



Läheisten hoitoon osallistuminen:

potilaiden ja läheisten kokemukset

Adam Hahl

Sampsa Kölhi

Samu Örn

OPINNÄYTETYÖ
Marraskuu 2021

Sairaanhoitaja

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitaja

ADAM HAHN, SAMPISA KÖLHI & SAMU ÖRN

Läheisten hoitoon osallistuminen:
potilaiden ja läheisten kokemukset

Opinnäytetyö 29 sivua, joista liitteitä 5 sivua
Marraskuu 2021

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kerätä ja tuoda esiin tietoa siitä, millaisia kokemuksia potilailla sekä heidän läheisillään on läheisten osallistumisesta potilaan hoitoon. Aihetta käsiteltiin somaattisesti sairaiden potilaiden hoitoon liittyen. Työn tavoitteena oli lisätä ymmärrystä hoitoon osallistumisesta. Työ toteutettiin kuvaillevana kirjallisuuskatsauksena. Tiedonhaussa käytettiin Nursing & Allied Health Database-, Psychinfo (Ovid)-, Cinahl (Ebsco)- sekä Medline (Ebsco)-tietokantoja. Aineisto rajattiin julkaisuvuosien mukaan välille 2010–2021. Opinnäytetyön aihe on Pirkanmaan sairaanhoitopiirin tilaama.

Potilaat kokivat läheisten läsnäolon ja tuen tärkeäksi. Osa potilaista koki olevansa taakkana läheisilleen. Akuutihoidossa osa potilaista koki läheisten olevan hoidon tiellä, eivätkä hoitajat ehtineet vastata läheisten tarpeisiin.

Läheisten informaation saanti vaikutti läheisten kokemukseen hoitoon osallistumisesta. Läheisiltä saatu tieto täydensi potilaan kertomaa, jolloin hoitohenkilökunta sai paremman käsityksen potilaan kokonaistilanteesta, jonka myötä kokemus hoidosta parani. Osa läheisistä myös raportoi ahdistusta ja avuttomuuden tunnetta akuutissa hoidossa.

Potilaiden ja läheisten kokemuksia pitää kartoittaa enemmän, koska tutkittua tietoa löytyy aiheesta niukasti. Jatkotutkimusta ajatellen on tärkeää haastatella potilaiden ja läheisten kokemuksia hoidosta, jotta saadaan enemmän tutkittua tietoa aiheesta. Hoitohenkilökunnalla pitää olla enemmän aikaa huomioida potilaiden läheisiä.

Asiasanat: läheinen, potilas, kokemus & hoitoon osallistuminen

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care

ADAM HAHN, SAMPSA KÖLHI & SAMU ÖRN
Relatives' participation in treatment:
Patient's and relatives' experiences

Bachelor's thesis 29 pages, appendice 5 pages
November 2021

Purpose of this study was to collect and highlight information on experiences of patients and their close relatives about relatives' participation on patient care. Topic was addressed for nursing of somatic patients. The aim this study was to highlight experiences of relative's participation in the patient care for nursing staff.

The approach of this study was literature review. Data was collected using, Nursing & Allied Health Database-, Psychinfo (Ovid)-, Cinahl (Ebsco)- and Medline (Ebsco)-databases. Data of this study was selected by publication date to years 2010–2021. Study's topic was ordered by Pirkanmaa's health care district.

Patients felt that presence and support of relatives were important. Some patients felt that they were a burden to their relatives. Part of the patients in acute care setting felt that relatives were in a way of treatment, and they felt that hospital staff didn't have time to answer their needs.

Informing the relatives had direct impact to their experience of treatment. The information that relatives provided fulfilled earlier patient information, which impacted the understanding of patient's comprehensive situation, which positively impacted the experience of treatment. A part of the relatives reported that they felt anxious and helpless in the acute care setting.

Patients and relative's experiences should be reported and studied more, because lack of research on the topic. In case for follow-up studies, it's important to interview patients and relatives about the experiences of treatment so further studies can be made on the subject. Hospital staff should have more time to acknowledge patients' relatives.

Key words: relative, patient, experience and participation in treatment

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	6
3	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TUTKIMUSKYSYMYKSET JA TAVOITE	8
4	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT	9
	4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus.....	9
	4.2 Aineiston hankinta.....	10
	4.3 Aineiston kuvaus	12
	4.4 Aineiston analyysi	13
5	TULOKSET	17
	5.1 Potilaiden kokemukset läheisten hoitoon osallistumisesta	17
	5.2 Läheisten kokemukset hoitoon osallistumisesta	18
6	POHDINTA	20
	6.1 Tulosten tarkastelu.....	20
	6.2 Eettisyys ja luotettavuus.....	21
7	JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSAIHEET	23
	7.1 Johtopäätökset.....	23
	7.2 Jatkotutkimusaiheet	23
	LÄHTEET.....	24
	LIITTEET	26
	Liite 1. Kirjallisuuskatsauksen tutkimukset tietokannoittain	26
	Liite 2. Tiedonhaku.....	27
	Liite 3. Aineistotaulukko	28

1 JOHDANTO

Monet potilaiden läheisistä kokevat ohjauksen hoitoon osallistumisesta painottuvan hoitajalähtöiseen informaation antamiseen, eikä ohjauksessa oteta aina huomioon hoidon osallistamisen moninaisuutta (Hautaviita 2011, 33). Useimmat potilaat voivat huonosti sairautensa diagnoosivaiheessa, jolloin he kokevat vaikeaksi käsitellä annettua informaatiota (Hart, Cameron, Cowie, Harden, Heaney, Rankin, Jesudason, & Lawton, 2020, 1, 4). Osa läheisistä kokevat heille annetun informaation sairaudesta ja hoitoon osallistumisesta vajavaisena ja läheiset usein turvautuivat tiedontarpeessaan internettiin, josta luettu tieto saattaa järkyttää heitä (Kristensson & Björkdahl 2020). Usein henkilökunnan silmissä omaisten rooli jää näkymättömäksi ja läheisten merkitystä potilaan toipumiselle ei välttämättä tunnisteta (Hautaviita 2011, 50–51).

Opinnäytetyön aihe valikoitui Pirkanmaan Sairaanhoidopiiriin (PSHP) tarpeesta saada tutkittua tietoa läheisten hoitoon osallistumisesta, sekä siitä kuinka hoitoon osallistuminen on koettu potilaiden ja heidän läheistensä näkökulmasta. Valitsimme aiheen yhteisestä mielenkiinnosta läheisten hoitoon osallistamiseen.

Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä ymmärrystä hoitoon osallistumisesta. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä kuvaileva kirjallisuuskatsaus, joka käsittelee kokemuksia läheisten osallistumisesta potilaan hoitoon potilaan ja heidän läheistensä näkökulmasta.

Opinnäytetyön aihetta on tärkeää tutkia, jotta läheisten hoitoon osallistamista voidaan kehittää. Läheisten hoitoon osallistaminen on tärkeää ja sen on todettu lisäävän myönteisiä kokemuksia itse hoidosta (Kristensson & Björkdahl 2020, 6).

