potilaiden läheiset. Tähän ajanjaksoon ajoittuu usein potilaan hoidot ja niiden aikana potilas ja hänen läheisensä joutuvat monien uusien, yllättävien asioiden eteen. Läheinen voi kokea, että hoitohenkilökunnan olisi pitänyt osata ennakoita tulevia tapahtumia paremmin ja kertoa niistä enemmän. Elämässä on myös paljon epävarmuutta, kun odotetaan, miten potilaan hoidot tehoavat ja pitääkö hoitoja jatkaa tai muuttaa. Hoitohenkilökunta ei osaa antaa vastauksia potilaan läheisen kysymyksiin, vaan vasta aika näyttää, miten menetellään.

Läheiset kokivat saaneensa tiedollista ja emotionaalista tukea parhaiten silloin, kun potilaalla oli poliklinikalla käyntikertoja 10-19. Tulos on yhteneväinen edellisen tuloksen kanssa, missä todettiin, että läheinen koki saaneensa tietoa hyvin, kun potilaan sairauden toteamisesta oli kulunut vasta vähän aikaa. Tosin potilaan poliklinikalla käyntikertojen määrä ei ole aina suoraan verrannollinen siihen, kuinka kauan potilaan sairauden toteamisesta on, sillä joillakin potilailla saattaa olla paljon käyntejä poliklinikalla heti syövän toteamisen jälkeen ja joillakin käyntejä on harvoin.

Läheiset, joilla oli alle 18-vuotiaita lapsia, kokivat saaneensa emotionaalista tukea hieman paremmin kuin ne läheiset, joilla pieniä lapsia ei ollut. Tiedollista tukea taas kokivat saaneensa paremmin ne läheiset, joilla alle 18-vuotiaita lapsia ei ollut. Tässä aineistossa oli huomattavasti enemmän läheisiä, joilla ei ollut alle 18-vuotiaita lapsia, joten ryhmien välistä vertailua pitää tehdä varovasti.

Puolisot kokivat saaneensa hieman paremmin tiedollista tukea kuin muut potilaan läheiset. Ehkä puolisot saavat enemmän huomiota ja hoitohenkilökunnalle on luontevampaa pyytää potilaan puoliso mukaan esimerkiksi vastaanotolle kuin joku muu potilaan läheinen. Miehet kokivat saaneensa tiedollista ja emotionaalista tukea hieman paremmin kuin naiset. Tämä oli mielenkiintoinen havainto. Saattaa olla niin, että miehet eivät osaa odottaa minkäänlaista tukea itselleen tullessaan potilaan läheisenä poliklinikalle. Hoitohenkilökunnan antama tuki ja huomiointi yllättävät miehet positiivisesti. Naiset

sitä vastoin ajattelevat asioita enemmän tunteella ja tullessaan poliklinikalle he odottavat saavansa myötätuntoa ja muuta emotionaalista tukea hoitohenkilökunnalta.

Jos potilaan sairaus ei ollut uusiutunut, läheiset kokivat saaneensa tiedollista ja emotionaalista tukea hoitohenkilökunnalta paremmin kuin jos potilaan sairaus oli uusiutunut. Potilaan sairauden uusiutuessa läheinen kokee varmasti ahdistusta ja huolta tilanteesta. Läheisen tiedollisen ja emotionaalisen tuen tarve on tällöin suuri ja hoitohenkilökunnan tulisi antaa läheiselle tukea nykyistä enemmän. Potilaan syöpään sairastumisesta kulunut aika näytti olevan läheisen emotionaalisen tuen saantiin niin, että mitä kauemmin potilaan syöpään sairastumisesta oli kulunut aikaa, sitä paremmin läheiset kokivat saaneensa emotionaalista tukea.

Läheiset, jotka olivat potilaan mukana poliklinikalla usein, saivat hoitohenkilökunnalta paremmin niin tiedollista kuin emotionaalistakin tukea. Tämä yhteys oli tilastollisesti merkitsevä. On ymmärrettävää, että ollessaan potilaan mukana poliklinikalla usein, läheinen saa hoitohenkilökunnalta emotionaalista tukea itselleen enemmän kuin jos hän olisi poliklinikalla mukana harvoin. Tiedollisen tuen kohdalla ollessaan poliklinikalla potilaan mukana, läheinen voi kysyä hoitohenkilökunnalta häntä itseään askarruttavista asioista. Asiat saattavat olla sellaisia, että potilas ei osaisi välittää niitä hänelle. On erittäin perusteltua, että potilaan läheinen osallistuisi poliklinikkakäynneille potilaan mukana. Läheinen saa itselleen tarvitsemaansa tietoa ja läheinen myös pystyy välittämään hoitohenkilökunnalle arvokasta tietoa potilaasta ja heidän pärjäämisestään kotioloissa. Poliklinikoilla työskentelevän hoitohenkilökunnan pitäisi osata ottaa syöpäpotilaan läheinen potilaan hoitoon mukaan. Myös poliklinikkojen tilojen ja muiden resurssien pitäisi tarjota mahdollisuudet tähän. Potilas ei pysty välittämään läheiselleen tietoa siten, että se korvaisi läheisen mukanaolon poliklinikalla ja emotionaalisen tuen saanti ei ole ollenkaan mahdollista muuten kuin läheisen osallistumisella poliklinikkakäynteihin.

## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSEHDOTUKSET

Polikliinisessa hoidossa olevan syöpäpotilaan läheinen pitää tärkeänä ja tarvitsee tiedollista ja emotionaalista tukea hoitohenkilökunnalta. Syöpäpotilaan läheinen saa tiedollista ja emotionaalista tukea, mutta seuraavat ehdotukset polikliinisen hoidon käytännön toteuttamisen parantamiseksi nousivat esiin tutkimustuloksista.

Hoitohenkilökunnan pitäisi antaa syöpäpotilaan läheiselle enemmän tietoa potilaan sairastaman syövän aiheuttamista oireista ja niiden lievityskeinoista. Läheiset tarvitsisivat myös tietoa siitä, millaisia yhteiskunnan tarjoamia tukimuotoja potilaalle tai hänelle itselleen on tarjolla.

Läheinen ei aina tiedä, miten hän voisi osallistua polikliinisen syöpäpotilaan hoitoon. Hoitoon osallistumismahdollisuuksista on tarpeellista keskustella läheisen kanssa. Läheiset kaipaavat hoitohenkilökunnalta rohkaisua ja keskusteluja omista kokemuksista ja tunteista, jotka liittyvät potilaan sairauteen. Samoin keskustelu arjessa pärjäämisestä ja mahdollisista arkielämän vaikeuksista potilaan sairauteen liittyen ovat tärkeitä. Turvallisuuden tunnetta lisää ja kotona pärjäämisessä auttaa, jos potilaan läheiselle selvitetään, miten potilaan on mahdollista päästä tarvittaessa osastohoitoon.

Polikliinisessa hoidossa pitäisi pyrkiä siihen, että sama lääkäri ja hoitaja tapaisivat potilaan ja hänen läheisensä eri poliklinikkakäynneillä. Polikliinista hoitoa pitäisi kehittää myös niin, että yhä useamman potilaan läheiset osallistuisivat poliklinikkakäynneille potilaan mukana usein. Syöpäpotilaan läheinen saa paremmin tiedollista ja emotionaalista tukea ollessaan välittömässä kontaktissa hoitohenkilökuntaan.

### Jatkotutkimusehdotuksia

Tulevaisuudessa olisi mielenkiintoista selvittää sitä, miten poliklinikoilla työskentelevä hoitohenkilökunta kokee aikuisten syöpäpotilaiden läheisten tukemisen. Miten läheiset otetaan poliklinikalla huomioon, miten tuen antaminen toteutuu, mikä tuen antamisessa on vaikeata tai ongelmallista ja mitkä asiat tärkeimpiä. Tuloksia voisi verrata tässä tutkimuksessa saatuihin tuloksiin.



Tutkimus siitä, miten polikliinisessa hoidossa olevat syöpäpotilaat kokevat saavansa hoitohenkilökunnalta tiedollista ja emotionaalista tukea, olisi tarpeellinen. Eroaisiko tulokset läheisten tuloksista? Yhä useampi syöpäpotilas saa hoitonsa polikliinisesti, joten hoitotieteellistä tutkimusta polikliinisessä kontekstissa pitäisi lisätä.

Kun potilailta kysyttiin lupaa tehdä kyselytutkimus jollekin hänen nimeämälleen läheiselle, osa potilaista vastasi ettei heillä ole ketään läheistä, jonka kanssa he voisivat jakaa sairauteen liittyvät asiat. Potilaat olivat sairautensa kanssa yksin. Tarvittaisiin tietoa siitä, miten yksinäiset potilaat saavat tukea hoitohenkilökunnalta polikliinisen hoidon aikana. Näillä potilailla hoitohenkilökunnalta saatavan tuen tarve on ehkä suurempi kuin sellaisilla potilailla, joilla on läheisiä rinnallaan.

Edelleen olisi mielenkiintoista selvittää onko syöpäpotilaiden tai muiden pitkäaikaista sairautta sairastavien potilaiden läheisten tuen saannissa eroja yksilövastuista hoitotyötä toteuttavien poliklinikoiden ja jotain muuta työnjakomallia toteuttavien poliklinikoiden välillä.

