

Pinja Karppinen
Satu Koski

Potilaan läheisen kokemuksia ja tarpeita sosiaalisesta tuesta HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastoilla 7 ja 8

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

18.11.2015

Tekijä(t) Otsikko	Pinja Karppinen Satu Koski Potilaan läheisen kokemuksia ja tarpeita sosiaalisesta tuesta HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastoilla 7 ja 8
Sivumäärä Aika	42 sivua + 7 liitettä 18.11.2015
Tutkinto	Sairaanhoidaja AMK
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Ohjaaja(t)	Minna Elomaa-Krapu, lehtori, TtT Katja Tähkä, laatuapäällikkö, HYKS Syöpätautien klinikka
<p>Tämä opinnäytetyö on osa Metropolia Ammattikorkeakoulun ja HYKS Syöpätautien klinikan yhteistä projektia uudisrakennushankkeeseen liittyen. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata syöpäpotilaan läheisen sosiaalisen tuen tarpeita ja kokemuksia. Opinnäytetyön tavoitteena on vahvistaa perhehoitotyön merkityksellisyyttä ja korostaa läheisen tarvitsemaa sosiaalista tukea syöpätautien vuodeosastoilla. Tässä opinnäytetyössä sosiaalinen tuki on jaettu seuraaviin osa-alueisiin: emotionaalinen tuki, tiedollinen tuki ja konkreettinen tuki. Opinnäytetyömme tuloksia voidaan hyödyntää uuden HYKS Syöpäkeskuksen myös läheisen huomioivan potilaslähtöisen toiminnan suunnittelussa.</p> <p>Toteutimme opinnäytetyömme laadullisena tutkimuksena. Haastattelimme kymmentä potilaan läheistä HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastoilla 7 ja 8. Haastattelut toteutettiin vuonna 2015 helmi-syyskuun välisenä aikana. Haastatteluaineisto kerättiin teemahaastatteluilla ja analysoimme aineiston sisällönanalyysillä.</p> <p>Tuloksissa korostuivat potilaiden läheisten emotionaalisen ja tiedollisen tuen tarpeet ja kokemukset. Konkreettisesta tuesta nousi esille vähemmän kokemuksia ja tarpeita. Emotionaalista tukea potilaiden läheiset toivoivat lisää. Tiedollista tukea potilaiden läheiset toivoivat saavansa monipuolisemmin. Konkreettisesta tuesta läheisillä oli pääosin positiivisia kokemuksia ja tämän sosiaalisen tuen osa-alueen tarpeet korostuivat vähemmän. Tuloksista merkittävimäksi tekijäksi nousi läheisten tarpeet ja kokemukset vuorovaikutuksesta ja kohdatuksi tulemisesta. Tulosten mukaan läheiset kokivat keskustelun voimavarana. Hoitohenkilökunta oli tarjonnut keskusteluapua läheisille, mutta toisaalta läheiset kaipasivat lisää aikaa keskustelulle. Luottamusta ja toivoa herättivät toiveikas ilmapiiri ja hyvästä, ammattitaitoisesta potilaan hoidosta saatu turvan tunne. Läheiset arvostivat sitä, että heidän oli mahdollista viettää aikaa yhdessä potilaan kanssa sairaudesta huolimatta. Moniammattillisen tiimin apu ja tuki koettiin hyödylliseksi läheisten näkökulmasta. Läheiset olivat saaneet tietoa oikeaan aikaan oikealla tavalla ja tämä auttoi heitä valmistautumaan tulevaan. Tiedonsaanti sairaudesta, hoidon vaiheista ja hoidon vaihtoehtoista auttoivat läheistä hahmottaa syöpäpotilaan hoitopolkua.</p> <p>Tämän opinnäytetyön tulokset osoittivat, että syöpää sairastavan potilaan läheinen tarvitsee sosiaalista tukea omaan jaksamiseensa. Kuten jo aiemmissa tutkimuksissa on tullut</p>	

esille, niin läheinen saattaa joskus tarvita tukea jopa enemmän kuin potilas itse. Sosiaalisella tuella on erittäin arvokas merkitys läheisille ja läheisten jaksamiselle hoitopolun eri vaiheissa.

Avainsanat

syöpäpotilaan läheinen, syöpä, sosiaalinen tuki, kokemus, tarve

Author(s)	Pinja Karppinen Satu Koski
Title	The patient's next of kin's experiences of and needs for social support at the HUCH Department's wards 7 and 8
Number of Pages	42 pages + 7 appendices
Date	18 November 2015
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor(s)	Minna Elomaa-Krapu, Ph.D (Health Care) Senior Lecturer Katja Tähkä, Quality Manager, HUCH Department of Oncology
<p>This thesis is a part of a collaboration between Metropolia University of Applied Sciences and HUCH Department of Oncology. The purpose of the thesis was to describe the cancer patient's next of kin's social support needs and experiences. The aim of this project was to strengthen the importance of family care and emphasize the need of social support in the wards. We separated social support in to three sections: emotional, informational and concrete support.</p> <p>Our focus group was the next of kins of the patients. We conducted ten interviews from February 2015 to September 2015. We made a qualitative study with theme interviews and analyzed the data using the methods of inductive content analysis.</p> <p>The results showed that the next of kins' experiences and needs for emotional and informational support were in a bigger role than their concrete needs and experiences. The next of kins hoped to get more emotional support and the informational support should be more diverse. We found out that the most significant results were in the experiences and needs of interaction and being confronted by the caretakers.</p> <p>Conversations were seen as an asset. A hopeful atmosphere and the skilled caretakers made the next of kins feel trust, hope and safety towards the treatment. The next of kins appreciated the fact that they had a chance to spend time with the patient and the support and advices from a multiprofessional team was seen useful. We found that the next of kins experienced that they were given informational support in a right way at the right time and that helped them to prepare for the future. The information about cancer, phases of treatment and options of the treatment helped the next of kins to understand the cancer patient's treatment path.</p> <p>The results of this thesis show that the next of kin need social support to be strong enough to carry on by themselves. Like the preview studies have shown, the next of kin might even be in a bigger need of support than the patient being treated. According to the results of the thesis social support has a meaningful significance in the persistence of the next of kins during the different phases of the cancer patient's treatment path.</p>	
Keywords	cancer patient's next of kin, cancer, social support, experience, need

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat	3
2.1	Perhehoitotyö	3
2.2	Syövän aiheuttama kriisi perheessä	4
2.3	Läheisen sosiaalinen tuki	5
2.3.1	Tiedollinen tuki	6
2.3.2	Emotionaalinen ja konkreettinen tuki	6
3	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	8
4	Opinnäytetyön empiirinen toteutus	9
5	Tulokset	13
6	Pohdinta	24
6.1	Työn julkistamis- ja tiedottamisosa	24
6.2	Opinnäytetyön luotettavuus	24
6.3	Opinnäytetyön eettisyys	26
6.4	Opinnäytetyön tulosten tarkastelu	28
6.4.1	Potilaan läheisen kokemukset ja tarpeet saamastaan emotionaalisesta tuesta	28
6.4.2	Potilaan läheisen kokemukset ja tarpeet saamastaan tiedollisesta tuesta	30
6.4.3	Potilaan läheisen kokemukset ja tarpeet saamastaan konkreettisesta tuesta	31
7	Lähteet	34
Liitteet		
Liite 1. Saatekirje		
Liite 2. Haastattelurunko		
Liite 3. Tiedonhaun taulukko		
Liite 4. Tiivistelmä HUS lupahakemukseen		
Liite 5. Haastateltavan suostumus		
Liite 6. Luokittelutaulukko		
Liite 7. Sisällönanalyysi (esimerkki)		

1 Johdanto

Läheisten kokemukset ja toiveet tuen saamisesta ovat hoidon sujuvuuden kannalta merkittäviä, sillä perheeltä saatu tuki parantaa potilaan oloa ja terveyttä sekä edistää hänen toipumistaan. Jotta perhe taas jaksaa tukea potilasta, tulee heidänkin saada tukea ja ohjausta hoitavalta henkilökunnalta sillä se edistää potilaan ja koko perheen selviytymistä syöpäsairaudesta. (Mesiäislehto-Soukka, Paavilainen, Rajamäki 2004: 29.) Läheisten huomioiminen on myös potilaiden mielestä osa laadukasta hoitoa (Aalto, Kaunonen, Mattila, Ollikainen, Åstedt-Kurki 2009: 295). Tällöin tulee huomioida sekä potilaan että läheisen olevan tuen tarpeessa. Sosiaalinen tuki jaetaan kolmeen eri osa-alueeseen: emotionaaliseen, tiedolliseen ja konkreettiseen tukeen (Harju, Rantanen, Tarkka, Åstedt-Kurki 2011: 219).

Teimme opinnäytetyömme yhteistyössä Helsingin ja Uudenmaan Sairaanhoidopiirin HYKS Syöpätautien klinikan kanssa. Suunnitteilla on Meilahden sairaala-alueelle rakennettava HUS:n uusi syöpäkeskus, jonka yhteyteen tulee myös traumakeskus. Kyseessä on tähän mennessä HUS:n kallein hanke, jonka tarkoituksena on luoda uudet tilat poliklinikalle, päiväsairaalalle ja vuodeosastoille sekä peruskorjata ja laajentaa nykyisiä syöpäklinikan tiloja. Pyrimme korostamaan työssämme inhimillisyyttä, kärsimyksen ja ahdistuksen lievittämistä, hoidon laatua sekä luottamusta ja yksilöllisyyttä, jotka ovat HUS:n Syöpäkeskuksen suunnittelun ydinasioita.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata syöpää sairastavan potilaan läheisten kokemuksia ja tarpeita sosiaalisesta tuesta. Tavoitteenamme on vahvistaa perhehoitotyön merkityksellisyyttä syöpätautien vuodeosastoilla ja korostaa syöpäpotilaan läheisen tarvitsemaa sosiaalista tukea. Perheen henkistä hyvinvointia ja yksilöllistä elämäntilannetta on arvioitava ja huomioitava potilaan kokonaisvaltaisen hoidon suunnittelussa. Tämä ylläpitää perheen keskinäistä tukea, joka kärsii syöpäsairauden aikana. Tuen tarpeiden tunnistaminen pohjautuu perheen elämäntilanteen ymmärtämiseen. (Aalto ym. 2010: 36.)

Opinnäytetyömme tuloksia voidaan hyödyntää uuden HYKS Syöpäkeskuksen toiminnan suunnittelussa. Näin voitaisiin huomioida entistä paremmin läheisen näkökulman huomioon ottaminen syöpätautien vuodeosastoilla. Opinnäytetyötä tehdessämme toimimme tiiviissä yhteistyössä HUS:n yhteyshenkilön kanssa, ja huomioimme ja otimme vastaan toiveita tutkimuksen toteutuksen suhteen.

2 Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat

2.1 Perhehoitotyö

Perhehoitotyö tarkoittaa sitä, että perhe on potilaan tavoin hoitotyön kohteena ja perhe osallistuu hoitotyön toteuttamiseen. Perheen esille tuomat tarpeet ja näkemykset huomioidaan potilaan hoitotyössä. (Järvinen, Lankinen, Taajamo, Veistilä, Virolainen 2012: 16.) Perhehoitotyö on perheenjäsenten kohtaamista ja hoitamista potilaan hoidon yhteydessä, läheisen mukanaoloa ja huomioimista laaja-alaisesti sekä potilaan mieltämistä osaksi lähiyhteisöään. (Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen, Potinkara, Åstedt-Kurki 2008: 8.) Opinnäytetyössämme perhehoitotyö nähdään keskeisenä osana potilaan kokonaisvaltaista hoitoa.

Perheen terveyden ja hyvinvoinnin tukemisen lähtökohtana on läheisten ja hoitohenkilökunnan keskinäinen yhteistyö (Aura, Asikainen, Heikkilä, Lipponen, Paavilainen, Åstedt-Kurki 2010: 14). Tuen tarpeiden tunnistamisen perustana on perheen elämäntilanteen ymmärtäminen. On arvioitava perheen elämäntilannetta ja henkistä hyvinvointia yksilöllisesti, mikä auttaa potilaan kokonaisvaltaisen hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa ja ylläpitää perheen keskinäistä tukea, joka kärsii syöpäsairauden aikana. (Aalto ym. 2010: 36.)

Perheenjäsenen syöpään sairastuminen aiheuttaa usein muutoksia perhesiteissä, kanssakäymisessä ja huolenpitotehtävissä. On tärkeää varmistaa perheen arjen yhteensovittaminen potilaan hoitoon. Perheen toimivuutta edesauttaa perheenjäsenten jaksamisen tukeminen, ahdistuksen lievittäminen ja taloudellisen toimeentulon turvaaminen. Potilas on osa perhettä eikä häntä voi hoitaa eettisesti hyvin, ellei ota huomioon sairauden vaikutuksia koko perheeseen ja vahvista perheen osallistumista, jos potilas on antanut tähän suostumuksensa. (Jussila ym. 2008: 50.)

Perheenjäsenten on helpompi kääntyä hoitohenkilökunnan puoleen ja osallistua potilaan hoitoon kun he tuntevat olonsa tervetulleiksi hoitoyksikköön. Luottamuksellista kanssa-

käymistä edistävät kuunteleminen ja keskusteleminen. Perheen osallistuminen hoitopäätösten tekoon riippuu potilaan tahdosta, iästä, perhesuhteista sekä perheen halusta osallistua ja osallistumisen mahdollisuuksista. Hoitohenkilökunnan antama tieto perheenjäsenille auttaa heitä jäsentämään tilannetta, omaa rooliaan hoidossa sekä tukee hoitopäätöksiin osallistumista. (Jussila ym. 2008: 124-133.)