2 TOOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Aiheena on läheisten hoitoon osallistuminen, jonka sisällä keskitymme potilaiden sekä heidän läheistensä kokemukseen aiheesta. Lähestymme tässä opinnäytetyössä läheisten osallisuutta hoitoon somaattisesti sairaiden sairaalahoidon kontekstissa. Työssämme keskeisiä käsitteitä: ovat potilas, läheinen, kokemus ja hoitoon osallistuminen.

Hoitotyön oppikirjallisuudessa potilasta määritellään ihmiseksi, joka terveytensä, elämänlaatunsa tai selviytymisensä vuoksi joutuu tilanteeseen, jossa omat voimavarat eivät riitä ja jolla on tarve hoitotyölle. Potilaan perustarpeet, kokemukset sekä reaktiot ovat hoitotyön toiminnan lähtökohta (Kristoffersen, Northvedt, Skaug & Nieminen 2006, 16.). Potilaasta puhuttaessa tarkoitetaan terveyden- ja sairaanhoitopalveluja käyttävää tai muuten niiden kohteena olevaa henkilöä (Finlex 2021). Potilasvahinkolaissa potilaaksi määritellään myös veren, kudoksen tai elimen luovuttajaa, sekä lääketieteelliseen tutkimukseen osallistuvaa tervettä tutkittavaa (Duodecim 2016). Potilaan sekä asiakkaan rooli korostuu laissa niin, että asiakkaalla on enemmän oikeuksia (Lääkärilehti 2018). Laissa potilasta tulee kohdella samanlailla kuin ketä tahansa potilasta riippumatta missä hoidon eri vaiheessa hän on. Potilaan ihmisarvoa tulee kunnioittaa. Potilaan oikeuksiin kuuluu, että hänelle annetaan informaatioita hoitoon liittyvistä asioista. (Kassara, Palooski, Holmia, Murtonen, Lipponen, Ketola & Hietanen 2004, 27)

Läheisistä puhuttaessa tarkoitamme potilaskohtaisesti kartoitettua läheisverkostoa. Tilastokeskuksen (Tilastokeskus 2021) määritelmän mukaan perheeseen kuuluviksi lasketaan avio- tai avoliitossa olevat tai parisuhteensa rekisteröineet, sekä heidän lapsensa. Läheisverkkoon voi potilaan perheenjäsenten lisäksi kuulua myös hänen erikseen määrittelemiä läheisiä ihmisiä. Tämä tieto voidaan kartoittaa ilman potilaan suostumusta mikäli: asiakas on ilmeisen kykenemätön vastaamaan omasta huolenpidostaan, terveydestään ja turvallisuudestaan ja tieto on välttämätön palvelutarpeen selvittämiseksi tai tieto on tarpeen lapsen edun vuoksi (Finlex 2021.)

Cambridge Dictionary määrittelee kokemuksen prosessiksi tiedon tai taidon saamiseksi tekemällä, näkemällä tai tuntemalla (Cambridge Dictionary 2021). Kokemus itsessään pohjautuu vahvasti omakohtaisiin sairauskokemuksiin, mutta sitä muokkaa myös vuorovaikutus muiden kanssa (Toikkanen & Virtanen 2018, 184). Tämän lisäksi kokemukseen vaikuttaa koulutuksen sekä työn kautta opittu tieto (Toikkanen & Virtanen 2018, 185).

Läheisten hoitoon osallistumisesta puhuttaessa tarkoitetaan työssämme osallistumista varsinaisiin hoitotoimenpiteisiin, osallistumista hoitoa koskeviin päätöksiin, osallistumista potilaan hoidon ohjaukseen, sekä henkisenä tukena olemista (Hautaviita 2011, 39–40, 43). Hoitoon osallistuminen edellyttää tarvittavien tietojen saamista potilaan terveydentilasta, johon hoitopäätöksiin osallistuvalla läheisellä on oikeus (Finlex 2021). Käsittelemissämme tutkimuksissa hoitoon osallistuminen ilmenee mm. henkisenä tukena olemisena, kuntoutustyöhön osallistumisena (Kristensson ym. 2020, 1, 4, 6–7), sekä hoitoon liittyvien päätösten tekemisena (Hart ym. 2020, 1–2, 11).

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TUTKIMUSKYSYMYKSET JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä kuvaileva kirjallisuuskatsaus, joka käsittelee kokemuksia läheisten osallistumisesta potilaan hoitoon potilaan ja heidän läheistensä näkökulmasta. Tutkimuskysymyksinä toimivat:

1. Millaisia kokemuksia potilailla on läheisten hoitoon osallistumisesta?
2. Millaisia kokemuksia läheisillä on potilaan hoitoon osallistumisesta?

Työn tavoitteena on lisätä ymmärrystä hoitoon osallistumisesta, jotta sitä voidaan myös kehittää. Kootun tiedon kerääminen myös helpottaa mahdollisten jatkotutkimusten tekemistä.

4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yksi kirjallisuuskatsauksen perustyypeistä, joka on yleisesti käytetty. Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta voi kuvata yleiskatsaukseksi mahdollisesti laajastakin aineistosta, eivätkä aineistoa rajaa tiukat metodiset säännöt. Tutkittavaa ilmiötä voidaan kuitenkin kuvata laaja-alaisesti ja tarpeen mukaan luokittelemaan ominaisuuksia tutkittavasta ilmiöstä. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus osoittaa uusia tutkittavia ilmiöitä aiheesta. (Salminen 2011. 6)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoitus on etsiä, mitä tietystä ilmiöstä tiedetään, mitkä ovat ilmiön keskeiset käsitteet ja niiden suhteet. Sillä pyritään tunnistamaan, vahvistamaan tai kyseenalaistamaan aikaisemman tutkimuksen tuloksia ja tunnistamaan ristiriitoja tai tiedonaukkoja aikaisemmasta tutkimuksesta. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla on löydettävissä usein erilainen näkökulma ilmiöön. Siinä voidaan kohdentaa käsitteellisesti teoreettinen viitekehys, esittää aihe, ongelma tai tutkimuksen kehityksen historialliseen tarkasteluun. (Kangasniemi, Pietilä, Utriainen, Jääskeläinen, Ahonen & Liikanen 2013. 294)

Käytimme työssämme kirjallisuuskatsauksen narratiivista lähestymistapaa. Narratiivinen lähestymistapa pyrkii tiivistämään, selittämään ja tulkitsemaan tutkimusnäyttöä tietyn aiheen ympäriltä (Schaepe, Bergjan 2015. 884). Narratiivinen lähestymistapa on metodisesti kevein kirjallisuuskatsauksen muoto, jolla pyritään antamaan laaja kuva käsiteltävästä aiheesta ja järjestetään epäyhtenäistä tietoa jatkuvaksi tapahtumaksi. Narratiivisessa yleiskatsauksessa tarkoituksena on tiivistää aiemmin tehtyjä tutkimuksia ja sen analyysi tapa on kuvaileva synteesi; jossa yhteenveto tehdään lyhyesti ja johdonmukaisesti. Narratiivisen kirjallisuuskatsauksen luonne voi olla kriittinen, mutta kriittisyys ei kuulu katsauksen oletusarvoon. (Salminen 2011. 6)

Opinnäytetyön aihe perustui potilaiden ja läheisten henkilökohtaisiin kokemuksiin hoitoon osallistamisesta. Narratiivinen kirjallisuuskatsaus sopi opinnäytetyön menetelmäksi, koska näin pystytään kuvailemaan monipuolisesti eri lähtökohdista olevien potilaiden ja läheisten kokemuksia heidän hoitoon osallistamisestaan.