**Lähteet**

Alkula T, Pöntinen S & Ylöstalo P. 1999. Sosiaalitutkimuksen kvantitatiiviset menetelmät. WSOY, Juva.

Ballard-Reisch D & Letner J. 2003. Centering families in cancer communication research: acknowledging the impact of support, culture and process on client/provider communication in cancer management. *Patient Education and Counselling* 50, 61-66.

Benson J & Britten N. 1996. Respecting the autonomy of cancer patients when talking with their families: qualitative analysis of semistructured interviews with patients. *BMJ* 313, 729-731.

Brockopp D & Hastings-Tolsma M. 2003. *Fundamentals of Nursing Research*. Jones and Bartlet publishers, Sudbury.

Burns N & Grove S. 2005. *The Practice of Nursing Research. Conduct, Critique and Utilization*, 5<sup>th</sup> edition. Esevier Saunders, St Louis.

Chalmers K, Marles S, Tataryn D, Scott-Findlay S & Serfas K. 2003. Reports of information and support needs of daughters and sisters of women with breast cancer. *European Journal of Cancer Care* 12, 81-90.

Chan C, Hon H, Chien W & Lopez V. 2004. Social support and coping in Chinese patients undergoing cancer surgery. *Cancer Nursing* 27(3), 230-236.

Davis S. 2003. Communication with families of patient in an acute hospital with advanced cancer: problems and strategies identified by nurses. *Cancer Nursing* 26 (5), 337-345.

Duhamel F & Dupuis F. 2004. Guaranteed returns: investing in conversations with families of patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 8 (1), 68-71.

Eriksson E. 1996. A Description of the Help Received by Cancer Patient's Relatives in Their Adjustment. *Annales universitatis Turkuensis*, sarja D, osa 219, Turun yliopisto.

Eriksson E. 1996. Syöpäpotilaiden omaisten sopeutumisen edistäminen. *Hoitotiede* 8 (3), 142-145.

Eriksson E. 2000. Omaisten selviytymisen tukeminen. Teoksessa: Eriksson E & Kuuppelomäki M (toim.). *Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö*. WSOY, Porvoo, 225-242.

Faulkner A & Maguire P. 1999. Vuorovaikutustaidot potilastyössä. Syöpäpotilaan ja hänen omaistensa kohtaaminen. *Duodecim*, Hämeenlinna.

Ferrell B, Virani R, Smith S & Juarez G. 2003. The role of oncology nursing to ensure quality care for cancer survivors: a report commissioned by the national cancer policy board and institute of medicine. *Oncology Nursing Forum* 30 (1), 1-11.

Flanagan J. 2001. Clinically effective cancer care: working with families. *European Journal of Oncology Nursing* 5 (3), 174-179.

Frost M, Brueggen C & Mangan M. 1997. Intervening with the psychosocial needs of patients and families: perceived importance and skill level. *Cancer Nursing* 20 (5), 350-358.

Fukui S. 2002. Information needs and the related characteristics of Japanese family caregivers of newly diagnosed patients with cancer. *Cancer Nursing* 25 (3), 181-186.

Glimelius B, Birgegård G, Hoffman K, Kvale G & Sjöden P-O. 1995. Information and communication with patients: improvements and psychosocial correlates in a comprehensive care program for patients and their relatives. *Patient Education and Counseling* 25, 171-182.

Gylling H & Laitinen L. 1998. Sisätautien poliklinikan uudelleenjärjestelyt Helsingin yliopistollisessa keskussairaalaassa. *Suomen Lääkärilehti* 28, 3129-3131.

Harden J, Schafenacker A, Northouse L, Mood D, Pienta K & Baranowski K. 2002. Coples' experiences with prostate cancer: focus group research. *Oncology Nursing Forum* 29 (4), 701-709.

Harrington V, Lackey N & Gates M. 1996. Needs of caregivers of clinic and hospice cancer patients. *Cancer Nursing* 19 (2), 118-125.

Harris K. 1998. The informational needs of patients with cancer and their families. *Cancer Practice* 6 (1), 39-46.

Harrison J, Haddad P & Maguire P. 1995. The impact of cancer on key relatives: a comparison of relative and patient concerns. *European Journal of Cancer* 31A (11), 1736-1740.

Heikkilä T. 2002. Tilastollinen tutkimus. Edita, Helsinki.

Hiidenhovi H. 2001. Palvelumittarin kehittäminen sairaalan poliklinikalla. *Acta Universitatis Tamperensis* 833, Tampereen yliopisto.

Isaksen A, Thuen F & Hanestad B. 2003. Patients with cancer and their close relatives: experiences with treatment, care and support. *Cancer Nursing* 26 (1), 68-74.

Jussila A-L. 2004. Stabilising of life. A substantive theory of family survivorship with a parent with cancer. *Acta Universitatis Tamperensis* 1042, Tampereen yliopisto.

Karhu-Hämäläinen A & Eriksson E. 2001. Sädehoito-osaston fyysinen hoitoympäristö avohoitopotilaan kokemana. *Hoitotiede* 13 (5), 249-257.

Kaunonen M, Tarkka M-T, Paunonen M & Laippala P. 1999. Grief and social support after the death of a spouse. *Journal of Advanced Nursing* 30 (6), 1304-1311.

Kershaw T, Northouse L, Kritpracha C, Schafenacker A & Mood D. 2004. Coping strategies and quality of life in women with advanced breast cancer and their family caregivers. *Psychology and Health*, 19 (2), 139-155.

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

Korhonen E. 2002. Potilaiden kokemukset ensiapupoliklinikan palvelusta. pro gradu – tutkielma, Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.

Kristjanson L & Aschcroft T. 1994. The family's cancer journey: a literature review. *Cancer Nursing* 17 (1), 1-17.

Kuuppelomäki M & Lauri S. 1998. Cancer patients' reported experiences of suffering. *Cancer Nursing* 21 (5), 364-369.

Kärkkäinen O, Seppälä A, Tuominen J & Karvonen J. 2003. Lääkärien ja hoitajien välinen työnjako erikoissairaanhoidossa. *Sairaanhoitaja* 9, 8-10.

Laakkonen A. 2004. Hoitohenkilöstön ammatillinen kasvu hoitokulttuurissa. *Acta Universitatis Tamperensis* 996, Tampereen yliopisto.

Laippala P, Paavilainen E & Koponen H. 1998. Kuvailevaa tilastotiedettä – summamuuttujien rakentamisen tarkastelua. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY, Juva, 206-214.

Langford C, Bowsher J, Maloney J & Lillis P. 1997. Social support: a conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 25 (1), 95-100.

Lehtborg C, Kissane D & Burns W. 2003. "It's not the easy part": The experience of significant others of women with early stage breast cancer at treatment completion. *Social Work in Health Care* 37 (1), 63-85.

Leino-Kilpi H. 1998. Kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen tutkimus – yhdessä vai erikseen? Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY, Juva, 222-231.

Liponkoski R & Routasalo P. 2001. Iäkkään kuntoutuspotilaan saama emotionaalinen tuki sairaalahoitajakson aikana. *Hoitotiede* 13 (5), 258-265.

Longman A, Atwood J, Sherman J & Benedict J. 1992. Care needs of home-based cancer patients and their caregivers. *Cancer Nursing* 15 (3), 182-190.

Luostarinen A. 1995. Palvelun laatu KYS:n lastenklinikan Alavan sairaalan poliklinikoilla. Pro gradu –tutkielma, Kuopion yliopisto, terveyshallinnon ja –talouden laitos.

Lyly T. 2005. Syöpätaudit. Teoksessa: Aromaa A, Huttunen J, Koskinen S & Teperi J (toim.). *Suomalaisten terveys*, Duodecim, Saarijärvi, 190-199.

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. 2002. Mittarin rakentaminen ja testiteorian perusteet. *Metodologia – sarja* 6. International Methelp ky, Helsinki.

MOT Kielitoimiston sanakirja 1.0. Elektroninen sanakirja osoitteessa:

<http://mot.kielikone.fi/mot/uta/netmot.exe> , luettu 21.12.2005.

Myllykangas M, Kinnunen J, Ryytänen O-P, Kuronen M & Takala J. 2000. Lääkärien ja hoitajien työnjaosta. *Sairaala* 3, 14-16.

Nikoletti S, Kristjanson L, Tataryn D & Burt L. 2003. Information needs and coping styles of primary family caregivers of women following breast cancer surgery. *Oncology Nursing Forum* 30 (6), 987-996.

Northouse L & Peters-Golden H. 1993. Cancer and the family: strategies to assist spouses. *Seminars in Oncology Nursing* 9 (2), 74-82.

Nykänen K. 2002. Potilaiden kokemuksia hoidosta naistentautien poliklinikalla. *Stakes, Aiheita* 18/2002.

Persson L, Rasmusson M & Hallberg I. 1998. Spouses' view during their partners' illness treatment. *Cancer Nursing* 21 (2), 97-105.

Petrie W & DeGrasse C. 2001. Research review of the supportive care needs of spouses of women with breast cancer. *Oncology Nursing forum* 28 (10), 1601-1607.

Pitceathly C & Maguire P. 2003. The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *European Journal of Cancer* 39, 1517-1524.

