

Sanna Karojärvi, Sini Niva, Natividad Vergara

# Läheisten osallistuminen syöpäpotilaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon – Katsaus kirjallisuuteen

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja AMK

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

Päivämäärä 12.5.2016

<p>Tekijä(t) Otsikko</p> <p>Sivumäärä Aika</p>	<p>Sanna Karojärvi, Sini Niva ja Natividad Vergara Läheisten osallistuminen syöpäpotilaan hoitoa koskevaa päätöksentekoon</p> <p>31 sivua + 3 liitettä 12.5.2016</p>
<p>Tutkinto</p>	<p>Sairaanhoitaja (AMK)</p>
<p>Koulutusohjelma</p>	<p>Hoitotyön koulutusohjelma</p>
<p>Suuntautumisvaihtoehto</p>	<p>Sairaanhoitaja</p>
<p>Ohjaaja(t)</p>	<p>THT, dosentti, yliopettaja Elina Eriksson, Metropolia (AMK) ja TtT, lehtori Minna Elomaa-Krapu</p>
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä katsaus kirjallisuuteen koskien aihetta, kuinka syöpää sairastavien läheiset ovat osallistuneet hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa läheisten näkökulmasta.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksena. Aineiston keruussa käytettiin Cinahl tietokantaa, sekä manuaalista tiedonhakua. Kirjallisuuskatsauksen analyysin aineistoksi valittiin seitsemän tutkimus artikkelia joista kuusi oli englannin kielisiä ja yksi portugalilainen. Tämä opinnäytetyö analysoitiin käyttämällä induktiivista aineiston analyysiä.</p> <p>Kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella läheiset halusivat osallistua hoitoa koskevaan päätöksentekoon enemmän. Myös potilaat sekä potilaita hoitavat ammattilaiset ottaisivat läheiset enemmän mukaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Tietoa voidaan hyödyntää kehittämällä läheisten osallisuutta potilaan hoitoa koskevassa päätöksenteossa.</p>	
<p>Avainsanat</p>	<p>Läheiset, päätöksenteko, osallistuminen, syöpä</p>

Author(s) Title	Sanna Karojärvi, Sini Niva ja Natividad Vergara Relative`s participation in decision making on cancer care
Number of Pages Date	31 pages + 3 appendices 12.5.2016
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor(s)	THT, dosentti, yliopettaja Elina Eriksson, Metropolia (AMK) TtT, lehtori Minna Elomaa-Krapu
<p>The purpose of this study was to find out how extended family is involved in cancer patients' decision making. The aim was to get information from the point of view of close relatives.</p> <p>This study was made as a review. The data was collected by using Cinahl database and manual search. Seven articles were used as data. Six of them were in English and one in Portuguese. This study was analyzed by using inductive data analysis.</p> <p>The results showed that close relatives would like to be more involved in cancer patients' decision making. Also, the patients and healthcare professionals would increase participation of extended family in cancer care decision making. The information can be used to improve participation of extended family in patients' cancer care decision making.</p>	
Keywords	Decision-making, Participation, Cancer, Close relatives

## Sisällys

1	Johdanto	2
2	Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat	4
2.1	Syöpä ja sen hoito	4
2.2	Potilaan sairauden merkitys läheisiin ja heidän selviytymisensä	7
2.3	Läheisen osallistuminen syöpäpotilaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon	9
3	Tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	13
4	Menetelmät	13
4.1	Tiedonhaku ja aineisto	14
4.2	Analysointi	15
5	Tulokset	17
5.1	Tutkimukset läheisen osallistumisesta hoitoa koskevaan päätöksentekoon	17
5.2	Läheisten osallistuminen hoitoa koskevaan päätöksentekoon	18
5.2.1	Läheinen päätöksenteossa	19
5.2.2	Yhteinen päätöksenteko	20
5.2.3	Potilasta hoitava asiantuntija päätöksenteossa	21
5.2.4	Kommunikaatio päätöksenteossa	22
5.3	Taustojen merkitys syöpäpotilaan hoitoa koskevassa päätöksenteossa	22
5.3.1	Läheisten taustan merkitys päätöksenteossa	22
5.3.2	Potilaan taustan merkitys päätöksenteossa	23
6	Pohdinta	24
6.1	Tulosten tarkastelu	25
6.2	Luotettavuus	25
6.3	Eettisyys	26
6.4	Jatkotutkimushaasteet	27
	Lähteet	28
	Liitteet	
	Liite 1. Analyysin tiedonhaku	32
	Liite 2. Aineiston analyysi	33
	Liite 3. Analyysiartikkelit	41