Kirjallisuuskatsauksen ensimmäinen vaihe on tutkimuskysymyksen muodostaminen, joka ohjaa tutkimuksen prosessia. Tutkimuskysymyksen ohjaamana Aineisto valitaan vastaamaan tutkimuskysymykseen. Kuvailu rakennetaan aineistosta, jolloin sisältö yhdistetään, vertaillaan ja syntetisoidaan ja viimeinen vaihe on tulosten tarkastelu, jossa keskeiset tulokset kootaan ja tarkastetaan suhteessa laajempaan kontekstiin ja vaiheiden eettisiin ja luotettavuuskysymyksiin. (Kangasniemi, yms. 2013. 294–297)

4.2 Aineiston hankinta

Cinahl(Ebsco):

Koehakujen jälkeen lopulliseksi hakulauseeksi muodostui “patient car* AND (involvement or participation or engagement) AND (famil' or relatives or parent' or siblings) AND experience*“. Tämän myötä tuloksia oli 498. Tästä karsittiin artikkelit, jotka ovat kokonaisuudessaan saatavilla, jonka jälkeen tuloksia oli 145. Lähteiden ajankohtaisuus varmistettiin rajaamalla tulokset viimeisen 10 vuoden sisälle. Tämän jälkeen tuloksia oli 131. Tämän jälkeen rajattiin tuloksista vertaisarvioitua artikkelit, jonka myötä tuloksia oli 131. Viimeisenä rajausvaatimuksena artikkelilta vaadittiin, että se on englanninkielinen, jonka myötä hakutuloksia oli 120. Hakutuloksista katsaukseen valittiin abstraktin perusteella 8 artikkelia, joista koko tekstin perusteella mukaan otettiin 2.

Medline (Ebsco):

Lopulliseksi hakulauseeksi muodostui koehakujen jälkeen “(involvement OR participation OR engagement) AND treatment* AND (family relationships OR extended famil*)“. Tämän myötä tuloksia oli 427. Ensimmäiseksi varmistettiin artikkelien ajankohtaisuus rajaamalla tulokset viimeisen 10 vuoden sisälle, jonka jälkeen tuloksia oli 257. Tästä karsittiin vielä artikkelit, jotka ovat kokonaisuudessaan saatavilla, jonka jälkeen tuloksia oli 90. Seuraavana rajauksena käytettiin vertaisarviointia, jonka jälkeen tuloksia oli 89. Näistä tuloksista katsaukseen valikoitui abstraktin perusteella 4 artikkelia, jotka luettiin kokonaisuudessa läpi. Tämän myötä katsaukseen päättyi koko tekstin perusteella 1 artikkelia.

Nursing & Allied Health Database:

Hakulauseeksi testihakujen jälkeen muodostui: (Involvement OR Participation OR Engagement) AND Treatment AND experience AND (Family relationship* OR Extended famil*). Hakulauseella löytyi 122 328 tulosta. Haku osoitettiin tutkimusten abstraktiin, jolloin tuloksia saatiin 74. Lopullinen hakulause oli: ab((Involvement OR Participation OR Engagement) AND Treatment AND experience AND (Family relationship* OR Extended famil*)). Hakua rajattiin koko tekstin saatavuuteen, vertaisarvioituihin tutkimuksiin ja tutkimuksiin viimeiseltä 10 vuodelta. Rajausten jälkeen tuloksia oli 45. Abstraktin perusteella valittiin 9 tutkimusta tarkempaan tarkasteluun, joista koko tekstin perusteella katsaukseen valikoitui 1 tutkimus.

Psycinfo (Ovid):

Hakulauseeksi testihakujen jälkeen muodostui: (Involvement OR Participation OR Engagement) AND (Treatment OR patient car*) AND (experienc*) AND (Family relationship* OR Extended famil*) = 6291. Haku osoitettiin tutkimusten abstraktiin, jolloin tuloksia saatiin 799. Lopulliseksi hakulauseeksi täten muodostui: ((Involvement or Participation or Engagement) and (Treatment or patient car*) and experienc*).mp. and (Family relationship* or Extended famil*)ab. Hakua rajattiin koko tekstin saatavuuteen, vertaisarvioituihin tutkimuksiin, englannin kieleen ja tutkimuksiin viimeiseltä 10 vuodelta. Rajausten jälkeen tuloksia oli 193. Abstraktin perusteella valittiin 7 tutkimusta tarkempaan tarkasteluun, jonka myötä koko tekstin perusteella katsaukseen valikoitui 2 tutkimusta.

4.3 Aineiston kuvaus

Aineisto koostui kuudesta tieteellisestä lähteestä. Opinnäytetyömme sisälsi kaksi laadullista ja viisi määrällistä tutkimusta. Tutkimukset olivat sekä vertaisarvioituja, että kansainvälisiä ja olivat enintään kymmenen vuotta sitten julkaistuja. Tutkimukset vastasivat tutkimuskysymyksiin. Tutkimuksista oli tehty yksi Ruotsissa, yksi Pakistanissa, yksi Kanadassa, kaksi Yhdysvalloissa ja kaksi Norjassa.

Tutkimuksessa “Family-centered rounds in Pakistani pediatric intensive care settings: Non-randomized pre- and post-study design” haastateltiin 82 potilaan omaisia, sekä 25 terveydenhuollon ammattilaista. Kohderyhmä osallistui kahteen toisiaan seuranneeseen lääkärin kiertoon. Vanhemmat kokivat tutkimuksessa perhekeskeisten lääkärin kiertojen olevan parempia. Terveydenhuollon henkilöstön arvioissa ei huomattu merkittävää eroa tavallisten kiertojen ja perhekeskeisten kiertojen välillä.

Tutkimuksessa “The Impact of Cancer on Family Relationships Among Chinese Patients” tutkittiin syövän vaikutusta perhesuhteisiin kiinalaisessa syöpätutkimusryhmässä. Tutkimuksessa havainnoitiin 96 ryhmää 8 kuukauden ajan ja haastateltiin 7 syöpää sairastavaa ryhmän jäsentä. Potilaat olivat huolissaan perheestänsä, heitä pelotti olla taakkana läheisilleen ja että potilaan perhe kärsii hoitessa potilasta.

Tutkimuksessa “Patients' and oncologists' views on family involvement in goals of care conversations” kuvattiin potilaiden, sekä onkologien kokemuksia läheisten hoitoon osallistumisesta ja sen vaikutuksia hoitosuunnitteluun. Tutkimuksessa haastateltiin 39 syöpäpotilasta ja 21 onkologia osittain strukturoidusti neljässä eri sairaalaympäristössä. Potilaat ja onkologit korostivat tuen tärkeyttä sairauden ymmärtämisessä, sekä siihen liittyvien tunteiden käsittelyn osalta. Tutkimuksessa tunnistettiin minkälaisia haasteita ja hyötyjä läheisten osallistuminen tuo hoitosuunnittelukeskusteluihin.