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. 2004. Tilastot, [http://sopohj.sis.tays.fi/tays\\_klinikka.html](http://sopohj.sis.tays.fi/tays_klinikka.html). (7.2.2005)

Poutala P. 1998. Hyvä vuorovaikutussuhde ensiapupoliklinikan vastaanottotilanteessa. Pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos.

Pukkala E, Sankila R ja Rautalahti M. 2003. Syöpä suomessa 2003. Suomen Syöpäyhdistyksen julkaisu nro 64, Helsinki.

Redley B, LeVasseur S, Peters G & Bethune E. 2003. Families' needs in emergency departments: instrument development. *Journal of Advanced Nursing* 43 (6), 606-615.

Rees C, Bath P & Lloyd-Williams M. 1998. The information concerns of spouses of women with breast cancer: patients' and spouses' perspectives. *Journal of Advanced Nursing* 28 (6), 1249-1258.

Rees C & Bath P. 2000a. The information needs and source preferences of woman with breast cancer and their family members: a review of the literature published between 1988 and 1998. *Journal of Advanced Nursing* 31 (4), 833-841.

Rees C & Bath P. 2000b. Meeting the informational needs of adult daughters of women with early breast cancer: patients and health care professionals as information providers. *Cancer Nursing* 23 (1), 71-79.

Rees C, Sheard C & Echlin K. 2003. The relationship between the informational-seeking behaviours and information needs of partners of men with prostate cancer: a pilot study. *Patient Education and Counselling* 49, 257-261.

Robinson W, Carroll J & Watson W. 2005. Shared experience building around the family crucible. *Families, Systems, & Health* 23 (2), 131-147.

Salminen E, Knif Sund S, Vire J, Poussa T & Soinio J. 2003. Rintasyöpötilaan ja puolison odotukset sairauteen liittyvästä tiedonsaannista. *Suomen Lääkärilehti* 44, 4451-4455.

Salminen E, Vire J, Poussa T & Knif Sund S. 2004. Unmet needs in information flow between breast cancer patients, their spouses, and physicians. *Supportive Care in Cancer* 12 (9), 663-668.

Scott J, Halford W & Ward B. 2004. United we stand? The effects of a couple-coping intervention on adjustment to early stage breast or gynecological cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 72 (6), 1122-1135.

Soothill K, Morris S, Harman J, Francis B, Thomas C & McIllmurray M. 2001. Informal carers of cancer patients: what are their unmet psychosocial needs? *Health and Social Care in the Community* 9 (6), 464-475.

Soothill K, Morris S, Harman J, Francis B & McIllmurray M. 2003. The universal, situational and personal needs of cancer patients and their main carers. *European Journal of Oncology Nursing* 7 (1), 5-13.

STAKES. 2004. Terveystrendit 2004. Suomen virallinen tilasto: Terveystrendit 2004. Gummerus, Saarijärvi.

STAKES Sosiaali- ja terveydenhuollon sanastoja 2005. Elektroninen sanakirja osoitteessa: [http://www.stakes.fi/oske/terminologia/sanastot/stakes\\_haku.asp](http://www.stakes.fi/oske/terminologia/sanastot/stakes_haku.asp) , luettu 20.12.2005.



Suhonen R, Österberg K & Välimäki M. 2004. Polikliinisen hoidon laatu –potilaan näkökulma. *Tutkiva Hoitotyö* 2 (3), 22-27.

Tan M & Karabulutlu E. 2005. Social support and hopelessness in Turkish patient with cancer. *Cancer Nursing* 28 (3), 236-240.

Tarling M. 2002. Ethical Issues. In: Tarling M & Crofts L (edt.). *The Essential Researcher's Handbook*. Bailliere Tindall, Edinburgh, 106-135.

Tarkka M-T. 1996. Äitiys ja sosiaalinen tuki. *Acta Universitatis Tamperensis ser A vol 518*, Tampereen yliopisto.

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

Teperi J. 2005. Erikoissairaanhoito. Teoksessa: A, Huttunen J, Koskinen S & Teperi J (toim.). *Suomalaisten terveys, Duodecim, Saarijärvi*, 356-360.

Vallimies-Patomäki M, Perälä M-L & Lindström E. 2003. Miten sairaanhoitajan tehtäväkuvien laajentaminen on onnistunut? *Systemoitu kirjallisuuskatsaus. Tutkiva hoitotyö* 2, 10-15.

Van Der Molen B. 1999. Relating information needs to the cancer experience: 1. Information as a key coping strategy. *European Journal of Cancer Care* 8, 238-244.

Vehviläinen-Julkunen K. 1998. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY, Juva, 26-34.

Vehviläinen-Julkunen K & Paunonen M. 1998. Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa: Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY, Juva, 206-214.

Wengström Y, Häggmark C & Forsberg C. 2001. Coping with radiation therapy: strategies used by women with breast cancer. *Cancer Nursing* 24 (4), 264-271.

Wilkes L, White K & O'Riordan L. 2000. Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. *Australian Journal of Rural Health* 8, 41-46.

Winterling J, Wasteson E, Glimelius B, Sjöden P-O & Nordin K. 2004. Substantial Changes in Life: Perceptions in patients With Newly Diagnosed Advanced Cancer and Their Spouses. *Cancer Nursing* 27 (5), 381-388.

Wochna V. 1997. Anxiety, needs and coping in family members of the bone marrow transplant patient. *Cancer Nursing* 20 (4), 244-250.

Yates P. 1999. Family coping: issues and challenges for cancer nursing. *Cancer Nursing* 22 (1), 63-71.

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

Åstedt-Kurki P, Paavilainen E, Tammentie T & Paunonen-Ilmonen M. 2001b. Interaction between family members and health care providers in an acute care setting in Finland. *Journal of Family Nursing* 7 (4), 371-390.

**Liitteet**

Liite 1. Potilaan tutkimukseen suostumuslomake

**SUOSTUMUS (potilas)****SYÖPÄPOTILAAN LÄHEISEN HOITOHENKILÖKUNNALTA SAAMAA TIEDOLLISTA JA EMOTIONAALISTA TUKEA POLIKLIINISESSA HOIDOSSA SELVITTÄVÄ TUTKIMUS**

Olen perehtynyt kirjalliseen tiedotteeseen tutkimuksesta: Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen ja emotionaalinen tuki polikliinisessä hoidossa. Tiedän, että minulla on ollut mahdollisuus esittää lisäkysymyksiä tutkimuksesta.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

\_\_\_\_\_.\_\_\_\_\_. 2005

Suostun siihen, että valitsemaltani läheiseltä tiedustellaan tutkimukseen osallistumista ja tätä varten annan läheiseni yhteystiedot tutkijalle.

\_\_\_\_\_  
allekirjoitus

\_\_\_\_\_  
nimenselvennys

\_\_\_\_\_  
syntymäaika

\_\_\_\_\_  
osoite

**Läheiseni yhteystiedot**

\_\_\_\_\_  
nimi

\_\_\_\_\_  
osoite

**Suostumuksen vastaanottaja**

\_\_\_\_\_  
nimi

\_\_\_\_\_  
nimenselvennys

Liite 2. Potilastiedote

## **POTILASTIEDOTE**

28.2.2005

Hyvä potilas

Teen pro gradu –tutkimusta syöpäpotilaan läheisen (= perheenjäsen, omainen, sukulainen, ystävä tai tuttava) saamasta tuesta poliklinikalla. Tutkimukseni käsittelee syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saamaa henkistä ja tiedollista tukea. Lisäksi tutkimuksella selvitetään, kuinka tärkeänä syöpäpotilaan läheiset pitävät tiedon saantiin ja tukeen liittyviä asioita.

Tutkimukseni ohjaajina toimivat Tampereen yliopistosta hoitotieteen laitokselta professori Päivi Åstedt-Kurki ja yliassistentti Marja Kaunonen. Sairaanhoidopiirin eettinen toimikunta on antanut myönteisen lausunnon tutkimuksen suorittamiselle.

Pyytäisin Teiltä lupaa saada lähettää kyselylomake yhdelle Teidän itse valitsemallenne läheiselle. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Myös läheiseltänne kysytään erikseen kirjallisesti lupa haluaako hän osallistua tutkimukseen. Jos Te tai läheisenne kieltäydyste tutkimuksesta, syytä kieltäytymiseen ei tarvitse ilmoittaa eikä kieltäytyminen vaikuta mitenkään hoitoon.

Tutkimukseen osallistuminen edellyttää läheiseltänne kyselylomakkeen täyttämistä ja täytetyn lomakkeen lähettämistä tutkijalle antamassamme palautuskuoressa, jossa postimaksu on jo maksettu. Kyselyn toteuttamista varten Teiltä pyydetään läheisenne yhteystietoja. Halutessanne Teillä on mahdollisuus nähdä läheisellenne lähetettävä kyselylomake. Hoitaja, joka kysyy Teiltä lupaa osallistua tähän tutkimukseen, näyttää kyselylomakkeen Teille.

Kaikkia tietoja käsitellään luottamuksellisesti ja ne ovat vain tutkijan käytössä. Tutkimukseen osallistuneiden henkilöllisyyttä ei paljasteta missään vaiheessa.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja, vastaan niihin mielelläni.