Ruokatorven syöpää sairastavien potilaiden läheiset korostivat sen tärkeyttä, että koko perhe otetaan mukaan sovittuun hoitoon. He toivat ilmi, että lapset olivat hyvinkin tietoisia siitä, että jokin suuri muutos on tapahtunut perheessä vaikka heillä ei olisi vielä ollutkaan täyttä kykyä ymmärtää asioita. Läheiset kokivat, että myös lapsille oli elintärkeää kuulla tietoa, sillä se helpottaisi lapsia valmistautumaan perheen muuttuneeseen elämäntilanteeseen. (Andreassen ym. 2005: 429-430.)

Läheisillä on lupa osallistua potilaan hoitoon ja tietää häntä koskevista asioista mikäli potilas niin itse haluaa. Potilaan suostumus toimii aina edellytyksenä sille, että perhe voi osallistua hoidon suunnitteluun ja sen toteutukseen. (Hietanen ym. 2005: 14.) Potilaan asioita koskevan tiedonkulun välitys määräytyy potilaan toiveiden mukaisesti potilaan itsensä, häntä hoitavan henkilökunnan ja läheisten välillä. Potilaalla on oikeus kontrolloida omaan hoitoonsa liittyvää tiedon määrän kulkua ja läheisten mahdollisuutta olla yhteydessä häntä hoitavaan hoitohenkilökuntaan. Joskus potilaat eivät halua välittää tietoa omasta voinnistaan eteenpäin läheisilleen, sillä potilaat haluavat suojella lähimmäisiään murehtimiselta. (Dassen, Halfens, Schmid-Buchi, van den Borne 2010: 1116.)

2.2 Syövän aiheuttama kriisi perheessä

Suomessa todettiin 29 430 uutta syöpätapausta vuosina 2008-2012 (Suomen Syöpärekisteri). Syöpä yleistyy iän myötä, joten tapausmäärät ovat kasvussa vanhojen ikäluokkien suurentuessa (Pukkala, Sankila, Rautalahti 2011: 28). Nykyisin syöpäsairauksia voidaan hoitaa menestyksekkäästi, mutta perheenjäsenen sairastuminen aiheuttaa joka tapauksessa muutostilanteen koko perheessä (Arkovaara, Karesluoto, Rosenberg, Vertio 2011: 5).

Perheenjäsenen sairastuminen on koko perheen kriisi. Perinteisesti perhe on mielletty taustatekijäksi hoidossa ja hoitaminen on keskittynyt yksilöön. (Aalto, Kaunonen, Mattila,

Ollikainen, Åstedt-Kurki 2009: 295.) Potilas saa toimivista perhesuhteista voimaa, turvallisuutta, yhteenkuuluvuuden tunnetta ja luottamusta sairaudesta toipumiseen (Hietanen, Holmia, Kassara, Ketola, Lipponen, Murtonen, Paloposki 2005: 14). Perheenjäsenet voivat kuitenkin tarvita tukea usein jopa enemmän kuin potilas itse (Mesiäislehto-Soukka, Paavilainen, Rajamäki 2004: 28).

Läheiset kokevat yksinäisyyttä ja he ovat peloissaan siitä, mitä tulevaisuus tuo tullessaan (Andreassen, Randers, Näslund, Stockeld, Mattiasson 2005: 426). Syöpää sairastavan potilaan perheenjäsenillä on suurempi riski joutua ahdinkoon oman jaksamisen kanssa kuin potilaalla: he kärsivät esimerkiksi unettomuudesta ja masentuneisuudesta. Lisäksi tärkeistä elämän tarpeista huolehtiminen, kuten työssä jaksaminen ja lasten hoitaminen, jää useasti potilaan läheisten hoidettavaksi. Niillä läheisillä, joilla ei ole mahdollisuutta henkilökohtaiseen tukeen taikka sosiaalisen tukiverkoston hyödyntämiseen, ovat suuremmassa riskissä masentua. (Ahlstrom, Sjolander 2012: 2.) Hoitoon osallistuvia läheisiä voidaan kuitenkin tukea, ja heidän ahdistustaan ja masennustaan voidaan ennalta ehkäistä kiinnittämällä huomiota heidän tiedollisiin, emotionaalisiin ja konkreettisiin tuen tarpeisiin (Halme, Paavilainen, Åstedt-Kurki 2007: 19).

2.3 Läheisen sosiaalinen tuki

Hoitohenkilökunnan tukiessa potilaan läheistä on kyse ammatillisen tuen antamisesta. Kun perheenjäsen, ystävä tai työkaveri tukee potilaan läheistä, on kyse yleisimmin sosiaalisen verkoston antamasta sosiaalisesta tuesta. (Eriksson, Kuuppelomäki 2000: 227.) Toisaalta sosiaalinen tuki voidaan myös määritellä potilaan ja hoitajan väliseksi vuorovaikutukseksi, johon sisältyy emotionaalista, konkreettista ja tiedollista tukea (Harju ym. 2011: 219).

Erään tutkimuksen mukaan tukea voitaisiin kehittää erityisesti tiedonsaannin, kohtaamisen, hoitokäytäntöjen, käyttäytymisen, avun järjestämisen ja ryhmätoiminnan osilta (Aura ym. 2010). On tärkeää yrittää määrittää potilaan läheisen tukimuotojen tarpeita sen mukaan, mitä läheiset ovat itse kokeneet, odottaneet ja havainnoineet omiin tuen tarpeisiinsa liittyen (Dassen, Halfens, Schmid-Buchi, van den Borne 2010: 1116).

2.3.1 Tiedollinen tuki

Potilaan läheisen näkökulmasta tiedonsaanti on tärkeä osa läheisen omaa selviytymisprosessia. Läheisten kokema tarve tuesta on kuitenkin hyvin yksilöllistä - joku tarvitsee enemmän tietoa kuin toinen. Tiedonvälitystapa on yhtä tärkeä kuin annetun tiedon määrä. (Eriksson, Kuuppelomäki 2000: 228-230.) Perheenjäsenet kokivat, että heistä välitettiin kun hoitohenkilökunta puhui heille suoraan. He arvostivat saamaansa tietoa diagnoosista, ennusteesta ja hoidosta. Heidän mielestään oli myös tärkeää tietää, kenen puoleen kääntyä jonkin asian painaessa mieltä. Potilaan läheiset kokivat turvallisuuden tunnetta siitä, että he saivat kysymyksiinsä vastauksia sekä lääkäriltä että hoitohenkilökunnalta. (Ahlstrom, Sjolander 2012: 9.)

Läheisen saamaa tiedollista tukea tarkastelevassa tutkimuksessa koskien sairaalaympäristöä, ilmeni että potilaan läheisiä oli otettu huonosti mukaan potilaan ohjaustilanteisiin, eivätkä läheiset kokeneet saaneensa tietoa omaan jaksamiseensa taikka omien tunteidensa käsittelyyn liittyvissä asioissa sairaalahoidon aikana. (Aalto, Kaunonen, Mattila, Ollikainen, Åstedt-Kurki 2009: 298-299.)

Munasarjasyöpää sairastavan selviytymistä ja hänen perheensä tukemista koskevan tutkimuksen (Mesiäislehto-Soukka ym. 2004) mukaan hoitajat antoivat tiedollista tukea potilaan perheenjäsenille, mutta ei kuitenkaan riittävästi. Tutkimuksen mukaan ilmeni sekä potilaan että perheen toive heille osoitetun tiedonsaannin samanaikaisuudesta. (Mesiäislehto-Soukka ym. 2004: 31.)

Kuunteleminen ja keskusteleminen luovat luottamuksen kanssakäymiseen. Kanssakäymisessä on keskeistä tiedon vaihtaminen. Tiedon saaminen auttaa perhettä hahmottamaan tilannetta ja vaikuttaa mahdolliseen ahdistukseen. (Jussila, Koponen, Lehto, Majala, Paavilainen, Potinkara, Åstedt-Kurki 2008: 130.) Tiedon saamisella on ahdistusta lievittävä vaikutus ja se auttaa sopeutumaan tilanteeseen (Andreassen ym. 2005: 427).

2.3.2 Emotionaalinen ja konkreettinen tuki

Emotionaalinen tuki koostuu lohduttavasta käyttäytymisestä, joiden tarkoituksena on lievittää epä tietoisuutta, ahdistusta, toivottomuutta ja masennusta (Ahlstrom, Gerd 2012: 2). Potilaan läheisen yksilöllisen elämäntilanteen ymmärtäminen toimii emotionaalisen

tuen lähtökohtana. Potilaan läheiset saavat usein tukea muilta perheenjäseniltä ja ystäviltään sosiaalisen tuen muodossa. Kaikilla ei kuitenkaan ole sosiaalista tukiverkostoa. Jotkut läheiset eivät omasta tottumuksesta halua kertoa asioistaan kenellekään ulkopuoliselle. (Eriksson, Kuuppelomäki 2000: 230.)

Konkreettinen tuki on potilaiden mielestä osa emotionaalista tukemista. Konkreettinen auttaminen painottuu tavallisesti perustarpeista huolehtimiseen. (Eriksson, Kuuppelomäki 2000: 235-236.) Konkreettisella tuella tarkoitetaan sitä kun tarjotaan apua, resursseja tai palveluita toiselle osapuolelle (Mattila 2011: 19).

Eturauhassyöpäpotilaiden ja heidän läheistensä saamaa emotionaalista tukea koskevassa tutkimuksessa nousi esille, että läheiset kokivat hoitajien antaneen hyvää palautetta perheelle osallistumisesta hoitoon ja välittivät heidän hyvinvoinnistaan. Läheiset kokivat myös hoitajien olevan myötätuntoisia heidän perhettään kohtaan. Tutkimuksessa ilmeni kuitenkin läheisten vastausten perusteella, että hoitajat olivat kiinnostuneita vain kohtalaisesti perheen selviytymisestä jatkohoidossa. (Harju ym. 2011: 223.)

Sairaalapotilaiden läheisten tukea käsittelevässä tutkimuksessa nousi esille koskien emotionaalista tukea, että läheisen elämäntilanteen myötäeläminen ja kiireettömyys toteutuivat melko huonosti kuin myös toiveikkaan ilmapiirin ylläpitäminen. Myöskään mieltä painavien asioiden esille tuomiseen ei oltu kannustettu. (Aalto ym. 2009: 298-299.)

Munasarjasyöpää sairastavan selviytymistä ja hänen perheensä tukemista koskevan tutkimuksen mukaan potilaat ja perheenjäsenet toivoivat lisää tukea sairastumisen alussa. Kuuntelua ja keskustelua hoitohenkilökunnan kanssa kaivattiin enemmän sekä potilaan että läheisen näkökulmasta. (Mesiäislehto-Soukka ym. 2004: 31.)

Erään tutkimuksen tulosten tarkastelussa tärkeiksi asioiksi nousivat esimerkiksi ymmärrettävän kielen käyttäminen, työskenteleminen kiireettömästi ja myötäeläen, paneutuminen hoitoon, turvallisen ilmapiirin luominen ja kannustaminen ajatusten ilmaisemiseen (Aalto ym. 2009: 298). Tukimenetelmiä voivat olla esimerkiksi toivon ylläpitäminen, rohkeus, taisteluhengen luominen ja hädän lievittäminen (Aalto ym. 2010: 36).

Läheiset saattavat kokea myös, että hoitohenkilökunta keskittyi vain potilaiden hoitamiseen, mikä sai läheiset tuntemaan itsensä läpinäkyväksi. Heidän emotionaaliset tarpeensa laiminlyötiin ja he tunsivat jääneensä huomiotta. (Andreassen ym. 2005: 429.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Työmme tarkoituksena on kuvata syöpää sairastavan potilaan läheisen kokemuksia ja tarpeita sosiaalisesta tuesta HYKS Syöpätautien vuodeosastoilla 7 ja 8. Tavoitteenamme on vahvistaa perhehoitotyön merkityksellisyyttä syöpätautien vuodeosastoilla ja korostaa syöpäpotilaan läheisen tarvitseman tuen tarpeellisuutta. Tutkimuskysymyksemme ovat:

1. Mitä kokemuksia potilaan läheisellä on sosiaalisesta tuesta HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastoilla 7 ja 8?
2. Mitä sosiaalisen tuen tarpeita potilaan läheisellä on HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastoilla 7 ja 8?

4 Opinnäytetyön empiirinen toteutus

4.1 Laadullinen tutkimus

Käytimme tutkimuksessaamme laadullista tutkimusmenetelmää. Laadullisella tutkimuksella saadaan tutkittua hyvin hoitotyössä ja terveydenhuollossa terveyden-, sairauden- ja hoidon kokemuksia ja ihmisten niille antamia merkityksiä. Lähtökohtana laadulliseen tutkimukseen on ilmiön käsitteellistäminen ja kuvaaminen. (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen 2013: 74.) Laadullisessa tutkimuksessa päättely on aineistolähtöistä ja lähtökohtana ovat osallistujien todellisuus ja näkökulmat, jotka tutkimuksessa olivat potilaan läheisen sosiaalisen tuen tarpeet ja kokemukset (Juvakka, Kylmä 2007: 22-29). Laadullinen tutkimus tukee tarkoitusta kuvata syöpää sairastavan potilaan läheisen kokemuksia ja tarpeita sosiaalisesta tuesta sekä tavoitettamme vahvistaa perhehoitotyön merkityksellisyyttä HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastoilla ja korostaa syöpäpotilaan läheisen tarvitseman tuen tarpeellisuutta.