“Ambiguous participation in older hospitalized patients: gaining influence through active and passive approaches-a qualitative study”-tutkimuksessa kuvattiin iäkkäiden potilaiden kokemia vaikeuksia akuuttiluonteisella geriatrisella osastolla,

kun heidät osallistettiin omaan hoitoonsa. Tutkimuksessa haastateltiin 15 ikään-
tynyttä potilasta, jotka olivat geriatrian osastolla. Potilaat delegoivat läheisilleen
erilaisia hoidon kannalta tärkeitä tehtäviä. Läheiset kokivat hyväksyvästi potilaan
hoitoon osallistumisen.

“Being There: Inpatients' Perceptions of Family Presence During Resuscitation
and Invasive Cardiac Procedures”-tutkimuksessa tutkittiin aikuisten potilaiden nä-
kemyksiä läheisten läsnäolosta elvytyksessä, “läheltä piti”-tilanteissa, sekä uh-
kaavan tilanteen jälkeisessä päivystyksellisessä sydänoperaatiossa. Aineisto ke-
rättiin haastatteleamalla 48 potilasta, jotka olivat 13 tuntia sitten olleet kriisitilan-
teessa, ennen kotiutumista sekä sen jälkeen. Keskeisinä tuloksina oli läheisten
läsnäolon hyödyllisyys, potilaana halu osallistua omaan hoitoon, kun taas vaikeu-
tena koettiin, että perhe voi olla hoidon tiellä.

“Next of kin’s protracted challenges with access to relevant information and invol-
vement opportunities”-tutkimuksessa tutkittiin läheisten kokemuksia osallisuu-
desta potilaan hoidossa, sekä läheisten jaksamista hoitoon liittyen. Tutkimuk-
sessa haastateltiin 17 läheistä ja kartoitettiin heidän kokemuksiaan arjessa pär-
jäämisessä, sekä potilaan hoitoon liittyen. Tuloksena ammattilaisten tulisi tarjota
enemmän tukea potilaan läheisille.

Rajasimme aineiston haussa pois läheisten osallistuminen lapsipotilaiden ja psy-
kiatrisen- ja päihdepotilaan kontekstissa. Keskitymme työssä somaattisesti sai-
raisiin, joka rajasi psykiatriset potilaat. Lapsipotilaat ja heidän läheistensä osalli-
suus on oma kokonaisuutensa, joten sitä sisällytetty työhön mukaan.

4.4 Aineiston analyysi

Sisällönanalyysi määritellään yleisesti menettelytavaksi, jolla voidaan analysoida
dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti. Sisällönanalyysin avulla voidaan
muodostaa tutkittavasta ilmiöstä sitä kuvaavia kategorioita, käsitteitä, käsitejär-
jestelmä, käsitekartta tai malli. Deduktiivisessa analyysissä analyysirunko teh-
dään aikaisemman tiedon perusteella ja siihen etsitään sisällöllisesti sopivia asi-
oita. Deduktiivisen analyysin analyysirunko sisältää käsitteet ja tuloksena on kä-
sitteiden sisältö sekä rakenne. (Kyngäs, Elo, Pölkki & Kääriäinen 2011, 139).

Deduktiivisessa sisällönanalyysissä voidaan analyysia ohjaavana tekijänä käyttää käsitekarttaa tai analyysirunkoa, jonka myötä voidaan hakea vain luokitteluun sopivia tai sopimattomia asioita (Järvinen-Hiekkänen 2011, 82). Tässä kirjallisuuskatsauksessa analyysiä ohjasivat tutkimuskysymyksemme ja niiden kannalta keskeiset käsitteet.

Tutkimusaineisto jaettiin ensin tekijöiden kesken ennen artikkelien läpikäyntiä. Tämän jälkeen artikkelit luettiin kokonaisuudessaan, jotta voitiin varmistua sisällön sopivuudesta. Tutkimusaineisto luettiin läpi, jotta voitiin varmistua sisällön sopivuudesta ja artikkelien sisällöstä kerättiin/koodattiin tutkimuskysymykseen vastaavia asioita. Lopuksi kaikki tutustuivat jokaiseen katsauksen artikkeliin. Aineistosta esiin nousseita tutkimuskysymyksiin vastaavia lauseita tämän jälkeen pelkistettiin tiiviimpään muotoon (Liite 2). Tämän jälkeen pelkistetty aineisto luokiteltiin niin, että se vastaa tutkimuskysymyksiimme (Liite 2). Yläluokkana työssä toimii kokemukset läheisten hoitoon osallistumisesta. Tarkempi luokittelu toteutettiin tutkimuskysymyksiin mukaisella jaolla läheisten ja potilaiden kokemuksiin, joista muodostuivat alaluokat. Aiemmin artikkeleista koodatut tutkimuskysymyksiin vastaavat osiot tämän jälkeen luokiteltiin muodostuneiden luokkien mukaisesti.

Alkuperäiset ilmaisut	Pelkistetyt ilmaisut	Alaluokka	Yläluokka
"... tutkimuksessa perheenjäsenet olivat myönteisiä sen suhteen, että he vastaavat potilaan asioista heidän puolestaan."	Perheenjäsenet kokivat myönteiseksi potilaiden asioista vastaamisen	Läheisten kokemukset	Kokemukset läheisten hoitoon osallistuesta
"Läheisille varhaisen osallistumisen tarjoaminen vähentää heidän hoitotaakkaansa."	Läheisten varhainen osallistuminen vähentää hoitotaakkaa		
"...vanhemmat olivat tyytyväisiä, sekä normaaleihin että perhekeskeisiin lääkärin kiertoihin, mutta olivat mieluummin osallisena."	Vanhemmat kokivat perhekeskeiset kierrot paremmiksi		
"Hoitotaakan väheneminen omaa läheistä hoitettaessa yhdessä ammattilaisten tukemana"	Läheiset tarvitsevat tukea hoitoon osallistumisessa.		
"Sekä potilaat, että onkologit korostivat läheisten osallisuuden merkitystä hoitoneuvotteluissa..."	Potilaat kokivat läheisten osallisuuden merkittäväksi	Potilaiden kokemukset	
"Perheen läsnäolo oli lohduttavaa potilaalle; potilaista (n=17) hyötyivät, kun perhe rukoili, puhui heille ja piti heitä rauhallisina."			
"...Vastanneista, jotka eivät halunneet perhettään paikalle, halusivat suojella perhettään stressiltä."	Potilaat kokivat läheisten läsnäolon vaikeaksi		

"Sukupuolesta huolimatta, potilaat jatkuvasti vakuuttivat, etteivät he halua olla perheellensä taakaksi."	Potilaat kokivat, etteivät he halua olla läheisilleen taakaksi		
"...Perhe saattaa häiritä hoitoa kysymällä kysymyksiä, itkemällä, huutamalla, pyörtymällä tai olemalla liian tunteellisia..."	Potilaat kokivat, että läheiset olivat hoidon tiellä.		