Arja Nevalainen  
yhteystiedot

Liite 3. Tiedote potilaan läheiselle

## **TIEDOTE POTILAAN LÄHEISELLE**

28.2. 2005

Hyvä potilaan läheinen

Pyydän kohteliaimmin Teitä osallistumaan hoitotieteen pro gradu-tutkimukseeni, jonka aiheena on syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen ja henkinen tuki poliklinikkakäyntien aikana. Tutkimuksella selvitetään myös sitä, kuinka tärkeänä syöpäpotilaan läheiset pitävät tiedon saantiin ja tukeen liittyviä asioita. Tutkimuksesta saatavaa tietoa käytetään polikliinisen hoidon kehittämiseen.

Tutkimukseni ohjaajina toimivat Tampereen yliopistosta hoitotieteen laitokselta professori Päivi Åstedt-Kurki ja yliassistentti Marja Kaunonen. Sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta on antanut myönteisen lausunnon tutkimuksen suorittamiselle.

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja Teillä on oikeus missä tahansa tutkimuksen vaiheessa luopua osallistumisestanne tutkimukseen. Syytä kieltäytymiseen ei tarvitse ilmoittaa eikä kieltäytyminen vaikuta mitenkään potilaan hoitoon. Kaikkia Teidän antamianne tietoja käsitellään luottamuksellisesti ja ne ovat vain tutkijan käytössä eikä henkilöllisyyttänne paljasteta tutkimuksen missään vaiheessa.

Olisi tärkeätä, että osallistuisitte tutkimukseen, sillä mielipiteenne on arvokas kehitettäessä polikliinista hoitoa. Mikäli olette halukas osallistumaan tutkimukseeni, pyydän Teitä allekirjoittamaan tutkimukseen suostumuslomakkeen ja täyttämään kyselykaavakkeen. Olkaa hyvä ja palauttakaa molemmat lomakkeet annetussa palautuskuoressa tutkijalle.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja, vastaan niihin mielelläni.

Kiitos jo etukäteen osallistumisestanne.

Arja Nevalainen  
Yhteystiedot

Liite 4. Läheisen tutkimukseen suostumuslomake (kirjeessä lähetetty)

## **SUOSTUMUS (läheinen)**

### **SYÖPÄPOTILAAN LÄHEISEN HOITOHENKILÖKUNNALTA SAAMA TIEDOLLISTA JA EMOTIONAALISTA TUKEA POLIKLIINISISSA HOIDOSSA SELVITTÄVÄ TUTKIMUS**

Olen perehtynyt kirjalliseen tiedotteeseen tutkimuksesta: Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen ja emotionaalinen tuki polikliinisessä hoidossa. Tiedän, että minulla on ollut mahdollisuus soittaa ja esittää lisäkysymyksiä tutkimuksesta.

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

Olkaa hyvä ja palauttakaa tämä suostumuslomake palautuskuoressa yhdessä kyselylomakkeen kanssa.

\_\_\_\_\_.\_\_\_\_\_. 2005

#### **Suostun osallistumaan tutkimukseen:**

\_\_\_\_\_  
allekirjoitus

\_\_\_\_\_  
nimenselvennys

\_\_\_\_\_  
syntymäaika

\_\_\_\_\_  
osoite

Liite 5. Läheisen tutkimukseen suostumuslomake (poliklinikalla allekirjoitettu)

**SUOSTUMUS (läheinen)**

**SYÖPÄPOTILAAN LÄHEISEN HOITOHENKILÖKUNNALTA SAAMA TIEDOLLISTA JA EMOTIONAALISTA TUKEA POLIKLIINISESSA HOIDOSSA SELVITTÄVÄ TUTKIMUS**

Olen perehtynyt kirjalliseen tiedotteeseen tutkimuksesta: Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen ja emotionaalinen tuki polikliinisessä hoidossa. Tiedän, että minulla on ollut mahdollisuus soittaa ja esittää lisäkysymyksiä tutkimuksesta.

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

Olkaa hyvä ja palauttakaa tämä suostumuslomake palautuskuoressa yhdessä kyselylomakkeen kanssa.

\_\_\_\_\_ .\_\_\_\_\_. 2005

**Suostun osallistumaan tutkimukseen:**

\_\_\_\_\_

allekirjoitus

\_\_\_\_\_

nimenselvennys

\_\_\_\_\_

syntymäaika

\_\_\_\_\_

osoite

**Suostumuksen vastaanottaja**

\_\_\_\_\_

nimi

\_\_\_\_\_

nimenselvennys

## Liite 6. Kyselylomake

Ensiksi kysytään muutamia taustatietoja.

Olkaa hyvä ja vastatkaa kysymyksiin tai ympyröikää oikea vaihtoehto.

1. Ikänne \_\_\_\_ vuotta
2. Sukupuolenne
  1. mies
  2. nainen
3. Oletteko potilaan
 

1. puoliso	4. sisar tai veli
2. vanhempi	5. ystävä
3. lapsi	6. muu, mikä? _____
4. Oletteko tällä hetkellä
 

1. työssä	4. opiskelija
2. eläkkeellä	5. muu
3. työtön	
5. Onko teillä alle 18-vuotiaita lapsia?
  1. kyllä
  2. ei
6. Arvioikaa kuinka monta käyntiä potilaalla on ollut tällä poliklinikalla? \_\_\_\_ käyntiä
7. Kuinka usein olette ollut potilaan mukana poliklinikkakäynneillä?
  1. joka kerta
  2. lähes joka kerta
  3. satunnaisesti
  4. yhden kerran
8. Arvioikaa kuinka kauan potilaan syöpäsairauden toteamisesta on? \_\_\_\_ vuotta \_\_\_\_ kuukautta
9. Mitä syöpää potilas sairastaa? \_\_\_\_\_
10. Onko potilaan syöpäsairaus uusiutunut?
  1. kyllä
  2. ei



Seuraavissa kysymyksissä hoitohenkilökunnalla tarkoitetaan poliklinikalla työskenteleviä lääkäreitä, sairaanhoitajia, röntgenhoitajia, hammashoitajia ja perushoitajia.

Kuinka olette saanut hoitohenkilökunnalta tietoa poliklinikkakäyntien aikana seuraavista asioista? Ympyröikää sopivin vaihtoehto.

- 1= en lainkaan
- 2= melko huonosti
- 3= kohtalaisesti
- 4= hyvin
- 5= erittäin hyvin

11a. Tietoa syöpäsairaudesta, jota potilas sairastaa

1    2    3    4    5

12a. Tietoa potilaan sairauden ennusteesta

1    2    3    4    5

13a. Tietoa potilaan syöpäsairauden hoitomenetelmistä

1    2    3    4    5

14a. Tietoa hoitomenetelmiin liittyvistä mahdollisista sivuvaikutuksista

1    2    3    4    5

15a. Tietoa potilaan hoidon tavoitteesta

1    2    3    4    5

16a. Tietoa oireista, joita syöpäsairaus voi potilaalle aiheuttaa

1    2    3    4    5

17a. Tietoa oireiden lievityskeinoista

1    2    3    4    5

18a. Tietoa tutkimuksista, joita potilaalle on tehty

1    2    3    4    5

19a. Tietoa erilaisista tukimuodoista, joita sairaalasta voidaan Teille ja potilaalle järjestää

1    2    3    4    5

20a. Tietoa sairaalassa saatavilla olevasta kirjallisesta ohjemateriaalista

1    2    3    4    5

21a. Tietoa siitä, mistä voitte tarvittaessa hankkia lisätietoa

1    2    3    4    5

Kuinka tärkeänä pidätte näitä asioita? Ympyröikää sopivin vaihtoehto.

- 1= täysin merkityksettömänä
- 2= melko merkityksettömänä
- 3= kohtalaisen tärkeänä
- 4= tärkeänä
- 5= erittäin tärkeänä

11b. Kuinka tärkeänä pidätte tietoa syöpäsairaudesta?

1    2    3    4    5

12b. Kuinka tärkeänä pidätte tietoa ennusteesta?

1    2    3    4    5

13b. Kuinka tärkeänä pidätte tietoa hoitomenetelmistä?

1 2 3 4 5

14b. Kuinka tärkeänä pidätte tietoa mahdollisista sivuvaikutuksista?

1 2 3 4 5

15b. Kuinka tärkeänä pidätte tietoa hoidon tavoitteesta?

1 2 3 4 5

16b. Kuinka tärkeänä pidätte tietoa oireista?

1 2 3 4 5

17b. Kuinka tärkeänä pidätte tietoa oireiden lievityskeinoista?

1 2 3 4 5

18b. Kuinka tärkeänä pidätte tietoa tehdyistä tutkimuksista?

1 2 3 4 5

19b. Kuinka tärkeänä pidätte tietoa erilaisista tukimuodoista?

1 2 3 4 5

20b. Kuinka tärkeänä pidätte tietoa ohjemateriaalista?

1 2 3 4 5

21b. Kuinka tärkeänä pidätte tietoa lisätiedon hankkimispaikoista?

1 2 3 4 5

Seuraavassa esitetään väittämiä. Ympyröikää sopivin vaihtoehto.