4.2 Haastatteluiden toteuttaminen

Haastattelimme syöpää sairastavan potilaan läheisiä HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastoilla 7 ja 8, ja selvitimme heidän sosiaalisen tuen kokemuksia ja tarpeita. Tutkimuksemme tuloksia voidaan hyödyntää uuden HYKS Syöpäkeskuksen potilaslähtöisen toiminnan suunnittelussa huomioiden läheisen näkökulman.

Toteutimme haastattelut yksilöhaastatteluina, joka on yleisin haastattelutapa. Tarkoituksenamme oli hankkia haastattelussa laajasti aineistoa läheisen sosiaalisen tuen kokemuksista ja tarpeista, joten yksilöhaastattelulla varmistimme paremmin, että jokainen yksilöllinen kokemus ja tarve tulee kuulluksi. Pääsimme toteuttamaan yksilöhaastatteluja helposti HYKS Syöpätautien klinikalle, sillä se sijaitsi lähellä kouluamme hyvien kulkuyhteyksien päässä. Tällöin läheisten oli helpompi myös osallistua haastatteluun vieraillessaan potilaan luona. Saimme varattua haastatteluun soveltuvan tilan vuodeosastojen yhteyshenkilömme kautta.

Koska meillä ei ollut vankkaa kokemusta tutkimusten tekemisestä, oli yksilöhaastattelu selkeämpi toteuttaa kuin ryhmähaastattelu. Tällöin haastattelijalla on vastuu keskustelun

aikaansaamisesta ja ohjaamisesta eikä niinkään haastattelijana toimimisesta. Myös ryhmädynamiikan vuoksi ryhmähaastattelussa jonkun osallistujan kokemukset ja tarpeet tuesta olisivat voineet jäädä hyvinkin suppeasti kerrotuiksi, jos vain tietyt henkilöt olisivat dominoineet keskustelua tai haastateltava ei olisi ollut tottunut jakamaan kokemuksiaan ryhmässä keskustellen. (Hirsijärvi, Hurme 2008: 61-63.)

Haastattelun lajeista käytimme teemahaastattelua. Halusimme, että tutkimukseen osallistuvat läheiset saivat tuoda vastauksia esiin vapaasti. Vastaukset saattavat olla monitahoisia, joten haastattelu oli sopiva tapa tämän tutkimuksen toteuttamiseen. Haastattelussa saatiin vastausten taustatekijöitä selville, kun olimme suorassa kontaktissa haastateltavan kanssa ja näimme myös heidän elekielensä. Haastattelua tehdessä oli mahdollisuus esittää lisäkysymyksiä. (Hirsijärvi, Hurme 2008: 34-35)

Haastattelututkimuksen toteuttamisessa oli myös haasteita. Haastateltavien löytäminen, aikataulutuksen haastateltavien kanssa sekä litterointi vapaamuotoisen haastattelun tuloksista vievät aikaa ja vaativat vaivannäköä. (Hirsijärvi, Halme 2008: 35.) Meidän tuli selkeästi suunnitella opinnäytetyömme aikataulutuksen, joten jokaisesta työvaiheesta täytyi olla käsitys miten toimimme ja kuinka paljon aikaa oli varattava eri työvaiheisiin. Koko haastatteluprosessin läpikäyminen vaatii motivaatiota ja kärsivällisyyttä. Meidän tulee haastattelijoina luoda haastattelutilanteen ilmapiiristä miellyttävä ja luottamusta herättävä, jotta haastateltavan on helpompi kertoa aroistakin aiheista avoimesti ja totuudenmukaisesti.

Puolistrukturoidussa teemahaastattelussa käytettiin ennalta valittuja teemoja sekä niiden tarkentavia kysymyksiä. Teemat perustuivat löytämäämme teorian tietoon eli tutkimuksen viitekehukseen. (Sarajärvi, Tuomi 2008: 75.) Teemojen määrä oli pidettävä maltillisena, jotta haastattelusta ei muodostunut strukturoitua.

Avoimessa haastattelussa sekä haastattelijalla että haastateltavalla on aktiivinen rooli. Haastattelijalta vaaditaan tilannetajua ja -herkkyyttä, jotta luodaan haastateltavalle miellyttävä tilanne kerrontaan. Tarkentavien kysymysten määrä täytyy valita siten, ettei kysymykset liaksi rajoita haastateltavan kerrontaa, mutta kuitenkin suuntaavat aihetta ja haastattelutilannetta sopivasti. Jos halukkaita haastatteluun osallistujia ilmoittautuu, ei teemojen riittävyys koidu ongelmaksi, koska osallistujilla on todennäköisesti jotain kerrottavaa aiheesta ja haluavat tuoda sen esille. (Juvakka, Kylmä 2007: 78-80.)

Valitsimme haastattelun teemat sosiaalisen tuen alueiden pohjalta eli teemamme olivat potilaan läheisen kokemukset ja tarpeet emotionaalisesta, konkreettisesta ja tiedollisesta tuesta. Lisäksi selvitimme haastateltavien taustatiedot eli tiedustelimme haastateltavan ikää, suhdetta potilaaseen, lasten määrää ja ikää, onko työelämässä tai opiskeleeko tällä hetkellä.

4.3 Haastateltavien löytäminen

Haastattelimme HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastojen 7 ja 8 potilaiden läheisiä. Alkuperäisenä tavoitteenamme oli saada tutkimukseen osallistumaan noin 20 haastateltavaa HYKS Syöpätautien klinikan toiveesta, mutta lopulta saimme toteutettua yhteensä 10 haastattelua aikavälillä helmikuu 2015 - syyskuu 2015. Nykyisin kvalitatiivisissa haastattelututkimuksissa osallistujien määrä on noin 15. Jos joukko on liian pieni, tilastollisten yleistysten tekeminen on epäluotettavaa ja liian suuresta joukosta syvällisten tulkintojen tekeminen on haastavaa. (Hirsijärvi, Halme 2008: 58.)

Haastateltavien saaminen osoittautui alkuun haastavaksi ja tuloksettomaksi kun yritimme tavoittaa läheisiä siten, että vuodeosastojen hoitohenkilökunta jakoi saatekirjeitämme (kts. Liite 1) läheisille, ja odotimme läheisten yhteydenottoa meihin. Lopulta saimme kontaktin haastateltaviin menemällä itse vuodeosastoille sovittuina päivinä ja tiedustelemalla läheisiltä heidän halustaan osallistua haastatteluun.

Haastateltavista 9 oli naisia ja 1 mies. Heidän keski-ikänsä oli 51 vuotta: haastateltavat olivat iältään 25-74-vuotiaita. Läheisistä neljä olivat työelämässä, neljä eläkeläistä ja kaksi opiskelijaa. Tutkimukseen osallistuvat olivat syöpää sairastavan potilaan täysi-ikäisiä läheisiä. Alkuperäinen ajatuksemme oli se, että potilaalla olisi takanaan jo vähintään vuoden ajan hoitajaksoja syöpätautien vuodeosastoilla ja läheinen olisi ollut tämän ajanjakson mukana hoidossa. Yritettäessä löytää sopivia haastateltavia selvisi kuitenkin, että näin pitkän hoitajakson läpikäyneitä oli vuodeosastolla hoidossa hyvin harvoin, joten päädyimme haastattelemaan läheisiä, jotka olivat vähintään mukana toista kertaa vuodeosastoilla.

Emme laittaneet tarkempia kriteerejä haastateltaville, koska aihe oli arka ja osallistujia oli muutenkin haastava saada. Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen toteavat, että kvalitatiivisen tutkimusotoksen keskiössä ovat kokemukset, tapahtumat ja yksittäiset tapaukset eikä tutkittavien yksilöiden määrä. (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen 2013: 110).

Haastattelussa on tarkoitus saada kattavasti tietoa halutusta asiasta, tässä tapauksessa läheisen kokemuksista ja tarpeista sosiaalisen tuen suhteen. On myös eettisesti tärkeää, että haastateltavalle on selvää mitä aihetta haastattelussa käsitellään. Muistiinpanojen kirjoittaminen haastattelun aikana sekä niiden pohjalta sisällönanalyysin tekeminen on haastavaa, joten tarvitsimme haastateltavilta suostumuksen haastatteluiden nauhoittamiseen (Sarajärvi, Tuomi 2012: 73).

4.4 Aineiston analyysi

Teemahaastatteluilla kerätty aineistomme oli runsas. Laadullisen tutkimuksen parissa näin usein onkin, riippuen haastattelun kestosta sekä haastattelijan ja haastateltavan välisestä keskustelun syvyydestä. Analysointitapa on tärkeää päättää jo ennalta, koska se voi ohjata ja suunnata haastattelun toteuttamista. (Hirsijärvi, Halme 2008: 135)

Käytimme analyysissa kvalitatiivisen aineiston perusanalyysimenetelmää sisällönanalyysia. Sisällönanalyysin avulla analysoimme ja kuvasimme aineistoa sekä esitimme suhteita ja yhteyksiä tutkittavien ilmiöiden välillä. Analyysimme oli aineistolähtöinen eli induktiivinen. (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen 2013: 163-166.) Induktiivisen sisällönanalyysin pääperiaatteena oli pyrkiä tiivistämään ne asiat, jotka antoivat vastauksen opinnäytetyömme tarkoitukseen ja tutkimustehtäviin (Juvakka, Kylmä 2007: 113).

Analyysin prosessissa etenimme aineiston litteroinnin jälkeen aineiston pelkistämiseen, ryhmittelyyn ja teoreettisten käsitteiden luomiseen. Pehdyimme haastattelujen sisältöön sen jälkeen kun olimme kirjoittaneet ne auki. Tämän jälkeen valitsimme pelkistettävät ilmaukset, jotka listasimme ja etsimme eroavaisuuksia ja samankaltaisuuksia. Koodasimme valitsemamme ilmaukset, jotta pystyimme seuraamaan ja palaamaan, mistä haastattelusta kyseinen lause oli otettu. Näiden jälkeen muodostimme pelkistyksistä alaja yläluokkia sekä yhden pääluokan. (Sarajärvi, Tuomi 2012: 108-109.) Laadullinen aineistomme säilytti sanallisen muotonsa analyysin jälkeen, mikä on selkeä ero kvantitatiiviseen tutkimukseen verrattuna. (Hirsijärvi, Hurme 2008: 136.)

4.5 Tiedonhaun kuvaus

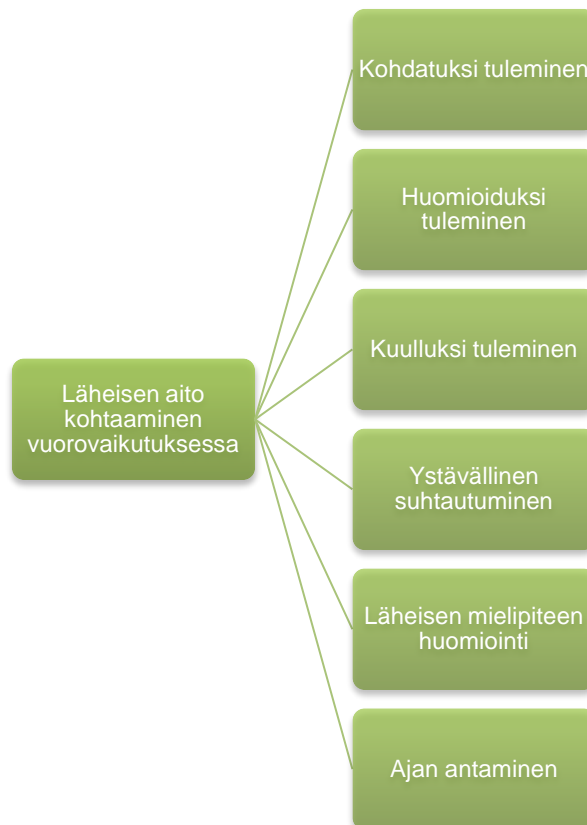
Teimme tiedonhakuja sosiaali- ja terveysalan seuraavissa tietokannoissa: Medic, PubMed ja Cinahl. Teimme kansainvälisiä tiedonhakuja erityisesti Cinahl-tietokannan kautta ja löysimme tätä kautta englanninkielisiä lähteitä. Käytimme lähteenä hoitotieteellisiä aikakauslehtiä kuten Tutkivan hoitotyön ja Hoitotieteen artikkeleita. Internetin hakukoneiden kautta saimme tietoa Suomen syöpäpotilaat ry:n ja Syöpä Suomessa-julkaisujen kautta. Perehdyimme syöpää ja tutkimusetiikkaa koskevaan kirjallisuuteen. Teimme tiedonhausta taulukon, joka löytyy tämän työn liitteistä (kts. Liite 3).

5 Tulokset

Haastatteluissa HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastojen 7 ja 8 potilaiden läheiset kertoivat kokemuksiinsa saamastaan sosiaalisesta tuesta sekä samalla toivat ilmi omia sosiaalisen tuen tarpeita. Sisällönanalyysin teko osoitti, että potilaan läheisten kokemukset ja tarpeet täydensivät toisiaan vääjäämättömästi ja muodostivat yhdessä merkityksellisiä ala- ja yläluokkia. Tuloksissa olemme tarkastelleet yhtenevästi sekä läheisten sosiaalisen tuen kokemuksia että tarpeita.