TAULUKKO 1. Aineiston luokittelu

5 TULOKSET

5.1 Potilaiden kokemukset läheisten hoitoon osallistumisesta

Lin, Smith, Feder, Bickell ja Schulman-Green artikkelissa ilmenee, että syöpäpotilaat kokivat tärkeäksi perheenjäsenten hoidon tuen ymmärtämisen, sekä erinäisten tunteiden käsittelemisen kannalta (Lin, Smith, Feder, Bickell & Schulman-Green. 2018, 1037, 1035). Potilaat kokivat, että perheenjäsenten tulisi olla osallisena hoitoneuvotteluissa, sillä sairaus ei koske vain potilasta, vaan vaikuttaa koko perheeseen (Lin ym. 2018, 1037). Vaikkakin potilaat kokivat läheisten tuen tärkeäksi, eivät he kuitenkaan halunneet läheisten olevan jatkuvasti osana varsinaisessa hoidossa (Lin ym. 2018, 1037). Toisen tarkasteltavan tutkimuksen tuloksissa nostettiin esiin, että osa potilaista halusivat olla vähemmän tukeutuvia läheisiinsä, jolloin he olisivat vähemmän taakkana ja vähentäisivät sairautensa vaikutusta läheistensä elämässä (Lee & Bell, 2011, 229). Lin, yms. tutkimuksessa mukana olleet onkologit toivat esille, kuinka läheisiä saattoi välillä saapua paikalle ilman suurempaa varoitusta. Vähemmän hoitoon osallistuneiden läheisten sekä heidän lasten vierailu voitiin kokea toisinaan erittäin raskaaksi (Lin ym. 2018, 1037). Vaikka tutkimuksista nousi ristiriitaisuuksia potilaiden kokemuksista läheisten hoitoon osallistumisesta, kuitenkin läheisten osallistuminen hoitoneuvotteluihin koettiin hyödyllisenä, mutta potilaan näkemykset läheisten osallisuudesta, sekä siitä kuinka hoitoprosessi vaikuttaa muuhun perheeseen tulisi ottaa huomioon koko hoitajakson ajan hoidon eri vaiheissa (Lin ym. 2018, 1040).

Myös akuuttihoiton osalta kokemukset läheisten osallistumisesta hoitoon ei ole yksimielisiä. Renee, Shannon, Debra, Sherry ja Cynthia osoittavat tutkimuksessa, että yli puolet potilaista halusi perheen läsnäoloa hoitotilanteissa. Myös puolet potilaista, jotka eivät halunneet läheisten läsnäoloa olisivat kuitenkin halunneet itse olla läsnä läheisen roolissa, mikäli tilanne olisi ollut päinvastainen (Renee, Shannon, Debra, Sherry & Cynthia. 2015, 110). Potilaista osa koki rauhoittavaksi, kun läheiset rukoilivat, keskustelivat tai rauhoittelivat heitä, mutta osa potilaista vastasi, että läheisten läsnä oleminen on heille vaikeaa, sillä he pelkäsivät läheistensä puolesta, että he näkevät epämiellyttäviä asioita. Akuuttihoiton osalta nousi myös esille, että osa potilaista koki läheisten olevan hoidon tiellä.

Kiireessään hoitajat eivät ehtineet huomioimaan läheisiä, sekä osa potilaista pelkäsi, että läheiset häiritsevät hoitoa kysymällä kysymyksiä, itkemällä, huutamalla, pyörtymällä, liiallisella tunteellisuudella tai hysteerisyydellä. (Renee, ym. 2015, 112)

5.2 Läheisten kokemukset hoitoon osallistumisesta

Yksi esiin noussut asia oli läheisten informointi potilaan hoidosta. Nyborg, Kvigne, Danbolt, Lars ja Kirkevold nostavat tutkimuksessaan esiin, että potilaat delegoivat tiedonkulun läheisilleen, kun heidän oma toimintakykynsä oli rajoittunut (Nyborg, Kvigne, Danbolt, Lars & Kirkevold 2016, 1, 7, 10). Potilaat kokivat myös hoitohenkilökunnan olevan sen verran kiireisiä, että tyytyivät helposti odottamaan (Nyborg ym. 2016, 5, 10), jonka vuoksi läheisten hyödyntäminen oli luontevaa hoitoon liittyvässä tiedonkulussa. Kyseisessä tutkimuksessa perheenjäsenet olivat myönteisiä sen suhteen, että he vastaavat potilaan asioista heidän puolestaan (Nyborg ym. 2016, 10).

Ladak, Premji, Amanullah, Haque, Ajani ja Siddiqui huomasivat tutkimuksessaan myös läheisiltä positiivisia kokemuksia tiedonkulussa. Läheisten ollessa osallisena lääkärin kierroilla nousi esiin myös mahdollisia virheellisiä potilastietoja, nostaten näin hoidon laadun tasoa (Ladak, Premji, Amanullah, Haque, Ajani & Siddiqui 2013, 724). Ladak ym. nostavat myös esiin kuinka perhekeskeisillä lääkärin kierroilla hoidetut potilaat kotiutuivat sairaalasta pääsääntöisesti aiemmin, kun erinäiset kotiutusta koskevat päätökset saatiin tehtyä kierron yhteydessä (Ladak ym. 2013, 725). Läheiset olivat tutkimuksen mukaan myönteisiä sekä perinteisille, että perhekeskeisille lääkärin kierroille, mutta kokivat perhekeskeiset kuitenkin paremmiksi (Ladak ym. 2013, 717).

Strøm ja Dreyer tekemän haastattelun pohjalta nousi esiin, se että hoitotaakka kasvoi läheisillä omaa läheistä hoidattaessa ja koko hoitojakson kestävän jatkuvan tuen tarjoaminen voi olla heille haastavaa. Potilaiden läheiset siis tarvitsevat tukea, jotta heidän tarjoamansa hoito olisi parempaa (Strøm ym. 2019, 2). Mikäli potilas sairastui nopeasti, läheiset kokivat tästä ahdistuksen tunteita. Potilaan kanssa eläminen ja ahdistuksen pitkittyminen läheisillä herätti, että ovat yksin tilanteessa. (Strøm ym. 2019, 4) Läheisten ahdistuksen tunteesta raportoi myös

Lee & Bell tutkimuksessaan, jonka tuloksissa läheiset kokivat suurta ahdinkoa avuttomuuden tunteesta potilaan hoitamisesta syöpädiagnoosin jälkeen (Lee & Bell 2011, 230).