1= täysin eri mieltä

2= lähes eri mieltä

3= ei samaa eikä eri mieltä

4= lähes samaa mieltä

5= täysin samaa mieltä

22a. Hoitohenkilökunta antoi minulle tietoa ymmärrettävästi

1 2 3 4 5

23a. Hoitohenkilökunnalla oli riittävästi aikaa keskusteluun

1 2 3 4 5

24a. Minulla oli mahdollisuus esittää kysymyksiä keskustelun aikana

1 2 3 4 5

25a. Hoitohenkilökunta antoi tietoja rehellisesti

1 2 3 4 5

26a. Hoitohenkilökunta antoi minulle tietoja oma-aloitteisesti

1 2 3 4 5

27a. Minulla on ollut mahdollisuus keskustella saman lääkärin kanssa usealla eri poliklinikkakäynnillä

1 2 3 4 5

28a. Minulla on ollut mahdollisuus keskustella saman hoitajan kanssa usealla eri poliklinikkakäynnillä

1 2 3 4 5

29a. Hoitohenkilökunta antoi minulle tietoja siitä, miten voin halutessani osallistua potilaan hoitoon

1 2 3 4 5

30a. Hoitohenkilökunta antoi minulle riittävästi tietoja

1 2 3 4 5

31a. Hoitohenkilökunta antoi juuri omaan tilanteeseeni sopivaa tietoa

1 2 3 4 5

32a. Minulla on ollut mahdollisuus keskustella kahden kesken potilasta hoitavan lääkärin kanssa niin halutessani

1 2 3 4 5

33a. Minulla on ollut mahdollisuus keskustella kahden kesken potilasta hoitavan hoitajan kanssa niin halutessani

1 2 3 4 5

34a. Hoitohenkilökunta hyväksyi minut

1 2 3 4 5

35a. Hoitohenkilökunta osoitti myötätuntoa minua kohtaan

1 2 3 4 5

36a. Hoitohenkilökunnan kanssa käydyt keskustelut antoivat toivoa

1 2 3 4 5

37a. Hoitohenkilökunta kysyi minulta haluanko keskustella sairauteen liittyvistä kokemuksista heidän kanssaan

1 2 3 4 5

38a. Hoitohenkilökunta osoitti välittävänsä minusta

1 2 3 4 5

39a. Hoitohenkilökunta kertoi mahdollisista arkielämän vaikeuksista, joita potilaan tilanteeseen voi liittyä

1 2 3 4 5

40a. Hoitohenkilökunta puhui erilaisista tunteista, joita voin kokea

1 2 3 4 5

41a. Hoitohenkilökunta rohkaisi minua

1 2 3 4 5

42a. Hoitohenkilökunta antoi tietoa syöpäsairaudesta minulle ja potilaalle yhtä aikaa

1 2 3 4 5

43a. Hoitohenkilökunta kertoi, miten potilaan on mahdollista päästä osastohoitoon, jos hän sitä tarvitsee

1 2 3 4 5

Kuinka tärkeänä pidätte näitä asioita? Ympyröikää tässäkin sopivin vaihtoehto.

1= täysin merkityksettömänä

2= melko merkityksettömänä

3= kohtalaisen tärkeänä

4= tärkeänä

5= erittäin tärkeänä

22b. Kuinka tärkeänä pidätte, että tieto annetaan ymmärrettävästi?

1 2 3 4 5

23b. Kuinka tärkeänä pidätte sitä, että keskusteluun on riittävästi aikaa?

1 2 3 4 5

24b. Kuinka tärkeänä pidätte kysymysten esittämismahdollisuutta?

1 2 3 4 5

25b. Kuinka tärkeänä pidätte, että saatte rehellistä tietoa?

1 2 3 4 5

26b. Kuinka tärkeänä pidätte henkilökunnan oma-aloitteista tiedon antamista?

1 2 3 4 5

27b. Kuinka tärkeänä pidätte mahdollisuutta keskustella saman lääkärin kanssa eri poliklinikkakäyntien aikana?

1 2 3 4 5

28b. Kuinka tärkeänä pidätte mahdollisuutta keskustella saman hoitajan kanssa eri poliklinikkakäyntien aikana?

1 2 3 4 5

29b. Kuinka tärkeänä pidätte tietoa hoitoon osallistumisesta?

1 2 3 4 5

30b. Kuinka tärkeänä pidätte tietojen riittävää määrää?

1 2 3 4 5

31b. Kuinka tärkeänä pidätte, että saatte omaan tilanteeseenne sopivaa yksilöllistä tietoa?

1 2 3 4 5

32a. Kuinka tärkeänä pidätte mahdollisuutta kahdenkeskiseen keskusteluun lääkärin kanssa?

1 2 3 4 5

33b. Kuinka tärkeänä pidätte mahdollisuutta kahdenkeskiseen keskusteluun hoitajan kanssa?

1 2 3 4 5

34b. Kuinka tärkeänä pidätte, että hoitohenkilökunta hyväksyy Teidät?

1 2 3 4 5

35b. Kuinka tärkeänä pidätte, että hoitohenkilökunta osoittaa myötätuntoa Teitä kohtaan?

1 2 3 4 5

36b. Kuinka tärkeänä pidätte keskustelujen antamaa toivoa?

1 2 3 4 5

37b. Kuinka tärkeänä pidätte mahdollisuutta keskustella sairauteen liittyvistä kokemuksista?

1 2 3 4 5

38b. Kuinka tärkeänä pidätte, että hoitohenkilökunta välittää Teistä?

1 2 3 4 5

39b. Kuinka tärkeänä pidätte tietoa mahdollisista arkielämän vaikeuksista, joita tilanteeseen voi liittyä?

1 2 3 4 5

40b. Kuinka tärkeänä pidätte tietoa erilaisista tunteista?

1 2 3 4 5

41b. Kuinka tärkeänä pidätte hoitohenkilökunnan antamaa rohkaisua?

1 2 3 4 5

42b. Kuinka tärkeänä pidätte, että saatte tietoa yhtä aikaa potilaan kanssa?

1    2    3    4    5

43b. Kuinka tärkeänä pidätte tietoa potilaan osastohoitoon pääsymahdollisuudesta?

1    2    3    4    5

Lopuksi vielä muutama kysymys, joissa voitte valita mieleisenne vaihtoehdon ympyröimällä sen tai kirjoittaa pyydetty asia sille varattuun tilaan.

44. Oletteko hakenut potilaan sairautta koskevaa tietoa muualta esim. kirjastosta, internetistä tai potilasjärjestöistä?

1. kyllä

2. ei

45. Saitteko hoitohenkilökunnalta tietoa siitä, että voitte osallistua poliklinikkakäynneille potilaan kanssa?

1. kyllä

2. ei

46. Onko potilas saanut mielestänne hoitohenkilökunnalta kaiken sen tiedon, sairaudestaan, mitä hän on tarvinnut?

1. kyllä

2. ei

Jos vastasitte ei, kertoisitteko, mitä tietoa potilas jäi kaipaamaan?

---



---



---



---

47. Oletteko saanut hoitohenkilökunnalta potilaan sairaudesta sellaista tietoa, jota hän ei itse tiedä?

1. kyllä

2. ei

Jos vastasitte kyllä, kertoisitteko millaisesta tiedosta oli kyse ja miksi tieto kerrottiin vain Teille

---



---



---



---

**PALJON KIITOKSIA VASTAUKSISTANNE.**

Pyytäisin Teitä vielä tarkistamaan, että vastasitte kaikkiin kysymyksiin.  
Olkaa hyvä ja postittakaa tämä lomake oheisessa palautuskuoressa tutkijalle.

Liite 7. Läheisten hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen ja emotionaalinen tuki sekä mielipiteet tiedollisen ja emotionaalisen tuen tärkeydestä, taulukko 3.

Taulukko 3. Läheisten hoitohenkilökunnalta saama tieto. Kysymykset 11a-21a. (1/6)

	Ei lain- kaan		Melko huonosti		Kohtalai- sesti		Hyvin		Erittäin hyvin	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Tieto poti- laan syöpä- sairaudesta</b>	15	14	8	8	24	22	40	37	20	19
<b>Tieto sairau- den ennus- teesta</b>	20	19	13	12	25	23	38	36	11	10
<b>Tieto syö- vän hoitome- netelmistä</b>	15	14	6	6	13	12	48	45	24	22
<b>Tieto hoito- jen sivuvai- kutuksista</b>	15	14	10	9	21	20	47	44	14	13
<b>Tieto hoi- don tavoit- teesta</b>	18	17	2	2	23	22	41	38	23	22
<b>Tieto saira- uden aiheut- tamista oireista</b>	21	20	10	9	28	26	39	36	9	8
<b>Tieto oirei- den lievitys- keinoista</b>	21	20	13	12	22	21	40	38	10	9
<b>Tieto tutki- muksista</b>	15	14	13	12	12	11	47	44	20	19
<b>Tieto tuki- muodoista</b>	34	32	20	19	24	22	24	22	5	5
<b>Tieto kir- jallisesta materiaalista</b>	19	18	18	17	27	26	27	26	13	13
<b>Tieto, mistä saa lisätietoa</b>	21	20	20	19	22	21	27	26	15	14

Taulukko 3. Läheisten mielipiteet esitettyihin väittämiin. Kysymykset 22a-32a. (2/6)