Alaluokkia muodostui yhteensä 28 ja niiden pohjalta muodostui yläluokkia yhteensä seitsemän. Pääluokaksi muodostui: Vuorovaikutus ja kohdatuksi tuleminen läheisen sosiaalisen tuen lähtökohtana. Olemme raportoineet tulokset sanallisessa muodossa. Tuloksista kertovan tekstin tukena olemme käyttäneet havainnollistavia kuvioita 1-7, joissa yläluokka on aina vasemmalla puolella ja alaluokat oikealla puolella. Opinnäytetyömme liitteeksi olemme tehneet kaksi erilaista taulukkoa: ala- ja yläluokista sekä pääluokasta muodostuvan luokittelutaulukon (kts. Liite 6) ja esimerkin sisällönanalyysistä (kts. Liite 7).

7.1 Läheisen aito kohtaaminen vuorovaikutuksessa



Kuvio 1. Läheisen aito kohtaaminen vuorovaikutuksessa

Läheiset toivat haastatteluissa esille kohdatuksi tulemisen tärkeyden ollessaan vuorovaikutuksessa hoitohenkilökunnan kanssa (kts. kuvio 1). Moni läheinen kertoi pienten eleiden tuovan huomioiduksi tulemisen kokemuksen. Hoitohenkilökunta oli huomionut läheisiä usein hymyilemällä, tervehtimällä ja ottamalla heihin katsekontaktia. Läheinen kertoi halustaan tavata joku hoitohenkilökunnasta vuodeosastoilla. Eräs läheinen kertoi, että pienet huomionosoitukset ovat tärkeitä.

“Ne on niin pieniä asioita se on se sana mitä ihmiset on toisilleen ja miten kohdataan ja katsotaan, tervehditään käytävällä”

Tuloksissa ilmeni, että hoitohenkilökunta ymmärsi ja osasi myötäelää tilanteissa. Eräällä läheisellä oli kokemus hoitajalta saadusta myötätunnon osoituksesta kun häneltä tiedusteltiin omasta jaksamisesta, ja henkilökunta osoitti alusta asti kiinnostusta läheistä kohtaan. Toinen läheinen kertoi tulleen kohdatuksi joka tilanteessa kun taas toinen koki,

ettei saanut hoitajilta syvempää kontaktia kuin tervehtimisen. Useampi haastateltava kertoi henkilökunnan olevan ystävällistä ja suhtautuvan läheisiin lämpimästi. Lohtua ja myötätuntoa läheiset kokivat hoitohenkilökunnan taputtaessa olkapäätä tai silittäessä selkää. Läheisten puolesta toivottiin, että myös lääkäri huomioisi läheisen.

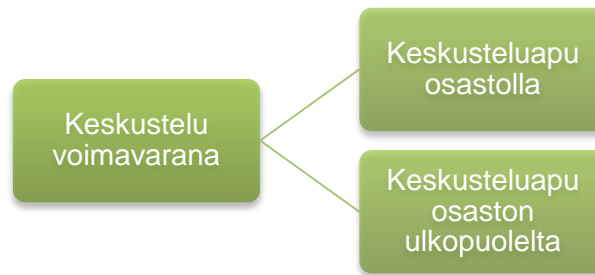
“Vuodeosastolla oon niinku kokenu että on tullut kohdatuksi juuri siinä tilanteessa mitä on eletty”

Eräällä läheisellä oli kokemus, ettei lääkäri kuunnellut lainkaan potilaan tai läheisen mielipidettä. Useampi läheinen kuitenkin koki, että he olivat tulleet kuulluksi ja ymmärretyiksi. Yksi läheinen kertoi kokemuksestaan, että on voinut kertoa eriävän mielipiteensä eikä mielipiteen kertominen ole vaikuttanut negatiivisesti hoitoon liittyviin asioihin. Moni läheinen toi esille, että on voinut ilmaista vuodeosastolla mielipiteensä hoidon ja asioiden suhteen.

Haastatteluista nousi esille läheisten tarve hoitohenkilökunnan antamalle ajalle. Läheiset kokivat saaneensa aikaa hoitohenkilökunnan taholta ollessaan potilaan luona osastolla. Eräs läheinen kertoi, että vuodeosastolla ei aisti kiirettä ja hoitohenkilökunta antoi aikaansa.

“Ja se et ihan vaikka heillä on varmasti niinku on tosi tiivistä kun on paljon hoidettavia ja muuta niin he antavat kuitenkin sen kuvan että kaikki aika on just sua varten. Sitä kiirettä ei aisti”

7.2 Keskustelu voimavarana



Kuvio 2. Keskustelu voimavarana

Keskustelu koettiin suurena voimavarana potilaan läheisten keskuudessa syöpätautien vuodeosastoilla (kts. kuvio 2). Lähes jokainen haastateltava läheinen koki keskustelun merkityksellisenä emotionaalisen tuen muotona. Läheiset toivat esille sen, että keskustelusta on apua omaan jaksamiseen. Haastatteluissa ilmeni, että hoitohenkilökunta oli tarjonnut keskusteluapua omasta puolestaan, mutta myös tarjonnut mahdollisuutta päästä keskustelemaan sairaalapastorin kanssa.

Vaikkakin hoitohenkilökunta oli tarjonnut keskusteluapua, niin yksi läheinen toi esille, että hänen oli täytynyt itse lähestyä hoitajia keskustelun toivossa. Moni läheinen toivoi itselleen enemmän aikaa keskustella hoitohenkilökunnan kanssa. Kuitenkin osa läheisistä mainitsi haastatteluiden lomassa, että hoito keskittyy potilaaseen niin kuin sen pitääkin.

“Toki se että se hoito on enemmän niinkun potilaitten hoitoa, mutta että tuntuu niinkun voi olla itselle joku pienikin juttutuokio ihan henkireikä”

Tulosten kannalta merkittäväksi asiaksi nousi esiin läheisten tarve päästä keskustelemaan omista ajatuksistaan ja tunteistaan. Moni kertoi saavansa keskusteluapua vuodeosastojen ulkopuolelta kuten työyhteisöstä tai ystäviltään. Vuodeosastoilla läheisille ei ollut kuitenkaan tarjolla varsinaista ammattikeskusteluapua kuten keskustelu psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa. Yksi läheinen toi haastattelussa esille halunsa päästä keskustelemaan ammattilaisen kanssa nimenomaan vuodeosastolla, jotta keskusteluapua ei tarvitsisi hakea ja odottaa muualta.

“Että täällä olis joku semmonen, ei tarvii psykologi olla mutta joku kuitenkin psykiatrisen sairaanhoitaja, jonka kanssa voisi jutella. Ettei sitä tarvitse itselähteä muualta etsimään. Mäkin oon soittanu omalle terveysasemalle niin ensimmäinen vapaa aika on kuukauden kuluttua”

7.3 Luottamus ja toivo



Kuvio 3. Luottamus ja toivo

Tulosten tarkastelussa nousi esille läheisten tarpeet ja kokemukset luottamuksesta ja toivosta (kuvio 3). Toivon ylläpitäminen muodostui läheisten kokemasta luottavaisen ja toiveikkaan ilmapiirin tärkeydestä HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastoilla. Yksi läheinen nosti esille sen, että ennusteen ja tulevaisuuden kertominen valoisia kohtia unohtamatta sopi heidän tapaansa kohdata asiat. Potilaan läheinen toivoi hoitohenkilökunnan sanovan ääneen, että asiat ovat järjestymään päin. Toinen läheinen toi esille tarpeensa sille, että joku olisi rauhoittelemassa.

Hyvä potilaan hoito lisäsi läheisten luottamusta hoitoa kohtaan. Läheiset toivat esille, että varmuuden tunne siitä, että hoitohenkilökunta auttaa tarvittaessa ja että he ovat aidosti kiinnostuneita potilaan paranemisesta, lisäsivät luottamuksen tunnetta. Läheiset kokivat, että sekä potilaasta että läheisestä pidettiin huolta. Luottamusta herätti myös potilaan onnistunut kivunhoito ja hoitohenkilökunnan viiveetön vastaaminen soittokelloon. Hyvä potilaan hoito ja sen näkeminen auttoi läheisiä jaksamaan vuodeosastolla.

“Mä tiedän, että nää hoitajat on tosi hyviä, ammattitaitoisia, mukavia ja kaimin puolin, et silloin kun hän on täällä niin mä oon tosi rauhallinen. Tilanne on paha, se tietty masentaa. Mutta mä tiedän, että hän on täällä turvassa”

Haastatteluiden tuloksissa tuli esille, että turvallisuuden ja rauhallisuuden kokeminen olivat merkityksellisiä asioita läheisten näkökulmasta. Hyvä ja turvallinen hoito antoivat läheiselle rauhan ja turvan tunteen vaikean elämäntilanteen keskellä. Tiedonsaanti lisäsi omalta osaltaan läheisten turvan tunnetta ja auttoi valmistautumaan tulevaan.

Haastatteluissa saatujen tulosten mukaan potilaan läheiset kokivat nimenomaan HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastojen ilmapiirin positiiviseksi. Läheisten mielestä ilma-
piiri oli kokonaisuudessaan miellyttävä, kiireetön, rauhallinen ja turvallinen.

7.4 Läheisen ja potilaan yhteisen ajan mahdollistaminen



Kuvio 4. Läheisen ja potilaan yhteisen ajan mahdollistaminen

Tulosten tarkastelun myötä ilmeni, että läheiset arvostivat sitä, että he saivat mahdollisuuden viettää aikaa potilaan kanssa vuodeosastoilla (kts. kuvio 4). Läheiset toivat esille, että yöpymismahdollisuus vuodeosastolla on merkityksellinen. Vuodeosaston oma suljettava unisoppi koettiin hyödylliseksi. Yksi läheinen kertoi, kuinka tärkeää oli kun sai sairauden huonommassa vaiheessa yhden hengen huoneen ja omaa rauhaa.

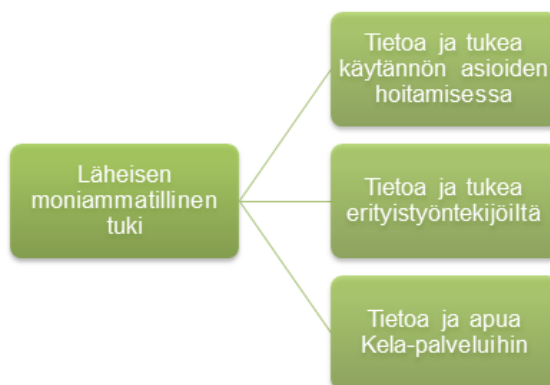
“Se on ollut minusta aika kiva, että silloin kun on ollut vähän semmosia niinkun huonompia jaksoja tai semmosia niin on ollut ihan kiva, että miehelläni on ollut sitten yhden hengen huone missä me ollaan saatu olla”

Läheisillä oli tunne henkilökunnan hyväksynnästä osastolla olemiseen. Läheiset kertoivat osaston mukavan oleskelutilan mahdollistavan ajanvieton ja keskustelun rauhassa potilaan kanssa. He kertoivat myös päiväsalin mahdollistavan ajan lepoon ja omaan aikaan.

Läheisillä oli kokemuksia tunteesta, etteivät ole tiellä tai häiriöksi henkilökunnalle. Läheisten kokemuksen mukaan hoitajat myös suhtautuivat myönteisesti vierailu-aikoihin ja läheisille suotiin joustavasti osastolla oleminen. Tämä koettiin tärkeäksi, sillä jotkut läheisistä tulivat vuodeosastolle jo aamukierron aikaan ja lähtivät vasta illalla. Eräs läheinen toivoi, että hoitajat kysyisivät häneltä, haluaako hän osallistua hoitoon. Läheinen halusi mielellään osallistua hoitoon, mutta ei ollut varma siitä, milloin hoitoon osallistuminen oli mahdollista olematta tiellä. Toinen läheinen kertoi, että hänen halutessaan osallistua potilaan hoitoon hän sai konkreettista apua hoitohenkilökunnalta esim. potilaan siirtämisessä.

Läheisillä oli hyviä kokemuksia myös heidän muiden päivittäisten tarpeiden huomioidusta. Läheiset nostivat esille positiivisena asiana osaston tarjoaman pienen välipalan ja juotavan. Yksi läheinen kertoi teen tarjoamisen olleen pieni asia, mutta tuntuneen hyvältä. Ruokailumahdollisuuksista oli kerrottu läheisille, mutta haastatteluissa nousi esille toive paremmista mahdollisuuksista ruokailun suhteen. Yksi läheinen toivoi, että lämpimän ruoan voisi ostaa lähempää, esimerkiksi kahviosta. Kahvion aikainen sulkemisaika vaikeutti läheisten mukaan iltapäivisin kahviossa asiointia.

7.5 Läheisen moniammatillinen tuki



Kuvio 5. Läheisen moniammatillinen tuki

Moniammatillinen tuki osoittautui potilaan läheisille tärkeäksi (kts. kuvio 5). Haastatteluiden tuloksissa nousi esiin läheisten näkökulmasta erilaisia tarpeita liittyen käytännön asioiden hoitamiseen. Tukea kaivattiin käytännön asioiden järjestämisessä sairauden aikana sekä sen jälkeen. Yksi läheinen toivoi saavansa apua käytännön asioiden hoitoon potilaan kuoleman jälkeen, sillä hän oli joutunut itsenäisesti etsimään tietoa muualta. Toinen läheinen nosti taas esille halunsa tietää enemmän hoitoavun mahdollisuuksista kotona. Läheisille oli annettu tietoa siitä, mihin ottaa yhteyttä tarvittaessa.

Haastatteluissa tuli esille, että läheisille oli tarjottu tietoa ja tukea, ja he olivat saaneet niitä erityistyöntekijöiltä vuodeosastoilla 7 ja 8. Haastatteluissa läheiset kertoivat seuraavista erityistyöntekijöistä: sosiaaliohjaaja/sosiaalityöntekijä, sairaalapappi, ravitsemusterapeutti ja kipuhoitaja.