Läheisten oma aktiivisuus nousi esiin heidän kokemuksiinsa hoitoon osallistumisesta. Läheiset, jotka olivat aktiivisempia hoitoon liittyvissä asioissa sekä olivat yhteydessä hoitohenkilökuntaan, saivat parempaa hoitoa ja tukea. Läheisten kärsimä hoitotaakka aiheuttaa myös stressiä sekä läheisten omien sairauksien pahenemisesta. (Strøm ym. 2019, 5)

Strøm ym. tutkimuksessa kävi myös ilmi, että hoitohenkilökunnalla puuttuu rakenne tukea antaessa. Terveysthuollon henkilöstön tulisi aktiivisemmin kartoittaa potilaiden läheisten kokemuksia. Työntekijöiden tulisi siis linkittyä potilaan läheisiin paremmin ja ammattilaisten tulisi antaa läheisille yksilöllistä tukea, ohjausta sekä koulutusta. Ammattilaisten tulisi antaa mahdollisuus läheisille osallistua konsultaatioihin sekä tarjota heille matalan kynnyksen psykologista apua. Terveysthuollon työntekijöiden tulisi keskustella miten voisi parantaa yksilöllistä hoitoa. Läheisille varhaisen osallistumisen tarjoaminen vähentää heidän hoitotaakkaansa. (Strøm ym. 2019, 6–7)

6 POHDINTA

Läheiset tulisi huomioida hoitotyössä hyvin sillä he tarjoavat monesti hoidon kannalta arvokasta tietoa potilaan historiasta. Läheisten antama tieto potilaasta akuuttihoitotyössä keventää hoitohenkilöstön kuormitusta ja läheisten läsnäolo mahdollistaa myös nopeamman kotiutuksen, sillä kotiutukseen kuuluvia valmisteluja pystytään tekemään välittömästi (Bhalla, Suri, Kaur & Kaur 2014, 382, 385). Edellä mainittu voidaan kokea kuitenkin myös lisäkuormana lisääntyneen henkilömäärän vuoksi (Bhalla ym. 2014, 385). Läheisen roolia hoitoon osallistumisessa tulisikin pohtia tilannekohtaisesti sen mukaan, miten saavutetaan hoitoon osallistumisesta enemmän hyötyä kuin haittaa. Olennaista on luonnollisesti myös kummankin osapuolen myönteisyys hoitoon osallistumista kohti.

Läheisten rooli korostuu myös potilaan ollessa kykenemätön tekemään päätöksiä, sillä potilaan ollessa tähän kykenemätön on hänen laillisella edustajallaan, lähiomaisella tai muulla läheisellä henkilöllä oikeus päättää tästä. Edellä mainitut tahot tällöin vastaavat siitä, mitä potilas itse haluisi tehtävän. (Valvira 2019)

6.1 Tulosten tarkastelu

Työhön valikoituneiden tutkimusartikkelien perusteella syöpäpotilaat kokivat läheisten tuen merkittäväksi osaksi hoitoa ja kokivat, että läheiset tulisi ottaa osalliseksi hoitoneuvotteluihin, sillä sairaus vaikuttaa myös heidän elämäänsä (Lin ym. 2018, 1035, 1037). Läheisiä tulisikin siis hyödyntää hoitoprosessissa syöpäpotilaiden hoidossa, sekä huomioida heidät hoidon jatkoa suunnitellessa.

Akuuttihoidon potilaista enemmistö halusi, että heidän läheisensä olisivat läsnä hoitotilanteissa. Läheisten läsnäolo, sekä heidän kanssansa keskustelu koettiin rauhoittavaksi tekijäksi (Renee ym. 2015, 110). Osa potilaista kuitenkin koki läheisten olevan toisinaan hoidon tiellä voimakkaiden tunnereaktioiden takia, eivätkä he halunneet läheisten näkevän epämiellyttäviä asioita (Renee, ym. 2015, 111, 112). Akuuttihoidon ympäristössä tulisi hyödyntää läheisten läsnäoloa lähinnä tiedon saamisessa, sekä potilaan rauhoittelussa, sillä varsinainen hoidossa läsnäolo ja akuuttien tilanteiden aiheuttamat voimakkaat tunnereaktiot koettiin enemmänkin hoitoa häiritsevänä tekijänä.

Tutkimusten perusteella läheiset kokivat myönteisenä asiana potilaan asioista vastaamisen (Nyborg ym. 2016, 10), mutta kokivat tarvitsevansa tukea hoitotakaan kanssa (Strøm ym. 2019, 5). Ilmeni myös, että akuuteissa tilanteissa läheiset saattoivat ahdistua tai olla jopa hoidon taakkana (Renee, ym. 2015, 112). Edellä mainituista syistä läheisiä tulisi mielestämme kyetä hyödyntämään muun muassa potilaan asioiden järjestelemisessä ja selvittelemisessä. Etenkin akuuttihoiton ympäristössä tiedon saaminen potilaasta voi olla usein estynyt, jolloin läheinen on tärkeä tiedonlähde. Läheinen tulisi kuitenkin pyrkiä pitämään poissa varsinaisista akuuteista tilanteista, niiden aiheuttaman ahdistuksen vuoksi. Mikäli läheiset osallistuvat potilaiden pitkäaikaiseen hoitoon, tulisi pitää huoli siitä, että myös heidän oma jaksamisensa on turvattu.

6.2 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan vain tutkimus, joka on tehty hyvän tieteellisen käytännön edellytyksin, on tuloksien osalta uskottava, luotettava ja eettisesti hyväksyttävä. Huomioimme opinnäytetyön eettisyyttä ja luotettavuutta hyvän tieteellisen käytännön mukaan tutkimusneuvottelukunnan ohjeiden mukaisesti. Valitsimme lähdeaineistoa luotettavista tietokannoista. Tutkimuksien valinnassa pohdimme, vastasiko tutkimus tutkimuskysymykseen. Raportoimme tutkimuksien sisään ja poissulkukriteerit, jotta tiedonhaku olisi toistettavissa. Tulkitimme tutkimuksen tuloksia vääristelemättä ja avoimesti noudattaen huolellisuutta, tarkkuutta ja rehellisyyttä. (TENK 2012.)

Luotettavuutta prosessissa lisäsi vertaispalautte, ohjaavan opettajan kommentit ja työelämäyhteishenkilön palaute. Luotettavuutta lisäsi myös se, että teimme tiedonhaun systemaattisesti tietokannoista sekä manuaalisesti kirjoista. Luimme kaikki tutkimukset yhdessä läpi, joka helpotti englanninkielisen aineiston käsittelemistä. Käytimme työssämme vertaisarvioituja tutkimuksia, jotka olivat enintään 10 vuotta vanhoja. Pidimme luotettavuuden ja eettisyyden mielessä jokaisessa työvaiheessa.

Käytimme tutkimuksessa kansainvälisiä tutkimuksia, joten tuloksista suoranaista yhteyttä suomalaiseen terveydenhuoltoon ei voida tehdä. Tutkimuksista 2 oli

tehty pohjoismaissa, joka osaltaan voi lisätä tulosten vertailukelpoisuutta suomalaiseseen terveydenhuoltoon.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSAIHEET

7.1 Johtopäätökset

Läheisillä on merkittävä rooli erilaisten potilasryhmien hoitotyössä erilaisissa hoitoympäristöissä. Läheisiä kyetään hyödyntämään hoitotyössä muun muassa hoidon kannalta kriittisen tiedon lähteenä, sekä potilaan jaksamista tukevana tekijänä.

Läheisen tuen tarve ja tärkeys nousi esiin tutkimuksissa riippumatta niiden lähdemasta, joten potilaiden tarpeet läheisen tuelle vaikuttavat olevan samankaltaisia kotimaasta tai kulttuurista riippumatta. Otanta on kuitenkin liian pieni, jotta tästä voitaisiin tehdä kansainvälisesti päteviä päätelmiä.