	Täysin eri mieltä		Lähes eri mieltä		Ei samaa eikä eri mieltä		Lähes samaa mieltä		Täysin samaa mieltä	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Tieto annettiin ymmärrettävästi</b>	10	10	6	6	13	13	44	42	31	30
<b>Keskusteluun oli riittävästi aikaa</b>	12	12	10	10	13	13	35	34	34	33
<b>Mahdollisuus esittää kysymyksiä</b>	10	10	6	6	12	12	30	29	45	44
<b>Tieto annettiin rehellisesti</b>	10	10	2	2	13	13	28	27	50	49
<b>Tieto annettiin oma-aloitteisesti</b>	16	16	10	10	16	16	40	39	21	20
<b>Mahdollisuus keskustella saman lääkärin kanssa</b>	30	30	8	8	14	14	19	19	29	29
<b>Saman hoitajan kanssa</b>	22	22	13	13	18	18	32	32	16	16
<b>Annettiin tieto, miten voi osallistua hoitoon</b>	27	27	12	12	34	34	23	23	4	4
<b>Tietoa annettiin riittävästi</b>	20	20	7	7	23	23	39	39	11	11
<b>Tieto oli tilanteeseen sopivaa</b>	20	20	10	10	23	23	32	31	17	17
<b>Mahdollisuus kahdenkeskiseen keskusteluun lääkärin kanssa</b>	30	30	9	9	26	26	18	18	16	16

Taulukko 3. Läheisten mielipiteet esitettyihin väittämiin. Kysymykset 33a-43a. (3/6)

	Täysin eri mieltä		Lähes eri mieltä		Ei samaa eikä eri mieltä		Lähes samaa mieltä		Täysin samaa mieltä	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Mahdollisuus kahdenkeskiseen keskusteluun hoitajan kanssa</b>	22	22	12	12	33	33	16	16	18	18
<b>Hoitohenkilökunta hyväksyi läheisen</b>	5	5	1	1	23	24	26	27	42	43
<b>Hoitohenkilökunta osoitti myötätuntoa</b>	10	10	6	6	28	28	25	25	30	30
<b>Keskustelut antoivat toivoa</b>	12	12	6	6	25	25	35	35	21	21
<b>Hoitohenkilökunta osoitti välittävänsä</b>	7	7	7	7	31	30	35	34	23	22
<b>Kysyi halua keskustella kokemuksista</b>	49	50	11	11	23	24	11	11	4	4
<b>Kertoi arjen vaikeuksista</b>	22	21	14	14	26	25	30	29	12	12
<b>Puhui tunteista</b>	40	39	12	12	31	30	15	15	4	4
<b>Rohkaisi</b>	28	28	14	14	23	23	24	24	13	13
<b>Antoi tietoa yhtä aikaa</b>	18	18	7	7	7	7	25	24	46	45
<b>Kertoi potilaan osastohoitoon pääsystä</b>	31	31	12	12	12	12	19	19	25	25



Taulukko 3. Läheisten mielipiteet asioiden tärkeydestä. Kysymykset 11b-21b. (4/6)

	Täysin merkityksetön		Melko merkityksetön		Kohtalaisen tärkeä		Tärkeä		Erittäin tärkeä	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Tieto syöpäsairaudesta</b>	1	1	0	0	2	2	25	23	79	74
<b>Tieto ennusteesta</b>	4	4	0	0	6	6	31	29	65	61
<b>Tieto hoitomenetelmistä</b>	0	0	0	0	3	3	30	28	74	69
<b>Tieto sivuvaikutuksista</b>	0	0	0	0	4	4	31	29	72	67
<b>Tieto hoidon tavoitteesta</b>	0	0	0	0	4	4	36	34	67	63
<b>Tieto oireista</b>	0	0	0	0	3	3	37	35	66	62
<b>Tieto oireiden lievityskeinoista</b>	0	0	0	0	3	3	28	26	76	71
<b>Tieto tutkimuksista</b>	0	0	0	0	5	5	35	33	66	62
<b>Tieto tukimuodoista</b>	0	0	2	2	19	18	31	29	55	51
<b>Tieto kirjallisesta materiaalista</b>	0	0	4	4	28	26	46	43	29	27
<b>Tieto, mistä saa lisätietoa</b>	1	1	5	5	26	24	39	36	36	34

Taulukko 3. Läheisten mielipiteet asioiden tärkeydestä. Kysymykset 22b-31b. (5/6)

	Täysin merkityksetön		Melko merkityksetön		Kohtalaisen tärkeä		Tärkeä		Erittäin tärkeä	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Tieto annetaan ymmärrettävästi</b>	0	0	0	0	1	1	14	13	90	86
<b>Aikaa keskusteluun on riittävästi</b>	0	0	0	0	1	1	28	27	76	72
<b>Mahdollisuus esittää kysymyksiä</b>	0	0	0	0	2	2	27	26	75	72
<b>Tieto on rehellistä</b>	0	0	0	0	0	0	10	10	95	91
<b>Tietoa annetaan omaloitteisesti</b>	0	0	0	0	4	4	42	40	59	56
<b>Mahdollisuus keskustella saman lääkärin kanssa</b>	0	0	0	0	11	11	30	29	63	61
<b>Mahdollisuus keskustella saman hoitajan kanssa</b>	0	0	2	2	19	18	43	42	39	38
<b>Tieto siitä, miten voi osallistua hoitoon</b>	1	1	1	1	9	9	49	48	42	41
<b>Tietoa annetaan riittävästi</b>	0	0	0	0	6	6	35	34	62	60
<b>Tieto on tilanteeseen sopivaa</b>	0	0	1	1	9	9	29	28	65	63

Taulukko 3. Läheisten mielipiteet asioiden tärkeydestä. Kysymykset 32b-43b. (6/6)

	Täysin merkityksetön		Melko merkityksetön		Kohtalaisen tärkeä		Tärkeä		Erittäin tärkeä	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Mahdollisuus kahdenkeskiseen keskusteluun lääkärin kanssa</b>	2	2	7	7	22	21	40	39	33	32
<b>Mahdollisuus kahdenkeskiseen keskusteluun hoitajan kanssa</b>	3	3	8	8	26	25	36	35	31	30
<b>Hoitohenkilökunta hyväksyy</b>	1	1	2	2	11	11	37	36	53	51
<b>Hoitohenkilökunta osoittaa myötätuntoa</b>	0	0	9	9	31	30	32	31	31	30
<b>Keskustelut antavat toivoa</b>	0	0	2	2	16	16	39	38	46	45
<b>Mahdollisuus keskustella kokemuksista</b>	0	0	5	5	25	24	45	44	28	27
<b>Hoitohenkilökunta välittää</b>	0	0	4	4	34	32	35	33	32	31
<b>Kertoo arjen vaikeuksista</b>	0	0	1	1	14	13	40	38	50	48
<b>Puhuu tunteista</b>	0	0	4	4	24	23	43	41	33	32
<b>Rohkaisee</b>	1	1	2	2	18	17	43	41	40	39
<b>Antaa tietoa yhtä aikaa</b>	0	0	0	0	12	11	26	25	67	64
<b>Kertoo osastohoitoon pääsystä</b>	0	0	1	1	10	10	28	28	63	62

## Liite 8.

Taulukko 9. Tutkimuksia syöpäpotilaiden läheisten tiedollisesta ja emotionaalisesta tuesta

Tutkija, vuosi	Tutkimuksen tarkoitus	Kohderyhmä, aineiston keruu- /analysointimenetelmä	Keskeiset tutkimustulokset
Longman ym. 1992	Selvittää polikliinisesti säde- dehoitoa ja/tai immunoterapiaa saavien potilaiden ja heidän läheistensä hoidon tarpeita.	30 potilasta, 29 läheistä, kyselylomake, kvantitatiiviset tutk.men.	Potilailla ja heidän läheisillään oli monia tarpeita. Potilaiden tarpeet liittyivät hoidon turvallisuuteen, rehelliseen tiedon saantiin ja siihen, että heitä hoidettiin potilasta kunnioittavalla tavalla. Läheiset arvostivat mahdollisuutta saada ohjeita lääkäriltä aina tarvittaessa, tietojen saantia potilaan tilasta ja muutoksista, tietoa siitä, että potilaan on mahdollista päästä osastohoitoon sitä tarvitessaan, varmuutta siitä, että potilas voi hyvin ja äkillisissä tilanteissa apua on saatavilla.
Harrisson ym. 1995	Kartoittaa hiljattain syöpään sairastuneiden potilaiden lähiomaisten huolten aiheita, verrata potilaiden ja omaisten huolenaiheita, kartoittaa omaisten psyykkisen sairastumisen yleisyys ja omaisten huolien yhteys psyykkiseen sairastumiseen.	141 potilasta ja 108 lähiomaista, potilaat haastateltiin, omaiset täyttivät kyselylomakkeen, kvantitatiiviset tutk.menet.	Muutamien ensiviikkojen aikana omaiset ilmaisivat enemmän huolenaiheita kuin potilaat. Eniten omaiset olivat huolissaan sairaudesta ja potilaan psyykkisestä reaktiosta siihen. Syövän tyypillä, potilaan iällä ja omaisen suhteella potilaaseen oli vain vähäinen vaikutus omaisten huolten määrään. Omaiset ilmaisivat myös huomattavaa psyykkistä stressiä.
Eriksson 1996	Kartoittaa niiden hoitohenkilökunnan toimintojen tärkeyttä ja toteutumista, jotka edistävät omaisten sopeutumista sekä selvittää omaisten sopeutumista nykyiseen elämäntilanteeseen.	168 syöpäpotilaan omaista, 143 hoitajaa, kyselylomake, kvantitatiiviset tutk.menet.	On tärkeätä antaa omaisille tietoa potilaan sairaudesta. Omaiset saivat tietoa vähän. Omaisten emotionaalisen tuen tarve oli selvästi pienempi kuin tiedollisen tuen tarve. Omaiset saivat emotionaalista tukea tarvettaan vähemmän. Hoitotyö toteutui sekä omaisten että hoitajien mielestä hyvin ja hoidon sisältö oli tärkeätä.