Läheiset kaipasivat tietoa ja apua Kela-palveluiden suhteen. Läheisillä oli kokemusta siitä, että hoitohenkilökunta oli auttanut heitä asiapapereiden toimittamisessa Kelaan ja he olivat antaneet tietoa ja apua liittyen mm. matkakorvauksiin. Tuloksissa nousi esille kuitenkin tarve saada lisäapua- ja ohjausta sosiaalityöntekijältä: mm. eräs läheinen toivoi, että sosiaalityöntekijältä olisi saanut enemmän apua lomakkeiden täyttämässä vaikean elämäntilanteen keskellä.

“Mutta sitten me ei olla sairastettu niin me oltiin aivan hukassa, me ei tiedetty mitään näistä eduista, esim. kela..... mutta tuota sitten lääkärit ja nämä, tämä hoitohenkilökunta on kirjottanut meille ne laput, ja neuvonu että se ei oo yksin se lääke, että mihin meillä on niinku oikeuksia”

7.6 Ymmärrys syöpäpotilaan hoitopolusta



Kuvio 6. Ymmärrys syöpäpotilaan hoitopolusta

Haastateltavat läheiset halusivat ymmärtää hoitoon ja sairauteen liittyviä asioita sekä hoitopolun eri vaiheita (kts. kuvio 6). Haastatteluissa nousi esille, että läheiset olivat saaneet tietoa hoidon vaihtoehtoista. Eräs läheinen kertoi, että hänen kokemuksensa mukaan lääkäri kertoi selkeästi hoitovaihtoehtoista potilaan paranemiseksi ja kivun ehkäisemiseksi. Useampi läheinen kertoi tarpeestaan kuulla ja keskustella eri hoitovaihtoehtoista hoitohenkilökunnan kanssa. Läheiset toivoivat kuulevansa eri hoitovaihtoehtojen yksilöllisistä mahdollisuuksista selkeästi kerrottuna.

Läheiset kertoivat, että vuodeosaston lääkärit ja hoitajat kertoivat hoidon suunnitelmasta ja tarkoituksesta, eli siitä miksi kyseinen hoito valittiin suunnitelmaan. He olivat saaneet tietoa sairaudesta ja sairauden vaiheista, hoidoista ja hoidon tarkoituksesta. Heille oli annettu tietoa hoitojen sivuvaikutuksista, etenemisestä sekä hoidon esteistä. Läheisille oli kerrottu myös diagnoosista, potilaan voinnista ja tutkimustuloksista.

“On niinku esitetty hyvin tarkkaan hoitosuunnitelmat ja muut ihan kysymättäkin, että miksi jotain näytteitä otetaan ja miten toimitaan. Eli on hyvin saanut tietoa”

Haastatteluissa nousi esille selkeä tarve kuulla hoidon vaiheista ja suunnitelmasta. Eräs läheinen toivoi ajantasaisista tiedosta erityisesti potilaan tilasta ja jatkohoidon mahdollisuuksista. Haastatteluissa nousi esille, että läheiset olivat saaneet melko hyvin tietoa sairauksen ja hoitoon liittyen, mutta useampi kaipasi sitä myös lisää.

“Siitä nykyisestä tilasta olisi pitänyt saada kokoa ajan päivitystä”

Läheisillä oli kokemuksia hoitohenkilökunnan antamasta tuesta ja ohjauksesta potilaan hoidossa. Eräs läheinen mainitsi, että apua ja tukea sai aina kun sitä pyysi. Läheiset olivat saaneet ohjausta ja apua hoitotoimenpiteisiin ja perushoitoon. Ohjausta annettiin myös lääkehoitoon osallistumiseen.

7.7 Tiedonsaanti oikeaan aikaan oikealla tavalla



Kuvio 7. Tiedonsaanti oikeaan aikaan oikealla tavalla

Potilaan läheiset halusivat saada tietoa ajallaan oikealla tavalla (kts. kuvio 7). Sopivan tiedon määrän saaminen kerrallaan koettiin mielekkäänä: tietoa ei saanut olla liikaa tai liian vähän. Eräs läheinen toi esille, että hän sai sopivan määrän tietoa kerrallaan sitä tarvitessaan. Toinen läheinen taas nosti esille sen, että hän ei halunnutkaan tietoa enempää kuin yhden hoitokerran kerrallaan. Jokaisella läheisellä on siis oma käsityksensä siitä, mikä määrä tietoa on tarpeeksi.

“...mekin ollaan sitten ehkä ajateltu että aina mennään se yksi hoitokerta eteenpäin, että ei me haluta tietääkään enempää”

Haastattelujen tuloksissa nousi esille läheisten tarve saada selkeää faktatietoa ja suoria vastauksia hoitohenkilökunnalta. Läheiset toivoivat, että tiedonkulku sujuisi katkeamatta. Läheiset toivat haastattelun tuloksissa esille, että vuodeosastojen hoitohenkilökunta oli

välittänyt heille tietoa suoraan ja selkeästi sekä realistisella, rehellisellä ja myötätuntoisella tavalla. Saatu tieto oli vuodeosaston läheisten mielestä asiallista, ymmärrettävää ja selkokielistä.

Mahdollisuus ottaa yhteyttä puhelimitse vuodeosastolle, ja sitä kautta saada tietoa ja tukea oli läheisille merkityksellistä. Läheisille oli välitetty tietoa puhelimitse ja heillä oli tieto siitä, että vuodeosastolle voi ottaa yhteyttä myös yölläkin. Yksi läheinen arvosti eritoten sitä, että lääkäri oli henkilökohtaisesti ottanut häneen yhteyttä puhelimitse potilaan tilaan liittyvien asioiden tiimoilta.

Läheiset toivat esille, että vuodeosastolla oli tarjolla kirjallista materiaalia läheisille. Syöpäsairauteen liittyvät vihkoset toimivat informaation lähteenä, sillä erään läheisen mukaan niistä pystyi selkeästi seuraamaan esimerkiksi hoidon seuraavia vaiheita. Kirjalliset ohjeet ennen kotiutumista olivat toivottuja läheisten näkökulmasta, sillä ne auttoivat valmistautumaan tulevaan. Yksi läheinen pohti sitä, että olisi mukavaa kun vuodeosastolla olisi läheisille suunnattuja seinäjulisteita, jotka voisivat toimia eräänlaisina keskustelun avaajina läheisen pohtiessaan omaa jaksamistaan.

“Että ihan sellaiset yksinkertaisetkin asiat, että jos täällä olis jotkut julisteet seinällä, että hei omainen. Että tällasiin paikkoihin voit ottaa yhteyttä”

Läheiset kokivat, että heillä oli vapaus ja mahdollisuus esittää kysymyksiä vuodeosastoilla. Heillä oli päivittäin mahdollisuus lähestyä hoitajia ja lääkäreitä, ja he saivat esittämiinsä kysymyksiin vastauksia. Läheisten viestinnälle annettiin tilaa ja tällöin he uskalsivat tuoda asiansa esille. Läheisiltä myös tiedusteltiin, onko heillä kysyttävää. Heillä oli myös mahdollisuus kysyä tarkennusta saamastaan tiedosta. Läheisille oli muun muassa avattu lääkärin antamia vastauksia. Eräs läheinen toi esille tarpeensa, että lääkäriillä olisi enemmän aikaa vastata kysymyksiin.

Haastatteluissa selvisi, että moni läheinen ei osannut kaivata itselleen tukea hoitojen alkuvaiheessa. Tiedonsaanti ja henkinen tuki auttoivat läheisiä valmistautumaan tulevaan. Moni läheinen kertoi huomanneensa vasta jälkepäin, että olisi tarvinnut alusta asti tukea itselleen, mutta shokin keskellä ei tiedostanut tuen tarvetta.

6 Pohdinta

6.1 Työn julkistamis- ja tiedottamisosa

Valmis opinnäytetyömme julkaistaan HUS:n sisäisessä Internetissä. Lisäksi toimitamme HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastoille 7 ja 8 yhden kappaleen valmiista opinnäytetyöstämme. Tallennamme valmiin opinnäytetyömme ammattikorkeakoulujen sähköiseen julkaisuarkistoon Theseukseen.

6.2 Opinnäytetyön luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnin suhteen ei ole yhtä ainoaa tapaa toimia vaan laadullista tutkimusta arvioidaan kokonaisuutena (Tuomi 2007: 150). Siirrettävyys, uskottavuus ja vahvistettavuus ovat laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteereitä (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen 2013: 197).

Opinnäytetyössä tulee antaa informaatio tutkimuksen osallistujista ja ympäristöstä, jotta tutkimuksemme tulokset olisivat siirrettävissä muihin vastaaviin tutkimusympäristöihin (Juvakka, Kylmä 2007: 113). Opinnäytetyössämme tuli vahvasti esille tutkimuksen kohde, joka oli syöpäpotilaan läheiset sekä tutkimusympäristö eli HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastot 7 ja 8. Kerroimme tutkimuskohteemme ikähaarukan, sukupuolijakauman ja elämäntilanteen työllisyyden ja opiskelun suhteen selkeästi, joten tuloksien siirrettävyys on myös täten mahdollista. Tulevien haastateltavien tarkempien taustatietojen selvittäminen ei ollut kuitenkaan merkityksellistä opinnäytetyömme tutkimuksen tarkoituksen tai tutkimuskysymysten kannalta, sillä aioimme keskittyä yleisesti ottaen syöpää sairastavan läheisen kokemuksiin ja tarpeisiin sosiaalisesta tuesta. Tutkimuksemme siirrettävyys toisiin hoitoyksiköihin on mahdollista selkeän haastattelurungon ansiosta. Uskomme, että monet läheisen sosiaalisen tuen tarpeet voivat sopia myös muihin pitkäaikaissairauksia hoitavien vuodeosastojen läheisten tarpeisiin.

Sisällönanalyysin käyttäminen analyysimenetelmänä on hieman tulkinnanvaraista, kuten Juvakka ja Kylmä toteavat kirjassaan: toinen tutkija ei välttämättä päädy samaan tulkitaan saman aineiston perusteella laadullisessa tutkimuksessa. Tämä on kuitenkin hy-

väksyttävää laadullisen tutkimuksen vahvistettavuuden arvioinnissa. Luotimme rohkeasti omaan tulkintaamme aineistosta sillä me olimme haastatteluaineistomme asiantuntijoita. Teemahaastatteluiden aineiston asiantuntija on aina sisällönanalyysin tekijä itse, joten voidaan olettaa, että eri tutkijan tekemänä tutkimuksessa olisi voinut nousta esiin muitakin asioita. Tämä on aina sisällönanalyysin tulosten luotettavuuteen vaikuttava tekijä. (Juvakka, Kylmä 2007: 129.) Lisäksi opinnäytetyö- ja tutkimusprosessiamme seurasi ja ohjasi opinnäytetyö-ohjaajamme, eli ulkopuolinen arvioitsija, mikä lisäsi työmme luotettavuutta.

Tulosten saaminen vaati meiltä kykyä paneutua aineistoon ja muodostaa siitä käsitteitä (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen 2013: 198.) Saimme opinnäytetyöllemme uskottavuutta siten, että laadimme sisällönanalyysin keinoin selkeät ala- ja yläluokat sekä pääluokan. Näiden luokkien oli tarkoitus kuvata ytimekkäästi haastatteluaineiston sisältöä. Olemme myös kuvanneet sisällönanalyysin vaiheet, jolloin tuloksia lukeva ymmärtää kuinka olemme toimineet analysointivaiheessa ja kuinka olemme saaneet kyseiset tulokset. Litteroimme haastattelut tarkasti ja tutustuimme aineistoon. Paneuduimme kuuntelemaan haastatteluja nauhurilta ja käytimme tuntikausia haastatteluiden litteroimiseen. Tarkkailimme aineistoa sosiaalisen tuen näkökulmista ja etsimme vastauksia tutkimuskysymyksiimme. Teimme haastattelut melko pitkällä aikavälillä, joten on hyvä, että teimme muistiinpanoja, ja pystyimme niiden avulla muistuttamaan paremmin mieleen haastattelutilanteen. Tämä osoittaa, että paneuduimme tosissamme haastattelun tekoon ja niiden purkamiseen.

Haastattelujen pohjalta nousi paljon erilaisia tunteita, jolloin täytyi kiinnittää huomiota siihen, ettei tunteemme vaikuta aineiston tulkintaan. Tulosten luotettavuuteen vaikutti kuitenkin meidän oma tulkintatapa, sillä joku toinen voisi tulkita haastatteluaineiston toisin kuin me. Vältimme tietoisesti liiallista tulkintaa ja lopulta saimme koottua yhteen tulokset, jotka vastasivat opinnäytetyömme tutkimuskysymyksiin.

Tutkimuksemme tuloksissa saimme yhtymäkohtia aikaisempiin tutkimuksiin, joten meidän tulokset ja aikaisemmin tehtyjen tutkimusten tulokset vahvistivat toisiaan. Saimme myös aikaisemmista tutkimuksista eroavia tuloksia, joten toimimme tutkimuksella esiin myös uusia näkökulmia. Uskottavuutta lisäsi pelkistysiemme selkeät koodaukset, joiden avulla pystyimme seuraamaan koko sisällönanalyysin vaiheen ajan mistä haastattelusta pelkistetty lauseemme on.