7.2 Jatkotutkimusaiheet

Työmme aineistohaussa haasteita tuotti se, että vaikka läheisten hoitoon osallistumista oli tutkittu erinäisissä ympäristöissä ja hoitoyhteyksissä, niin varsinaisia läheisten hoitoon osallistumisen kokemuksia oli melko haastava löytää tutkimuksista. Tutkimukset keskittyivät esimerkiksi enemmän siihen, kuinka hoitoon osallistuminen vaikuttaa hoidon lopputulemaan tai hoitajakson keston. Olisikin mielestämme tärkeää, että varsinaisista kokemuksista saataisiin kerättyä enemmän tietoa ja tässä olisikin mielestämme sopiva kohde jatkotutkimuksille.

Valitsemamme tutkimusartikkelit keskittyivät pitkäaikaissairaiden osalta pääosin syöpää sairastaviin. Olisikin mielenkiintoista saada selville ovatko tulokset samansuuntaisia myös muiden pitkäaikaissairauksien hoitotyössä ja tässä voisikin olla myös yksi tutkimushaaste tulevaisuutta varten.

LÄHTEET

Bhalla, A., Suri, V., Kaur, P. & Kaur, S. 2014. Involvement of the family members in caring of patients an acute care setting. *Journal of Postgraduate Medicine*.4/2014, 382-385.

Cambridge Dictionary. 2021. Experience. Luettu 19.10.21 osoitteesta: <https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/experience>

Duodecim Terveyskirjasto. 2016. Lääketieteen sanasto. Potilas. Luettu 10.9.2021 osoitteesta: <https://www.terveyskirjasto.fi/ltt02702/potilas>

Finlex. 2021. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Finlex. Luettu 22.1.21 osoitteesta: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Hautaviita T. 2011. Ikääntyvien syöpäpotilaiden läheisten kokemuksia hoitoon osallistumisesta ja siihen saadusta ohjauksesta. Pro gradu-tutkielma Tampereen yliopisto.

Hart, R. I., Cameron, D A., Cowie, F. J., Harden, J., Heaney, N. B., Rankin, D., Jesudason, A. B. & Lawton, J.2020. The challenges of making informed decisions about treatment and trial participation following a cancer diagnosis: a qualitative study involving adolescents and young adults with cancer and their caregivers. Luettu 4.2.21 osoitteesta: <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-019-4851-1>

Jyväskylän yliopisto. 2020. Kirjallisuuskatsaus. Luettu 29.10.20 osoitteesta: <https://koppa.jyu.fi/avoimet/kirjasto/kirjastotuutori/aihehaku-tutkimusprosessissa/aihe-avainkasitteiksi/kirjallisuuskatsaus>

Ekholm, M. 2018. Potilas vai asiakas? *Lääkärilehti*, 49/2018, s. 2928-2929. Luettu 19.10.21. <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/potilas-vai-asiakas/>

Kristoffersen, N., Northvedt, F., Skaug, E. & Nieminen, P. 2006. *Hoitotyön perusteet*. 1 painos. Helsinki: Edita

Järvinen-Hiekkänen, P. 2011. Toimintatutkimus sairaalatietojärjestelmän käyttöönotosta - onnistumiseen ja epäonnistumiseen vaikuttavia tekijöitä. *Sosiaali- ja terveydenhuollon tietojenkäsittelyn tutkimuspäivät 2011. Raportteja 13/2011*. Luettu 31.10.21 osoitteesta: <https://journal.fi/finjehew/article/view/4303/4016>

Kangasniemi, M., Pietilä, A-M., Utriainen, K., Jääskeläinen, P., Ahonen, S-M. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede*, 4/13, 291–301.

Kassara, H., Paloposki, S., Holmia, S., Murtonen, I., Lipponen, V., Ketola, M-L. & Hietanen, H. 2006. *Hoitotyön osaaminen*. 1.-2. painos. Helsinki: WSOY.

Kristensson, L. & Björkdahl, A. 2020. Experience of Information Provision at the Stroke Unit From the Perspective of Relatives to Stroke Survivors. *Rehabilitation Process and Outcome*. 9/20, 1-8.

Kyngäs, H., Elo, S., Pölkki, T. & Kääriäinen, M. 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede*. 2/2011, 138-148.

Ladak, L. A., Premji, S. S., Amanullah, M. M., Haque, A., Ajani, K. & Siddiqui, F. J. 2013. Family-centered rounds in Pakistani pediatric intensive care settings: Non-randomized pre- and post-study design. *International Journal of Nursing Studies*. 6/2013, 717-726.

Lee, J. & Bell, K. 2011. The Impact of Cancer on Family Relationships Among Chinese Patients. *Journal of Transcultural Nursing* 22(3)/2011, 225–234.

Lin, J. J., Smith, C. B., Feder, S., Bickell, N. A. & Schulman-Green, D. 2018. Patients' and oncologists' views on family involvement in goals of care conversations. *Psycho-oncology*. 3/2018, 1035-1041.

Nyborg, I., Kvigne, K., Danbolt, L. J., Lars, J. & Kirkevold, M. 2016. Ambiguous participation in older hospitalized patients: gaining influence through active and passive approaches-a qualitative study. *BMC Nursing*. 15/2016, 1-11.

Renee, S., Shannon, C., Debra, S., Sherry, S. & Cynthia, T. 2015. Being There: Inpatients' Perceptions of Family Presence During Resuscitation and Invasive Cardiac Procedures. *AMERICAN JOURNAL OF CRITICAL CARE*, 24(6)/2015, 108–115.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopisto. Luettu 10.9.21 osoitteesta: https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf

Schaepe, C., Bergjan, M. 2015. Educational interventions in peritoneal dialysis: A narrative review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*. 4/2015, 882-898.

Strøm, A. & Dreyer, A. 2019. Next of kin's protracted challenges with access to relevant information and involvement opportunities. *Journal of Multidisciplinary Healthcare; Macclesfield*. Vol. 12, 1-8

Tilastokeskus. 2021. Käsitteet. Perhe. Luettu 10.9.2021 osoitteesta: <https://www.tilastokeskus.fi/meta/kas/perhe.html#tab1>

Toikkanen, J. & Virtanen, I. A. 2018. Kokemuksen tutkimus VI: Kokemuksen käsite ja käyttö. Lapland University Press.184-185.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Valvira. 2019. Omaisten oikeudet. Luettu 10.9.2021 osoitteesta: https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/potilaan-asema-ja-oikeudet-oikeudet/omaisten_oikeudet

LIITTEET

Liite 1. Kirjallisuuskatsauksen tutkimukset tietokannoittain

Tekijät, vuosi	Tietokanta	Tutkimuksen nimi
Ladak, L. A., Premji, S. S., Amanullah, M. M., Haque, A., Ajani, K., Siddiqui, F. J. 2013	CINAHL Complete (EBSCO)	Family-centered rounds in Pakistani pediatric intensive care settings: Non-randomized pre- and post-study design.
Lee, J. & Bell, K. 2011	Psycinfo (Ovid)	The Impact of Cancer on Family Relationships Among Chinese Patients.
Lin, J. J., Smith, C. B., Feder, S., Bickell, N. A. Schulman-Green, D. 2018	Medline (EBSCO)	Patients' and oncologists' views on family involvement in goals of care conversations.
Nyborg, I., Kvigne, K., Danbolt, L. J., Lars, J., Kirkevold, M. 2016	CINAHL Complete (EBSCO)	Ambiguous participation in older hospitalized patients: gaining influence through active and passive approaches-a qualitative study.
Renee, S., Shannon, C., Debra, S., Sherry, S. & Cynthia, T. 2015	Psycinfo (Ovid)	Being There: Inpatients' Perceptions of Family Presence During Resuscitation and Invasive Cardiac Procedures.
Strøm, A., Dreyer, A. 2019	Nursing & Allied Health Database	Next of kin's protracted challenges with access to relevant information and involvement opportunities.