			Omaisten oli vaikeampaa hyväksyä nykyinen elämäntilanne kuin sopeutua uuteen rooliin.
Harrington ym. 1996	Verrata sairaalahoitoa saavien ja hoitokodissa olevien potilaiden omaisten tarpeita, tarpeiden tärkeyttä ja niiden tyydyttymistä.	25 sairaalahoidossa ja 30 hoitokodissa olevien syöpäpotilaiden omaista, kyselylomake, kvantitatiiviset tutk.menet.	Molemmissa ryhmissä omaiset pitivät tärkeimpinä tarpeina tiedollisia ja hengellisiä tarpeita. Sairalahoidossa olevien potilaiden omaiset pitivät tietoa syövästä ja hoitojen sivuvaikutuksista tärkeinä. Hoitokodin potilaiden omaiset taas tietoa apuvälineistä, joilla helpottaa potilaan hoitoa ja tietoa mahdollisista oireista tärkeinä. Sairalahoidossa olleiden potilaiden omaiset kokivat, että he eivät olleet saaneet riittävästi tietoa.
Frost ym. 1997	Selvittää, kuinka tärkeänä hoitajat pitävät potilaiden ja heidän perheidensä psykososiaalisia tarpeita sekä millaiset taidot hoitajilla on psykososiaalisen hoidon antamiseen.	310 hoitajaa, kyselylomake, kvantitatiiviset tutk.menet.	Hoitajien mielestä jokainen psykososiaalinen tarve oli varsin tärkeä syöpäpotilaiden ja heidän perheidensä hoitamiseksi. Hoitajat pitivät potilaan tarpeita perheen tarpeita tärkeämpinä. Hoitajilla oli keskinäiset taidot vastata näihin tarpeisiin. Monien asioiden havaittiin edistävän psykososiaalisen hoidon antoa. Ajanpuute oli yksi tekijä, mikä oli esteenä psykososiaaliselle hoidolle.
Persson ym. 1998	Kuvata leukemia- tai lymfoomapotilaiden läheisten tilannetta heti sen jälkeen, kun potilaan sairaus on todettu.	9 läheistä, haastattelu, fenomenologis-hermeneuttinen analyysi	Läheiset kokivat yleistä hätää ja ahdinkoa potilaan sairastumisen takia. He kokivat, että elämään oli tullut rajoituksia ja etteivät he saaneet riittävästi tukea. Puolisoiden yhteiseen elämään sairastuminen aiheutti muutoksia arvomaailmaan, rooleihin, parisuhteeseen ja taloudelliseen tilanteeseen. Sairaalassa osa läheisistä huomattiin, osaan ei kiinnitetty mitään huomiota. Hoitohenkilökunta ei nähnyt läheisiä voimavaranavaroina. Pariskunnat, jotka saivat tietoa yhtä aikaa, kokivat sen hyvänä. Osa läheisistä koki saaneensa hoitajilta tukea, osa

			ei. Hoitohenkilökunnalla oli passiivinen lähestymistapa potilaan läheisiä kohtaan.
Rees ym.1998	Selvittää tiedon merkitystä rintasyöpäpotilaiden puolisoille potilaan ja puolison näkökulmasta.	Kolme potilasryhmää, joissa oli 11, 7 ja 12 potilasta, yksi puolisoitten ryhmä, jossa oli 9 osallistujaa, ryhmähaastattelu ja kyselylomake, sisällön analyysi.	Potilaiden puolisoilla oli paljon tiedontarpeita. Monet puoliset hankkivat aktiivisesti myös itse tietoa. Useat puoliset ja nuoremmat potilaat pitivät hoitohenkilökuntaa tärkeimpänä tiedonlähteenään. Kirjallinen informaatio oli toissijaista suullisesti saatuun informaatioon nähden. Hoitohenkilökunnan toivottiin antavan tietoa puolisoille oma-aloitteisesti. Puolisot arastelivat lähestyä hoitohenkilökuntaa. Usein hoitohenkilökunta ei huomaa puolisoitten tiedontarpeita. Potilaat toivoivat, että hoitohenkilökunta antaa puolisoille tietoja niin, että he ovat molemmat paikalla
Kaunonen ym. 1999	Kartoittaa sosiaalisen tuen lähteitä, millaista tuki on ja onko sosiaalisella tuella yhteyttä surusta selviytymiseen.	318 leskeä, kyselylomake, kvantitatiiviset tutkimukset.	Lesket saivat yleisimmin tukea perheiltään ja ystäviltään. Leskien mielestä heidän saamansa tuki auttoi heitä, mutta tärkeätä oli myös tuki, jota lesket pystyivät antamaan muille perheenjäsenille. Sosiaalista tukea saaneet pystyivät suremaan tunteensa näyttäen.
Wilkes ym. 2000	Kuvata, millaisia tuen tarpeita on perheillä, joissa hoitetaan palliatiivista hoitoa saavaa potilasta ja kuinka noihin tarpeisiin on vastattu.	19 perhettä, 10 palliatiiviseen hoitoon erikoistunutta hoitajaa, haastattelu, sisällön analyysi	Tiedontarve oli yksi tärkeimmistä tuentarpeista, mitä perheillä oli, jotta he pystyivät hoitamaan sairasta läheistään. Annetun tiedon tuli olla yksilöllistä ja kunkin perheen sen hetkiseen tilanteeseen sopivaa. Eri perheille sopivan tiedon saanti eri lähteistä. Tiedon avulla perheille tuli tunne tilanteen hallitsemisesta ja tätä voimaantumista pitää tukea.
Soothill ym. 2001	Selvittää syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä psykososiaalisia tarpeita ja mihin tarpeisiin ei ole vastattu.	195 läheistä, kyselylomake, 32 läheistä haastateltiin, kvantitatiiviset tutkimukset.	Merkittäviä tarpeita, joihin ei oltu vastattu oli 43% läheisistä. Eniten näitä oli läheisillä, jotka olivat potilaan muita läheisiä kuin puolisoita, jotka joutuivat hoitamaan myös muita kuin

			potilasta, joilla oli vähän ystäviä tai jos heidän oma terveydentila oli huono. Tarpeita, jotka olivat jääneet vaille vastaus- ta olivat mm. kuinka selvitä päivittäisestä elämästä, tunteet ja sosiaalinen identiteetti. Tärkeitä tarpeita läheisten mielestä olivat hyvä suhde hoitohenkilökuntaan ja halu saada rehellistä tietoa.
Fukui 2002	Tutkia japanilaisten, hiljattain syöpään sairastuneiden potilaiden omaisten syöpään ja hoitoon liittyviä tiedontarpeita sekä selvittää, mitkä tekijät ovat yhteydessä tiedontarpeisiin.	66 syöpäpotilaan omaista, kyselylomake, kvantitatiiviset tutk.menet.	Useimmat omaisista halusivat syöpäsairauteen liittyvää tietoa ja kaksi kolmasosa omaisista halusi tietää potilaan ennusteen. Lähes puolet omaisista halusivat tietoa potilaan fyysisestä hoidosta, kolmasosa psyykkisestä hoidosta ja perheen selviytymisestä. Nuoret omaiset halusivat enemmän tietoa potilaan hoidosta ja korkeasti koulutetut omaiset halusivat tietää useammin potilaan ennusteen.
Harden ym. 2002	Kuvata eturauhassyöpää sairastavien pariskuntien kokemuksia, selvittää, mikä vaikutus sairaudella on heidän elämänlaatuunsa ja mahdollisuuksiin selvittää oireista sekä kartoittaa pariskuntien ehdotuksia toimenpiteistä, joilla voitaisiin parantaa heidän päivittäisiä kokemuksiaan.	22 eturauhassyöpää sairastavaa miestä ja 20 puolisoa, ryhmähaastattelu, sisällön analyysi	Sisällön analyysissä nousi esiin neljä teemaa: epävarmuuden sietäminen, hoidon sivuvaikutusten kanssa eläminen, muutoksesta selviäminen ja avun tarvitseminen. Eturauhassyöpä aiheutti paljon epävarmuutta potilaan ja heidän puolisoilleen elämään. Tiedontarve oli suurta molemmilla koko ajan. Puolisilla on merkittävä rooli auttaessaan potilasta selviytymään sairauden kanssa. puoliset pitäisi ottaa potilaan hoitoon mukaan. Potilaat ja heidän puolisonsa tarvitsevat tukea hoitohenkilökunnalta.
Chalmers ym. 2003	Selvittää, mitkä ovat tiedon ja tuen tarpeet naisilla, joiden lähisukulainen sairastaa rintasyöpää.	261 naista, joiden äiti tai sisar sairasti rintasyöpää, postikysely, kvantitatiiviset tutk.menet.	Tärkeimpiä tiedon tarpeita olivat tieto omasta riskistä sairastua rintasyöpään, tieto rintasyövän riskitekijöistä ja mammografiaseulonnoista. Vastajaat kokivat, että he eivät olleet saaneet riittävästi tietoa ja tukea. Yleistä tietoa