Mielestämme potilaiden läheiset kertoivat sosiaalisen tuen tarpeistaan ja kokemuksistaan rohkeasti, joten vaikutelmamme mukaan läheiset eivät vastanneet vain sosiaalisesti hyväksyttävällä tavalla, mikä heikentäisi tulosten luotettavuutta. (Hirsijärvi, Halme 2008: 34-36.) Haastateltavien kriteerinä oli yksi aikaisempi hoitajakso vuodeosastolla. Jokaisen haastateltavan kohdalla kriteeri ei täytynyt, mikä on luotettavuuteen negatiivisesti vaikuttava tekijä. Kriteerin täyttymättömyydellä on keskeisin vaikutus siihen, miten tarkkoja ja monipuolisia kokemuksia ja toiveita kuulimme läheisiltä.

6.3 Opinnäytetyön eettisyys

Saimme hyväksynnän tutkimuslupallemme opinnäytetyön ohjaajaltamme ja työelämän yhteyshenkilöltä, jonka jälkeen haimme tutkimuslupaa HUS:lta (kts. Liite 4). Meille myönnettiin tutkimuslupa HUS:n toimesta ja saimme siitä kirjallisen lupapaperin. Luvan saatamme aloimme toteuttamaan haastatteluita tutkimusetiikan periaatteiden mukaisesti.

Tutkimuksen raportoinnin yhteydessä tuli ottaa huomioon läheisten oikeus pysyä tunnistamattomina (Juvakka, Kylmä 2007: 154). Vältimme liian tarkkojen lainausten käyttämistä emmekä tuoneet esille läheisten tunnistetietoja. Käytimme nimien sijaan numeroita 1-10 haastateltavien tunnistamiseen. Läheisten allekirjoitettavaksi laadimme kirjallisen suostumuslomakkeen (kts. Liite 5). Haastateltavilla oli oikeus saada tietoa ja esittää kysymyksiä sekä ennen aineistonkeruuta että sen aikana, ja saada myös tietoa tutkimustuloksista. Potilaan läheisellä oli tutkimuksen aikana myös oikeus keskeyttää haastattelu, kokonaan kieltäytyä siitä tai kieltää haastatteluaineiston käyttäminen. Kukaan läheinen ei kuitenkaan keskeyttänyt haastattelua ja saimme käyttää jokaisen haastattelun aineistoa tutkimuksessamme. Raportoinnin lisäksi huomioimme myös haastattelun toteutuksessa läheisten oikeuden pysyä anonyymeinä. Tämä tarkoitti sitä, että heitä ei tulla tunnistamaan eikä heidän henkilötietojaan tuoda esille missään vaiheessa tutkimusprosessin aikana. (Leino-Kilpi, Välimäki 2008: 367.)

Haastatteluprosessin alussa meillä oli haasteita haastateltavien saamisessa. Alkuperäisen suunnitelman mukaan hoitohenkilökunta jakoi potilaille ja läheisille saatekirjeitä, joissa oli yhteystietomme. Emme saaneet kuitenkaan kuin yhden yhteydenoton tällä keinolla. Jalkauduimme itse osastoille tiedustelemaan halukkaita osallistujia, ja tarjosimme haastatteluun osallistumismahdollisuutta heti paikan päällä, jolloin useampi läheinen oli halukas haastateltavaksi.

Lähestyimme haastateltavia läheisiä siten, että saavuimme itse osastolle esittäytymään hoitohenkilökunnalle, jonka jälkeen he ohjasivat meidät paikalla olevien läheisten luokse. Kohtasimme sekä läheiset että potilaat useimmiten potilashuoneissa. Kerroimme kohteliaasti ja ystävällisesti keitä olemme, mistä tulemme ja minkälaista haastattelua olemme tekemässä. Annoimme läheisille alusta asti mahdollisuuden nähdä meidät kasvotusten, joten he tiesivät kenen kanssa tulee haastatteluun osallistuessaan keskustelemaan koskettavistakin aiheista. Kuitenkin olimme hoitohenkilökuntaan kuulumattomia vierailijoita osastolla, joten eettisestä näkökulmasta katsottuna meidän tuli olla hyvin hienotunteisia ja kunnioittaa potilaan ja läheisen omaa tilaa.

Annoimme haastateltaville saatekirjeen luettavaksi, jossa kerrottiin lyhyesti ja ytimekkäästi haastatteluiden toteuttamisen tarkoitus. Ennen haastattelun aloittamista kerroimme suullisesti haastateltavalle hänen oikeuksistaan, joihin kuului mm. oikeus keskeyttää haastattelu missä vaiheessa tahansa. Annoimme haastateltaville kirjallisen suostumuslomakkeen, jonka luettuaan he allekirjoittivat sen meidän arkistoitaviksi.

Kun tutkitaan jotain asiaa, tarkoituksena on tuottaa tietoa, joka palvelee ihmisten hyvää. Muodostimme vankan teoriaosuuden aiheellemme, joten emme olleet liikkeellä pelkästä uteliaisuudesta vaan aidosta halustamme perehtyä aiheeseen (Juvakka, Kylmä 2007: 155). Opinnäytetyömme pyrkimyksenä oli tuottaa tietoa vuodeosastojen hoitohenkilökunnalle, joka on päivittäin tekemisissä syöpää sairastavan potilaan läheisen kanssa. Uuden HYKS Syöpäkeskuksen potilaslähtöisessä toiminnan suunnittelussa halutaan ottaa potilaan lisäksi huomioon myös läheisen näkökulma, joten tarkoituksena on tällä opinnäytetyöllä edesauttaa tätä asiaa.

Analysointivaiheessa voi tulla alttiiksi tunteiden kuormitukselle jos aihe keskittyy vakavan asian ympärille. Puhtaaksi kirjoittamisen vaiheessa voi herätä esiin tunteita jo tapahtuneesta haastattelutilanteesta. Tämä on kuitenkin suotavaa, koska tällöin aineiston sisältöön pääsee kunnolla kiinni. Myötäelämisen kyky on myös tärkeä taito kriittisen ja analyttisen taidon lisäksi laadullisen tutkimuksen parissa. (Juvakka, Kylmä 2007: 155-156.) Aineiston litteroinnin aikana tiedostimme sen, että haastattelunauhojen kuuntelu palauttaa muistoja mieleen jo tapahtuneista, tunteikkaista haastatteluista. Vaikka näin kävikin, niin emme antaneet näiden tunteiden vaikuttaa liian vahvasti omaan työskentelyyn vaan kykenimme keskittymään aineiston tarkkaan litterointiin.

Juvakka ja Kylmä kuvaavat, että tutkimuksen sensitiivisyys kuvaa tutkimukseen osallistuvien haavoittuvuutta ja tutkittavan ilmiön arkaluontoisuutta. (Juvakka, Kylmä 2007: 144.) Syöpää sairastavan potilaan läheisten kokemukset ja tarpeet saamastaan sosiaalisesta tuesta on hyvin henkilökohtainen ja tunteita herättävä aihe. Eräs sensitiivisistä tutkimusteemoista on esimerkiksi vaikeat elämäntilanteet, mikä meidän tuli tiedostaa tutkimusta tehdessämme (Juvakka, Kylmä 2007: 145). Haastateltavat läheiset olivat vaikeassa elämäntilanteessa ja heidän tunteensa nousivat esiin haastatteluiden aikana. Tämä ilmeni mm. herkistymisen ja itkemisen muodossa. Haastattelijan näkökulmasta läheisen herkistyminen toki kosketti meitä, mutta onnistuimme silti taidokkaasti suorittamaan haastattelut loppuun siten, ettemme antaneet omille tunteille valtaa vaan pysyimme olemisessamme eli haastattelun teossa. Osoitimme läheisille myötätuntoa mm. tarjoamalla nenäliinan ja vettä suun kostuttamiseksi.

Kiinnitimme huomiota myös siihen, että emme pelkistäneet tuloksia liikaa (Juvakka, Kylmä 2007: 154). Käytimme rohkeasti omaa tulkintaamme käydessämme läpi aineistoa, mutta pyrimme välttämään aineiston liiallista tulkintaa. Toimimme tässä työssä esille mahdollisimman totuudenmukaisesti sosiaalisen tuen kokemuksia ja tarpeita, joita läheiset olivat kertoneet meille haastatteluiden aikana.

6.4 Opinnäytetyön tulosten tarkastelu

6.4.1 Potilaan läheisen kokemukset ja tarpeet saamastaan emotionaalisesta tuesta

Käsiteltävä aihe kosketti montaa läheistä ja sai heidät herkistymään tai itkemään haastatteluiden aikana. Nämä tunnereaktiot osoittivat, että aihe on tärkeä, arka ja tunteita herättävä. Kuten Aalto ym. (2009: 295) painottaa niin perheenjäsenen sairastuminen on koko perheen kriisi. Jotkut haastateltavat läheiset toivat esille, etteivät he olleet osanneet kaivata emotionaalista tukea itselleen. Saamiemme tulosten myötä potilaan läheisen emotionaalinen tukeminen osoittautui kuitenkin merkitykselliseksi vaikkakin moni läheinen sanoi ääneen, että tärkeintä on hoitaa potilas hyvin. Läheiset eivät aina itse tiedosta tarvitsevansa tukea, joten hoitohenkilökunnan tehtävänä on tehdä huomioita myös läheisten tuen tarpeista vuodeosastolla.

Tulostemme mukaan läheiset olivat saaneet eri tavoin emotionaalista tukea vuodeosastoilla. Läheiset olivat tulleet kohdatuiksi osastoilla ja heistä oltiin oltu kiinnostuneita. Perhehoitotyön toteutumisen kannalta onkin tärkeää, että läheinen tulee kohdatuksi potilaan hoidon yhteydessä. (Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen, Potinkara, Åstedt-Kurki 2008: 8). Useassa haastattelussa nousi kuitenkin esiin läheisten tarve saada lisää henkistä tukea, mikä on merkittävä hoitohenkilökunnan kehitettävä asia. Tästä voidaan päätellä, että hoitohenkilökunnalla tulee olla aloitekykyä kohdata potilaan läheinen, jotta perhehoitotyön näkökulma tulee huomioon otetuksi vuodeosastoilla.

Erityisesti keskustelun tarve korostui haastateltavien parissa. Kuten Jussila ym. (2008: 130) toteaa, että keskustelu auttaa läheisiä hahmottamaan tilannetta paremmin ja vähentää heidän kokemaansa ahdistusta. Hoitohenkilökunnan olisikin hyvä tiedostaa läheisten kaipaama keskusteluavun tarve vuodeosastoilla ja tarjota sitä aktiivisesti, jotta nekin läheiset, jotka eivät osaa pyytää apua tulisivat huomioiduiksi. Läheiset kokivat keskustelemisen tärkeänä voimavarana. Tämä merkitsee, että läheisille tulisi luoda enemmän keskustelumahdollisuuksia ja tarjota niitä aktiivisesti. Tämä on merkityksellistä, koska läheisillä on tärkeä rooli olla potilaan tukena syöpäsairauden eri vaiheissa, joten myös läheisen voimavaroja tulee vahvistaa.

Läheisen kokemus kohdatuksi tulemisesta vahvistaa sitä tunnetta, että hänen syöpään sairastunut läheinen kohdataan samalla tavoin kuin heidätkin, myös silloin kun läheiset eivät ole itse paikalla. Hyvä läheisten kohtelu luo siis luottamusta potilaan hyvän hoidon toteutumisesta. Läheisiä tulisi jatkossakin kohdata ja huomioida vuodeosastojen hoitotyön yhteydessä, koska sillä tavoin voidaan edesauttaa luottamuksen ja turvallisuuden tunnetta sekä vahvistaa perhehoitotyön huomioimista. Kuten aiemmassa tutkimuksessa on tullut ilmi niin läheisten näkemysten ja tarpeiden huomiointi edesauttaa perhehoitotyön näkökulman huomioon ottamista vuodeosastoilla (Järvinen, Lankinen, Taajamo, Veistilä, Virolainen 2012: 16).

Moni potilaan läheinen HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastoilla ei osannut kaivata itselleen tukea hoitojen alkuvaiheessa. Moni kertoi huomanneensa vasta jälkepäin, että olisi tarvinnut alusta asti tukea itselleen, mutta shokin keskellä ei tiedostanut tuen tarvetta. Tämä vahvistaa jo aiemmin tehdyn tutkimuksen tulosta, jonka mukaan potilaat ja perheenjäsenet toivoivat lisää tukea sairastumisen alussa. (Mesiäislehto-Soukka ym. 2004: 31.) Tämä tuo haastetta potilaan hoitoon, sillä sairastumisen alkuvaiheessa sekä

potilas että läheinen ovat molemmat tuen tarpeessa. Tästä syntyi ajatus uudelle tutkimuksen aiheelle, joka voisi keskittyä potilaan ja läheisen tukemisen mahdollisuuksiin syöpähoitojen alkuvaiheessa.

6.4.2 Potilaan läheisen kokemukset ja tarpeet saamastaan tiedollisesta tuesta

Jussila ym. (2008: 124-133) toteaa, että tiedon saaminen auttaa läheisiä jäsentämään potilaan tilannetta ja tukee heidän mahdollisuuttaan osallistua hoitopäätöksiin tekemiseen. Läheisten kokemukset kertoivat, että vuodeosastoilla sai hyvin tiedollista tukea. Erityisesti hoitohenkilökunnan ja lääkärien antama mahdollisuus asioista kysymiseen koettiin tärkeäksi. Tämä vahvistaa jo aiemmin tehdyn tutkimuksen tulosta, jonka mukaan potilaan läheiset kokivat saavansa turvallisuuden tunnetta siitä, että he saivat kysymyksiinsä vastauksia sekä lääkäreiltä että hoitajilta. (Ahlstrom, Sjolander 2012: 9.)