Liite 2. Tiedonhaku

Cinahl(Ebsco)	Medline (Ebsco)	Nursing & Allied Health Database	Psycinfo (Ovid)
“patient car* AND (involvement or participation or engagement) AND (famil' or relatives or parent' or siblings) AND experience* =498	“(involvement OR participation OR engagement) AND treatment* AND (family relationships OR extended famil*)” =427	(Involvement OR Participation OR Engagement) AND Treatment AND experience AND (Family relationship* OR Extended famil*) = 122 328	(Involvement OR Participation OR Engagement) AND (Treatment OR patient car*) AND (experie* AND (Family relationship* OR Extended famil*)) = 6291
		Hakulause haettu abstraktista =74	Hakulause haettu abstraktista =799
Peer reviewed, Full text available, Last 10 years, English language =120	Peer reviewed, Full text available, Last 10 years =89	Peer reviewed, Full text available, Last 10 years =45	Peer reviewed journal, English language, Ovid full text available 2011-2021 =193
Abstraktin perusteella =8	Abstraktin perusteella =4	Abstraktin perusteella =9	Abstraktin perusteella =7
Koko tekstin perusteella =2	Koko tekstin perusteella =1	Koko tekstin perusteella =1	Koko tekstin perusteella =2

Liite 3. Aineistotaulukko

Tutkimuksen tekijät, tutkimuksen otsikko, lehden nimi, vuosi, (maa)	Tutkimuksen tarkoitus	Aineiston keruu, kohderyhmä	Keskeiset tulokset
Ladak, L. A., Premji, S. S., Amanullah, M. M., Haque, A., Ajani, K., Siddiqui, F. J. Family-centered rounds in Pakistani pediatric intensive care settings: Non-randomized pre- and post-study design. International Journal of Nursing Studies. 2013 (Pakistan)	Tarkoituksena selvittää edistävätkö perhekeskeiset lääkäriin kierrot vanhempien ja terveydenalan ammattilaisten tyytyväisyyttä, lyhenevätkö hoitajakson kestot ja saadaanko kiertoihin käytettyä aikaa hyödynnettyä tehokkaammin.	82 lasten vanhempaa, joiden lapset olivat sairaalahoitossa vähintään 48h, sekä 25 terveydenhuollon ammattilaista. Osallistuneet osallistuivat kahteen toisiaan seuranneeseen lääkärin kiertoon. Kohderyhmänä vanhemmat, sekä terveydenhuollon ammattilaiset.	Vanhemmat arvioivat perhekeskeisten kiertojen kokemukset merkittävästi paremmiksi. Terveydenhuollon ammattilaisten arvioissa ei huomattu merkittävää eroa perhekeskeisten ja tavallisten kiertojen välillä.
Lee, J. & Bell, K. The Impact of Cancer on Family Relationships Among Chinese Patients. Journal of Transcultural Nursing. 2011 (Canada)	Tutkia syövän vaikutusta perhesuhteisiin kiinalaisessa syöpätukiryhmässä.	Laadullinen tutkimus; osallistujien havainnointi (N=96) syöpätukiryhmässä 8kk ajalta, haastateltu 7 ryhmän jäsentä. Kohderyhmänä: syöpäpotilaat	Potilaat ryhmässä osoittivat huolta perheestänsä; perhe myös kärsi potilasta hoidettaessa; tunteiden piilottaminen; potilaitten pelko olla taakkana läheisilleen.
Lin, J. J., Smith, C. B., Feder, S., Bickell, N. A. Schulman-Green, D. Patients' and oncologists' views on family involvement in goals of care conversations. Psycho-oncology. 2018 (USA)	Kuvata potilaiden sekä onkologien näkemyksiä läheisten osallistumisesta ja vaikutuksesta hoitosuunnitteluun.	Syöpäpotilaita (n=39) sekä onkologeja (n=21) haastateltiin osittain strukturoidusti erilaisissa sairaalaympäristöissä (n=4) Kohderyhmänä syöpäpotilaat, sekä hoitavat onkologit	Sekä potilaat, että onkologit korostivat läheisten tuen tärkeyttä sairauden ymmärtämisen, sekä sen aiheuttamien tunteiden osalta. Tutkimuksessa tunnistettiin mitä hyötyä ja haasteita läheisten

			osallisuus tuo hoito-suunnittelu-keskusteluihin.
Nyborg, I., Kvigne, K., Danbolt, L. J., Lars, J., Kirkevold, M. Ambiguous participation in older hospitalized patients: gaining influence through active and passive approaches-a qualitative study. BMC Nursing. 2016 (Norja)	Kuvata iäkkäiden potilaiden kokemia vaikeuksia akuutissa geriatrisessa osastossa, kun heidät osallistettiin omaan hoitoonsa.	Ikääntyneitä potilaita (n=15) haastateltiin hoitajakson aikana geriatrian yksiköissä. Kohderymänä geriatrian yksiköiden potilaat.	Potilaat delegoivat läheisilleen erinäisiä hoitotehtäviä (tiedonhaku ja vastaanottaminen, sekä kommunikatio hoitohenkilöstön kanssa hoitotarpeisiin liittyen). Läheiset hyväksyivät osallisuutensa hoidossa.
Renee, S., Shannon, C., Debra, S., Sherry, S. & Cynthia, T. Being There: Inpatients' Perceptions of Family Presence During Resuscitation and Invasive Cardiac Procedures. AMERICAN JOURNAL OF CRITICAL CARE. 2015 (USA)	Tutkia aikuisten potilaiden näkemyksiä perheen läsnäolosta elvytys, lähtelyä piti elvytys ja päivystyksellisestä sydämen operaatioista pian henkeä uhkaavan tilanteen jälkeen.	Laadullisessa tutkimuksessa aineisto kerättiin (N=48) haastatelmalla 13 tunnin jälkeen kriisitilanteista ennen ja jälkeen sairaalasta kotiuttamisen. Haastattelut äänitettiin. Kohderyhmä potilaat	Läsnäolo on hyödyllistä; läsnäolo on vaikeaa; perhe voi olla hoidon tiellä; halu päättää asioistaan.
Strøm, A., Dreyer, A. Next of kin's protracted challenges with access to relevant information and involvement opportunities. Journal of Multidisciplinary Healthcare; Macclesfield. 2019. (Norja)	Tutkia läheisten kokemuksia potilaan hoitoon liittyen. Läheisten jaksamista hoidossa.	Haastateltiin (N=17) läheistä ja kysyttiin heidän kokemuksiaan arjessa pärjäämisessä ja potilaan hoitoon liittyen. Kohderymänä potilaiden läheiset.	Ammattilaisten pitäisi osata enemmän tukea potilaan läheisiä.