			rinta- syövästä he saivat mediasta, mutta omakohtaista tietoa oli mahdollista saada vain hoito- henkilökunnalta.
Davis 2003	Kuvata hoitajien näkökul- masta, millaisia keskustelun aiheita, mahdollisia esteitä ja menetelmiä on havaittavissa keskusteluissa pitkälle eden- nyttä syöpää sairastavan poti- laan perheen kanssa akuutil- la vuodeosastolla.	60 hoitajaa, ryhmähaastattelu, taustatie- dot kysyttiin kyselylomak- keella, sisällön analyysi.	Kaikilla hoitajilla oli ollut vai- keuksia perheenjäsenten kans- sa keskusteluissa. Työtiimin sisäisen keskustelun sujuvuus vaikutti hoitajan ja perheen vä- liseen keskusteluun. Perheen kanssa keskustelu oli vaikeata, jos potilaalla ei ollut selkeätä hoitosuunnitelmaa tai jollei hoitaja tiennyt siitä ja jos huo- noista uutisista ei oltu kerrottu kunnolla.
Isaksen ym. 2003	Arvioida syöpäpotilaiden ja heidän lähiomaistensa tyyty- väisyyttä apuun ja tukeen, jota he ovat saaneet perheeltä ja ystäviltä, hoitohenkilökun- nalta ja potilastovereilta.	536 syöpäpotilasta, 473 lähiomaista, kyselylomake, kvantitatiiviset tutk.menet.	Potilaat saivat enemmän tietoa ja tukea kuin mitä heidän omaisena. Potilaat olivat yleensä myös tyytyväisempiä saamaansa tukeen. Omaiset aliarvioivat apua ja tukea, jota potilas sai. Sekä potilailla että omaisilla perhe ja ystävät oli- vat tärkeimmät tuen antajat. Potilaat olivat tyytyväisempiä hoitoon kuin mitä heidän omaisensa.
Lethborg ym. 2003	Kuvata rintasyöpäpotilaiden puolisoiden kokemuksia ti- lanteessa, jossa potilaan adju- vanttisytostaattihoido on päättynyt 2-4 viikkoa aiem- min. Tavoitteena on saada li- sätietoa puolisoiden psykoso- siaalisista tuen tarpeista.	8 rintasyöpäpotilasta, 8 puolisoa, haastattelu, sisällön analyysi	Syöpään sairastuminen oli shokki myös puolisoille. Puoli- sot kuvasivat tarvettaan sopeu- tua uuteen, yllättäen heille tul-leeseen rooliin potilaan autta-jana ja ajatukseen, että he voi- vat menettää vaimon. Myös omat eksistentiaaliset kysy- mykset nousivat esille. Sytos- taattihoidon loputtua puoliset suuntautuivat takaisin normaa- liin elämään, mutta vaimot ko- kivat vaikeuksien jatkuvan edelleen.
Nikoletti ym. 2003	Selvittää rintasyöpäpotilai- den läheisten tiedontarpeita ja tarpeisiin vastaamista vä-littömästi potilaan leik-kauksen jälkeen (1-3 vk:n aikana).	141 rintasyöpäpotilasta, 141 läheistä, kysely lomake, kvantitatiiviset tutk.menet.	Enemmistö läheisistä piti kaik- kia 30 tiedollista tarvetta aina- kin jokseenkin tärkeänä. Lä- heisillä, joilla oli alle 20- vuoti- aita lapsia oli enemmän tiedol- lisia tarpeita kuin muilla. Jos



			potilaan syövän lähtötilanne oli huonompi, läheisellä oli enemmän tiedon tarpeita kuin muilla. Parhaiten läheisten tiedon tarpeet tuli tyydytettyä silloin, kun he saivat tietoa sekä lääke-reilä että hoitajilta.
Salminen ym. 2003	Kartoittaa rintasyöpäpotilaan ja hänen puolisonsa tiedon tarvetta ja lähteitä sairauden ensimmäisten vuosien aikana. Lisäksi verrattiin onkologian klinikan ja sopeutumisen valmennusparikurssin potilaiden ja puolisoitten tyytyväisyyttä saadun tiedon määrään.	51 onkologian klinikan potilasta, 45 kurssille osallistunutta potilasta, 28 onkologian klinikan potilaan puolisoa, 44 kurssipotilaan puolisoa, kyselylomake, kvantitatiiviset tutkimenet.	Klinikkaryhmässä valtaosa (80% potilaista ja 75% puolisoista) oli tyytyväisiä saamansa tiedon määrään, mutta kurssilaisista vain 31% potilaista ja 43% puolisoista. Puolisot voivat lisätietoa ensisijassa lääkäriltä. Lisätietoa puolisot kaipasivat sairauden ennusteesta, sairauden vaikutuksesta yhteiselämään, potilaan mielialaan ja hyvinvointiin. Klinikaryhmän puolisoista kolmasosa ja kurssilaisien puolisoista kaksi kolmasosaa oli osallistunut potilaan vastaanottokäynneille.
Kershaw ym. 2004	Verrata edennyttä rintasyöpää sairastavien potilaiden ja heidän omaisten käyttämiä selviytymiskeinoja sekä tutkia, miten nämä keinot liittyvät potilaiden ja omaisten elämänlaatuun.	189 rintasyöpäpotilas-omainen -paria, kyselylomake, kvantitatiiviset tutkimenet.	Potilaat käyttivät enemmän selviytymiskeinoinaan emotionaalista tukea, uskontoa, ajanvietettä, huumoria ja kiukun purkamista kun taas omaiset käyttivät enemmän alkoholia ja lääkkeitä selviämiskeinoinaan. Aktiivinen selviytymiskeinojen käyttö oli molemmilla yhteydessä parempaan elämänlaatuun.
Kirk ym 2004	Kuvata palliatiivista hoitoa saavien potilaiden ja heidän läheistensä kokemuksia ja tyytyväisyyttä saamaansa tietoon.	37 potilasta, 35 läheistä, haastattelu, sisällön analyysi	Tiedon antaminen prosessina on yhtä tärkeää kuin tiedon sisältökin. Tiedon annon ajoitus, tapa ja asenne olivat keskeisiä. Tiedon sisällöstä tärkeimmät liittyivät ennusteeseen ja toivoon. Lähes kaikki halusivat avointa keskustelua ja melkein jokainen potilas halusi jakaa tiedot läheistensä kanssa. Useimmat olivat tyytyväisiä saamaansa tiedon

			määrään, tosin tietoa haettiin myös muualta esim. internetistä. Potilaiden ja heidän perheensä tiedon tarpeet muuttuivat sairauden edetessä.
Mesiäislehto-Soukka ym. 2004	Kuvata munasarjasyöpää sairastavan potilaan ja hänen perheensä kokemuksia sairaudesta, selviytymisestä ja naistentautien vuodeosastolla saadusta tuesta. Lisäksi kuvattiin hoitohenkilökunnan kokemuksia tästä tuesta.	10 potilasta, 4 potilaan läheistä, 16 vuodeosastolla työskentelevää hoitajaa, teemahaastattelu (potilaat), esseet (läheiset ja hoitajat), sisällön analyysi.	Perhe oli potilaan mielestä heidän tärkein selviytymiskeino. Sairaus merkitsi muutosta myös läheisten elämässä. Alkuvaiheessa läheiset saivat tietoa potilaalta ja opaslehtisistä. Läheiset olivat saaneet tiedollista ja henkistä tukea hoitajilta hyvin, mutta kaipasivat niitä lisää. Läheiset toivoivat hoitajilta yksilöllistä tukea. Potilaiden ja läheisten mielestä tukea tulisi antaa heille yhtä aikaa. Hoitajat pitivät potilaiden ja läheisten tukemista tärkeänä. Ajan puute häytti tukemista. Läheisten tukeminen koettiin vaikeaksi. Hoitajat toivoivat, että läheiset osallistuisivat enemmän potilaan hoitoon sairaalassa.
Winterling ym. 2004	Kuvata edenneeseen gastrointestinaaliseen syöpään sairastuneiden potilaiden ja heidän puolisoidensa kokemuksia vähän syövän diagnosoinnin jälkeen.	14 potilasta ja 14 heidän puolisoaan, haastattelu, fenomenografia	Syöpä aiheutti sekä potilaiden että puolisoitten elämään huomattavia muutoksia. Potilailla ja puolisoilla oli erilaisia selviytymiskeinoja käytössään. Potilaat hyväksyivät tilanteen paremmin kuin puoliset. Puoliset tarvitsevat tukea siihen, kuinka selvitä käytännön asioista ja tulevaisuudesta.