HYKS Syöpäklinikan vuodeosastoilla olisi tärkeää kiinnittää huomiota kirjallisen tiedon saatavuuteen. Kirjallinen tieto sairaudesta, läheisen tuen mahdollisuuksista ja erilaisista järjestöistä yhteystietoineen voivat olla läheiselle merkittävässä asemassa kun avun tarve on suuri. Kirjallinen materiaali voi toimia myös keskustelun avaajana ja rohkaista läheistä kääntymään hoitohenkilökunnan puoleen. Läheisen on helppo jälkikäteen palata kirjallisen materiaalin avulla saamansa tiedon ääreen ja käydä rauhassa läpi asioita.

Hoitohenkilökunnan tulee kiinnittää huomiota välittämänsä tiedon sisältöön. Kuten tuloksissa jo ilmeni, potilaan läheiset kaipasivat tietoa syöpäpotilaan hoitopolusta. Tämä vahvistaa jo aiemmin saatua tutkimustulosta, jonka mukaan läheiset arvostivat saamaansa tietoa sairauden diagnoosista, ennusteesta ja hoidosta (Ahlstrom, Sjolander 2012: 9). Halutun tiedon määrä saattoi kuitenkin vaihdella eri läheisten välillä ja se on syytä selvittää jokaisen potilaan ja hänen läheisensä kanssa. Tulostemme mukaan toiset läheiset kaipasivat enemmän tietoa kerralla kuin toiset, riippuen yksilöstä ja perheen tilanteesta sairauden suhteen. Tiedonsaanti itsessään edesauttaa läheisen omaa selviytymistä, mutta läheisten kokema tarve tiedollisesta tuesta on kuitenkin hyvin yksilöllistä (Eriksson, Kuuppelomäki 2000: 228-230). Tästä voidaan päätellä, että läheisten tiedontarvetta tulee arvioida tapauskohtaisesti.

Hoitohenkilökunnan on tärkeää kiinnittää huomiota myös tapaan, jolla he välittävät tietoa läheisille. Eriksson ja Kuuppelomäki (2000: 228-230) toteavat teoksessaan tiedonvälitystavan olevan yhtä tärkeä kuin annetun tiedon määrä. Vuodeosastojen läheiset tekivät huomioita siitä, kuinka heille puhuttiin tai millä tavoin heille välitettiin tietoa. Läheiset arvostivat suoraa ja selkokielistä tiedonvälitystapaa. Tämä vahvistaa jo aiemmin saatua tutkimustulosta, jossa ymmärrettävän kielen käyttäminen osoittautui tärkeäksi tekijäksi sairaalapotilaiden läheisten tukemisessa. (Aalto ym. 2010: 36.) Tämän myötä voidaan ajatella, että selkeä tiedonvälitystapa auttaa potilaan läheistä sisäistämään hänelle annettua tietoa. Mielestämme tiedonvälityksen selkeyttä voisi edesauttaa ammattisanaston välttämällä, rauhallisella lähestymistavalla ja aidolla kiinnostuneisuudella potilaan läheisen tiedollisen tuen tarpeista.

Hoitajien tulisi selkeästi kertoa läheisille milloin hoitoon osallistuminen on mahdollista, ja kysyä läheisen tarpeita ja toiveita hoitoon osallistumisen suhteen. Hyvä ammatillinen vuorovaikutus hoitohenkilökunnan ja läheisten välillä on tiedollisen tuen toteutumisen tärkeä lähtökohta.

Moniammatillinen tuki on tärkeässä asemassa potilaan läheisen elämässä. Hoitohenkilökunnan olisi hyvä kiinnittää huomiota läheisten tarpeeseen saada tietoa ja ohjeistusta erityistyöntekijöiltä, ja ohjata läheisiä heidän luokseen. Erityisesti sairaalapastorin toimenkuvasta ja hänen tarjoamastaan keskusteluavusta olisi syytä kertoa tarkemmin läheisille, jotta läheiset rohkenisivat hyödyntää sairaalapastorin tarjoamaa emotionaalista tukea. Jotkut läheiset ajattelivat keskustelun pastorin kanssa liian lopulliseksi ja kuolemaan liittyväksi, joten eivät olleet halunneet ottaa keskusteluapua vastaan.

6.4.3 Potilaan läheisen kokemukset ja tarpeet saamastaan konkreettisesta tuesta

Läheiset toivat esille myös kokemuksiaan ja tarpeitaan konkreettisen tuen tiimoilta, mutta pienemmässä määrin kuin vastatessaan tiedollista ja emotionaalista tukea koskeviin kysymyksiin. Tästä voimme päätellä, että läheisillä oli enemmän tarvetta emotionaalille ja tiedolliselle tuelle kuin konkreettiselle. Konkreettisesta tuesta kysyttäessä läheiset nostivat usein esiin potilaan hyvän hoidon, eivätkä välttämättä osanneet kertoa omista tarpeistaan.

Läheiset kokivat mukavaksi sen, että he saivat konkreettisesti olla mukana potilaan hoidossa. Vuodeosastolla olisi hyvä kiinnittää huomiota siihen, että läheisen annetaan olla mukana potilaan hoidossa jos se on mahdollista. Tärkeää on tuoda myös esille tämä mahdollisuus esimerkiksi kertomalla ääneen, sillä läheiset eivät aina tiedä milloin hoitoon osallistuminen on mahdollista. Läheisen osallistaminen potilaan hoitoon on siis suotavaa. Myös Järvisen ym. (2012: 16) mukaan perhehoitotyö tarkoittaa juurikin sitä, että perhe on potilaan tavoin hoitotyön kohteena ja heidät huomioidaan myös potilaan hoitotyön yhteydessä. Läheiset olivat tyytyväisiä saamastaan tuesta ja ohjauksesta potilaan hoidossa. Hoitohenkilökunta ja läheiset toimivat yhteistyössä potilaan päivittäisen hoidon suhteen, mikä on Auran ym. (2010: 14) mukaan edesauttava tekijä perheen omaan terveyteen ja hyvinvointiin.

Useimmat läheiset kokivat pystyvänsä huolehtimaan omista konkreettisista, päivittäisistä tarpeistaan, kuten omasta syömisestään, ilman hoitohenkilökunnan apua. Läheisten mielestä oli kuitenkin hyvä asia, että osaston puolesta tarjottiin pientä välipalaa, sillä läheiset saivat siitä tunteen, että tällä tavoin heidätkin oli huomioitu osaston toiminnassa. Tällaisilla pienillä, mutta tärkeillä päivittäisten tarpeiden huomioimisella, vuodeosastot mahdollistavat potilaan ja läheisen yhteisen ajan vieton.

Vaikka HYKS Syöpäklinikan rakennus on jo iältään vanha ja rakennuksen puitteet eivät tilojensa koon puolesta vastaa aivan tämän päivän potilasmääriä, niin HYKS Syöpäklinikan vuodeosastoilla 7 ja 8 oli useamman läheisen näkökulmasta hyvä mahdollisuus viettää aikaa yhdessä potilaan kanssa. Jotta tulevaisuudessa voidaan edesauttaa potilaan ja tämän läheisen yhteisen ajan viettämisen mahdollisuutta syöpäsairaudesta huolimatta, voitaisiin tulevassa HYKS Syöpäkeskuksessa tarjota yhä monipuolisemmin ja enemmän tila-vaihtoehtoja potilaalle ja hänen läheiselleen.

Läheisiltä nousi eniten kokemuksia ja tarpeita liittyen emotionaaliseen ja tiedolliseen tukeen. Joten erityisesti näihin kahteen sosiaalisen tuen alueeseen olisi hyvä kiinnittää jatkossa enemmän huomiota HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastoilla 7 ja 8. Uskomme, että työmme tuloksia voidaan hyödyntää HUS:n uuden Syöpäkeskuksen toiminnan suunnittelussa perhehoitotyön näkökulmasta. Tuloksiamme kokonaisuudessaan kuvaa hyvin pääluokkamme, jonka nimeksi muodostui vuorovaikutus ja kohdatuksi tuleminen sosiaalisen tuen lähtökohtana. Tulosten myötä ilmeni, että vuorovaikutus on vahvasti läsnä jokaisen sosiaalisen tuen alueella.

Opinnäytetyömme lopuksi haluamme mainita, että pienet huomionosoitukset, kuten eleet, ilmeet ja tervehdys saivat korostuneen merkityksen vaikeina hetkinä ja toimivat läheisten kantavana voimavarana HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastoilla. Tämä osoittaa, että hoitohenkilökunnan on hyvä tiedostaa huomionosoitusten merkityksellisyys ja hyödyntää niitä ollessaan tekemisissä potilaan läheisen kanssa vuodeosastoilla. Yksikin hymy on pieni teko hoitajalta, mutta potilaan läheiselle se saattaa olla valonpilkkahdus vaikean elämäntilanteen keskellä.

7 Lähteet

Aalto, Pirjo – Kaunonen, Marja – Mattila, Elina – Åstedt-Kurki, Päivi 2010. Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: tuen tarpeen tunnistaminen ja tukemisen tavoitteet. Tutkiva hoitotyö Vol. 8 (2).

Aalto, Pirjo – Kaunonen, Marja – Mattila, Elina – Ollikainen, Jyrki – Åstedt-Kurki, Päivi 2009. Sairaalapotilaiden läheisten tuki ja siihen yhteydessä olevat tekijät. Hoitotiede Vol. 21 (4).

Ahlstrom, Gerd – Sjolander, Catarina 2012. The meaning and validation of social support networks for close family of persons with advanced cancer. BMC Nursing 11:17. Verkkodokumentti
<<http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-6955-11-17.pdf>>. Luettu 7.10.2014.

Andreassen, S. – Randers, I. – Näslund, E. – Stockeld, D. – Mattiasson, A.-C. 2005. Family members' experiences, information needs and information seeking in relation to living with a patient with oesophageal cancer. European Journal of Cancer Care 14, 426-434. Verkkodokumentti. <<http://web.a.ebsco-host.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=a3abda79-9f07-4fee-a389-e4790646b7e7%40sessionmgr4001&hid=4212>>. Luettu 3.11.2014.

Arhovaara, Sinikka – Karesluoto, Hilikka – Rosenberg, Leena – Vertio, Harri 2011. Opas syöpäpotilaan läheiselle. Suomen syöpäpotilaat ry. Verkkodokumentti.
<<https://syopapotilaat-fi-bin.directo.fi/@Bin/70340b0e80f7e10cfef13dfffc154f732/1412064627/application/pdf/50003/opassyopapotilaanlaheiselle2011.pdf>>. Luettu 25.9.2014.

Aura, Minna – Asikainen, Paula – Heikkilä, Asta – Lipponen, Varpu – Paavilainen, Eija – Åstedt-Kurki, Päivi 2010. Aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta. Tutkiva hoitotyö Vol. 8 (2).

Dassen, Theo – Halfens, Ruud JG – Schmid-Buchi, Silvia – van den Borne, Bart 2010. Factors associated with psychosocial needs of close relatives of women under treatment for breast cancer. Journal of Clinical Nursing 20. Verkkodokumentti

<<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=6c132c44-2689-4052-aed3-7ac69cc7f9df%40sessionmgr4002&hid=4214>>. Luettu 7.10.2014

Eriksson, Elina – Kuuppelomäki, Merja 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY.

Halme, Nina – Paavilainen, Eija – Åstedt-Kurki, Päivi 2007. Aikuisen perheenjäsenen kohtaaminen sairaalassa – kirjallisuuskatsaus. Tutkiva hoitotyö Vol. 5 (1)

Harju, Eeva – Rantanen, Anja – Tarkka, Marja-Terttu – Åstedt-Kurki, Päivi 2011. Eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän läheistensä sairaalassa saama sosiaalinen tuki. Hoitotiede 23 (3).

Hietanen, Helvi – Holmia, Silva – Kassara, Heidi – Ketola, Marja-Leena – Lipponen, Varpu – Murtonen, Irja – Paloposki, Sanna 2005. Hoitotyön osaaminen. 1.painos. Porvoo: WSOY.

Hirsijärvi, Sirkka – Hurme, Helena 2008. Tutkimushaastattelu, Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Jussila, Aino-Liisa – Koponen, Leena – Lehto, Paula – Maijala, Hanna – Paavilainen, Riitta – Potinkara, Heli – Åstedt-Kurki, Päivi 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. WSOY Oppimateriaalit Oy.

Juvakka, Taru – Kylmä, Jari 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1.painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Järvinen, Ritva – Lankinen, Aila – Taajamo, Terhi – Veistilä, Minna – Virolainen, Arja 2012. Perheen parhaaksi. Perhetyön arkea. 2., uudistettu painos. Helsinki. Edita.

Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3., uudistettu painos. Helsinki. Sanoma Pro Oy.

Leino-Kilpi, Helena – Välimäki, Maritta 2008. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Mattila, Elina 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, terveystieteiden yksikkö.

Mesiäislehto-Soukka, Helinä – Paavilainen, Eija – Rajamäki, Maria 2004. Munasarja-syöpää sairastavan selviytyminen sekä potilaan ja hänen perheensä tukeminen sairaalassa. Tutkiva hoitotyö Vol. 2. (3).

Pukkala, Eero – Sankila, Risto – Rautalahti, Matti 2011. Syöpä Suomessa 2011. Syöpäjärjestöjen julkaisuja 2011. Verkkodokumentti.

<http://cancer-fi-bin.directo.fi/@Bin/14d0b46c5cecf66a1cecede727e64f8a6/1412062290/application/pdf/65401759/syopa%20suomessa%202011_web.pdf>. Luettu 25.9.2014.

Suomen Syöpärekisteri, Syöpätautien tilastollinen ja epidemiologinen tutkimuslaitos. Verkkodokumentti. <<http://www.cancer.fi/syoparekisteri/tilastot/ajantasaiset-perustaulukot/koko-maa/>>. Luettu 1.12.2014.

Tuomi, Jouni 2007. Tutki ja lue. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2012. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Vantaa: Tammi.

Liite 1. Saatekirje

Arvoisa potilaan läheinen,

läheisenne on ollut hoidossa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä (HUS) Syöpätautien klinikan vuodeosastolla. Hoitoon ja siihen liittyviin tehtäviin perustuen otamme Teihin yhteyttä tutkimustarkoituksessa.

HUS:ssa on annettu lupa suorittaa terveydenhuollon ammattiopintoihin kuuluva opin-
näytteeksi tarkoitettu tutkimus: Potilaan läheisen kokemuksia saamastaan sosiaalisesta
tuesta syöpätautien vuodeosastoilla. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata syöpää sai-
rastavan potilaan läheisen kokemuksia saamastaan sosiaalisesta tuesta. Tavoitteena on
vahvistaa perhehoitotyön merkityksellisyyttä syöpätautien vuodeosastolla ja korostaa
syöpäpotilaan läheisen tarvitseman tuen tarpeellisuutta. Tutkimuksen suorittajana ovat
Metropolia Ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijat Pinja Karppinen ja Satu
Koski. Kutsumme Teitä osallistumaan tähän tutkimukseen. Sen vuoksi kerromme seu-
raavassa tarkemmin, miten tutkimukseen voi osallistua.

Tutkimus toteutetaan yksilöhaastatteluna. Kokonaisuudessaan tulemme haastattele-
maan 20 potilaan läheistä. Haastattelun kesto määräytyy yksilöllisesti, toivomme Teidän
varaavan aikaa haastattelulle noin 30 min - 1 tunti. Haastattelut toteutetaan viikoilla
_____. Pyydämme teitä ystävällisesti ilmoittamaan halustanne osallistua
haastatteluun sähköpostitse tai puhelimitse sairaanhoitajaopiskelijoille Pinja Karppiselle
tai Satu Koskelle (yhteystiedot löytyvät tämän saatekirjeen lopusta) _____
mennessä. Kaikki Teiltä tutkimuksen aikana kerättävät tiedot käsitellään luottamukselli-
sina ilman nimeänne tai muita tietoja henkilöllisyydestänne.

Tähän tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja Teillä on mahdollisuus
keskeyttää osallistuminen missä vaiheessa tahansa. Osallistuminen tai osallistumatta
jättäminen ei vaikuta läheisenne hoitoon HUS:ssa nyt tai tulevaisuudessa.

Lisätietoja voitte saada:

Pinja Karppinen XXX@metropolia.fi puh. XXX XXXXXXXX

Satu Koski XXX@metropolia.fi puh. XXX XXXXXXXX

Katja Tähkä, laatupäällikkö XXX@hus.fi puh. XXX XXXXXXXX

Minna Elomaa-Krapu, opinnäytetyön ohjaaja XXX@metropolia.fi

Liite 2. Haastattelurunko

Teemat

1 Taustatiedot

- Ikä
- Sukupuoli
- Suhde potilaaseen
- Onko työelämässä/opiskeleeko?
- Onko lapsia ja minkä ikäisiä?

2 Emotionaalisen tuen tarpeet

- Kertoisitteko, miten olette saaneet henkistä tukea?
- Koetteko tulleenne kuulluksi?
- Millä tavoin henkilökunta on osoittanut myötätuntoa teitä kohtaan?
- Millä eri keinoin teitä on kannustettu tuomaan esille ajatuksia ja tunteita?
- Kertoisitteko, minkälaista henkistä tukea olisitte tarvinneet?

3 Tiedollisen tuen tarpeet

- Kertoisitteko, miten olette saaneet tiedollista tukea?
- Mitä tietoa olette saaneet?
- Millä tavoin teille on tietoa välitetty?
- Keneltä/keiltä olette saaneet tietoa?
- Missä muodossa olette saaneet tietoa?
- Oliko saatu tieto ymmärrettävää?
- Kertoisitteko, minkälaista tiedollista tukea olisitte tarvinneet?

4 Konkreettisen tuen tarpeet

- Kertoisitteko, miten olette saaneet konkreettista tukea?
- Kuinka teidän päivittäiset tarpeenne on huomioitu vuodeosastolla?
- Oletteko saaneet apua taloudellisten asioiden hoitamisessa?
- Onko teitä ohjattu tukipalvelujen hankkimisessa?
- Miten henkilökunta on tukenut osallistumistanne läheisenne hoitoon?
- Kertoisitteko, minkälaista konkreettista tukea olisitte tarvinneet?

Liite 3. Tiedonhaun taulukko

Hakukone	Hakusanat	Tulokset	Relevantit tulokset
Cinahl	cancer and close and family and support	1 - 10 of 78	2
	family support hospital	1-10 of 51	3
	family cancer expectations	1-4 of 4	1
	family members experiences needs	1-10 of 16	1
Medic	syö* perhe* tuki	1-10 / 21	1
	aikui* perhe* sair*	21-30 / 57	2
	syö* perhehoitotyö	1-3 / 3	1
Pubmed	cancer family support close ward	11	1

Liite 4. Tiivistelmä HUS lupahakemukseen

Teemme opinnäytetyömme yhteistyössä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin HYKS Syöpäkeskuksen kanssa. Suunnitteilla on, että Meilahden sairaala-alueelle rakennetaan HUS:n uusi HYKS Syöpäkeskus, jonka yhteyteen tulee myös trauma-keskus. Kyseessä on tähän mennessä HUS:n kallein hanke, jonka tarkoituksena on rakentaa uudet tilat poliklinikalle, päiväsairaalalle ja vuodeosastoille sekä peruskorjata ja laajentaa nykyisiä HYKS Syöpätautien klinikan tiloja, joissa mm. annetaan säde- ja isotooppihoitoa. Pyrimme korostamaan työssämme inhimillisyyttä, kärsimyksen ja ahdistuksen lievittämistä, hoidon laatua, luottamusta ja yksilöllisyyttä, jotka ovat HYKS Syöpäkeskuksen suunnittelun ydinasioita.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata syöpää sairastavan potilaan läheisten kokemuksia ja tarpeita sosiaalisesta tuesta HYKS Syöpäkeskuksen vuodeosastoilla 7 ja 8. Tavoitteena on vahvistaa perhehoitotyön merkityksellisyyttä HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastoilla ja korostaa syöpäpotilaan läheisen tarvitsemaa sosiaalista tukea. Perheeltä saatu tuki parantaa potilaan oloa ja edistää toipumista. Jotta perhe jaksaa tukea syöpään sairastunutta potilasta, on läheisen saama tuki hoitohenkilökunnalta korvaamatonta hänen jaksamiselleen.

Järjestämällä osastotunnin motivoimme henkilökuntaa aktiivisesti jakamaan tietoa potilaan läheisille haastatteluun osallistumisen mahdollisuudesta. Kun vuodeosastojen henkilökunta on motivoitunut ja he ymmärtävät tutkimuksemme tarkoituksen ja merkityksen niin haastateltavien saaminen on todennäköisempää.

Toteutamme tutkimuksen yksilöhaastatteluna teemahaastattelun keinoin.

Tutkimuskysymyksemme ovat:

1. Mitä kokemuksia potilaan läheisellä on sosiaalisesta tuesta HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastoilla 7 ja 8?
2. Mitä sosiaalisen tuen tarpeita potilaan läheisellä on HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastoilla 7 ja 8?

Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää Uuden HYKS Syöpäkeskuksen toiminnan suunnittelussa. Näin voitaisiin huomioida entistä paremmin läheisen näkökulman huomioon ottaminen HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastoilla. Toimimme tiiviissä yhteistyössä HYKS Syöpäkeskuksen yhteyshenkilön laaaturpäällikkö Katja Tähkän kanssa, ja huomioimme ja otamme vastaan toiveita tutkimuksen toteutuksen suhteen. Julkaisemme ja esitämme valmiin opinnäytetyömme yhteistyökumppanillemme HYKS Syöpäkeskukselle. Julkaisemme opinnäytetyömme Theseus-tietokannassa ja toimitamme yhden kappaleen HYKS Syöpäkeskukselle.

Liite 5. Haastateltavan suostumus

Osallistun vapaaehtoisesti osana opinnäytetyötä tehtävään haastatteluun ja ymmärrän haastatteluun osallistumisen tarkoituksen. Kyseisen opinnäytetyön aihe on: *Potilaan läheisen kokemuksia ja tarpeita sosiaalisesta tuesta HYKS Syöpätautien klinikan vuodeosastoilla 7 ja 8*. Suostun, että haastattelu nauhoitetaan. Henkilöllisyyttäni ei voida tunnistaa missään vaiheessa opinnäytetyöprosessia tai valmiissa opinnäytetyössä. Kaikki haastattelun aikana kerätyt tiedot käsitellään luottamuksella ja nauhoitteet tuhoetaan opinnäytetyön valmistuttua. Voin keskeyttää haastatteluun osallistumiseni missä vaiheessa tahansa, jolloin jo nauhoitettua haastatteluani ei käytetä opinnäytetyöprojektissa ja nauhoite tuhoetaan.

Aika ja paikka

Haastateltavan allekirjoitus ja nimenselvennys

Liite 6. Luokittelutaulukko

Alaluokka	Yläluokka	Päälouokka
<ul style="list-style-type: none"> Kohdatuksi tuleminen Huomioiduksi tuleminen Kuulluksi tuleminen Ystävällinen suhtautuminen Läheisen mielipiteen huomiointi Ajan antaminen 	Läheisen aito kohtaaminen vuorovaikutuksessa	Vuorovaikutus ja kohdatuksi tuleminen läheisen sosiaalisen tuen lähtökohdiana
<ul style="list-style-type: none"> Keskusteluapua hoitohenkilökunnalta Keskusteluapua osaston ulkopuolelta 	Keskustelu voimavarana	
<ul style="list-style-type: none"> Toivon ylläpitäminen Hoitoa kohtaan koettu luottamus Turvallisuuden ja rauhallisuuden kokeminen Miellyttäväksi koettu osaston ilmapiiri 	Luottamus ja toivo	
<ul style="list-style-type: none"> Yöpymismahdollisuus Ajanvietto potilaan kanssa Läheisen läsnäolon hyväksyntä Läheisen päivittäisten tarpeiden huomiointi 	Läheisen ja potilaan yhteisen ajan mahdollistaminen	
<ul style="list-style-type: none"> Tietoa ja tukea käytännön asioiden hoitamisessa Tietoa ja tukea erityistyöntekijöiltä Tietoa ja apua Kela-palveluihin 	Läheisen moniammatillinen tuki	
<ul style="list-style-type: none"> Tietoa hoidon vaihtoehtoista Tukea hoitoon ja sairautteen liittyvästä tiedosta Tukea saadusta ohjauksesta 	Ymmärrys syöpäpotilaan hoitopolusta	
<ul style="list-style-type: none"> Sopiva määrä tietoa kerrallaan Tiedonvälitys selkeästi Tietoa ja tukea puhelimitse Tukea kirjallisesta materiaalista 	Tiedonsaanti oikeaan aikaan oikealla tavalla	

<ul style="list-style-type: none"> • Tukea mahdollisuudesta kysyä 		
--	--	--

Liite 7. Sisällönanalyysitaulukko (esimerkki)

Pelkistys	Alaluokka
<ul style="list-style-type: none"> • Kohdatuksi tuleminen joka tilanteessa • Henkilökunta on alusta asti kiinnostunut läheisestä • Hoitohenkilökunta ymmärtää ja myötäelää 	Kohdatuksi tuleminen
<ul style="list-style-type: none"> • Hoitohenkilökunnan tarjoama keskusteluapu • Enemmän aikaa keskustelulle • Keskustelu hoitajien kanssa 	Keskusteluapu hoitohenkilökunnalta
<ul style="list-style-type: none"> • Toiveikkaan ilmapiirin luominen • Sanotaan ääneen, että asiat ovat järjestymään päin • Ennusteen ja tulevaisuuden kertominen, mutta valoisien kohtien löytäminen 	Toivon ylläpitäminen
<ul style="list-style-type: none"> • Hoitajien tiedustelu halusta osallistua hoitoon • Mahdollisuus olla puolison seurana osastolla • Henkilökunnan joustava suhtautuminen vierailuajakoihin 	Läheisen läsnäolon hyväksyntä
<ul style="list-style-type: none"> • Tietoa käytännön asioiden järjestämisestä • Tietoa hoitoavusta kotona • Läheisellä tieto siitä, mihin ottaa yhteyttä jos tarvitsee 	Läheiselle tietoa ja tukea käytännön asioiden hoitamisessa
<ul style="list-style-type: none"> • Hoidon suunnitelman ja tarkoituksen kertominen • Tietoa potilaan voinnista, yön kulusta osastolla ja lääkityksestä • Tieto jatkohoidon mahdollisuuksista 	Läheiselle tietoa ja tukea hoitoon ja sairauteen liittyvästä tiedosta
<ul style="list-style-type: none"> • Selkeä faktatieto • Tieto ymmärrettävää ja realistista • Tieto kulkee läheisille 	Tiedonvälitys selkeästi, realistisesti ja ajantasaisesti