## 1 Johdanto

Suomessa elämänsä aikana syöpään sairastuu noin kolmannes väestöstä. Syöpään sairastuvien määrä on myös lisääntymässä ja vuonna 2020 arvioidaan syöpään sairastuvia olevan noin 27 % enemmän kuin vuonna 2008. Tällöin vuonna 2020 syöpään sairastuisi jo yli 33000 suomalaista. Syövän hoito perustuu suomalaisiin ja kansainvälisiin suosituksiin ja syövän diagnostiikan, hoidon ja seurannan kehittyessä yhä suurempi osa sairastuneita paranee. (Ahonen – Blek-Vehkaluoto – Ekola – Partamies – Sulosaari – Uski Tallqvist 2013.)

Vuoden 2011 lopussa elossa olevista suomalaisista noin 243 000 sairastui syöpään. Sairastuneista 140 000 oli naisia ja lähes 103 000 miehiä. Osa sairastuneista parani täysin, mutta osalle sairastuminen tai syövän hoitotoimenpiteet jättivät pysyvän vamman tai haitan. Jo pitkään Suomessa joka viidennen kuoleman perussyynä on ollut syöpäsairaus. Suomessa vuonna 2013 yleisimpiä syöpiä naisilla ovat olleet rinta- ja paksusuolen-syövät kun taas miehillä yleisimpiä ovat olleet eturauhassyöpä ja keuhko-, sekä henkitorvisyövät. Rintasyövän osalta ennuste on tällä hetkellä erittäin hyvä. Noin 90 % rintasyöpään sairastuneista naisista on yhä elossa, kun diagnoosin teosta on kulunut viisi vuotta. (Terveyden ja hyvin voinnin laitos 2016.)

Syöpädiagnoosin saanti vaikuttaa potilaan lisäksi myös hänen läheisiinsä. Sen katsotaan vaikuttavan läheisten fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen sekä arkipäiväiseen elämään. Avuttomuuden tunne läheisissä kasvaa sairauden etenemisen myötä, koska he eivät kykene helpottamaan heidän rakkaittensa kipua ja epämukavaa oloa. Potilaiden ja läheisten ahdistusta voidaan vähentää hoitohenkilöstön ja läheisten välisellä kommunikaatiolla. Puutteellinen kommunikaatio sekä yhteisen päätöksenteon puuttuminen voi aiheuttaa stressiä ahdistusta ja tyytymättömyyttä tiedon ja hoidon kulkuun. (Dev - Coulson - Del Fabbro - Palla - Yennurajalingam - Rhondali - Bruera 2013.)

Omaisten tulisi voida osallistua päätöksentekoon potilaan hoidossa mutta siten, että potilaan itsemääräämisoikeutta ei loukata. Myös lailla pyritään vahvistamaan asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeutta, sekä vähentämään rajoitustoimenpiteiden käyttöä. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.)

Syöpäpotilaan hoitotyössä läheisten osallistuminen hoidon toteutukseen ja päätöksentekoon on avainasemassa. Kun sekä potilas että hänen läheisensä osallistuvat hoitoa

koskevaan päätöksentekoon, taataan mahdollisimman yksilöllinen ja hyvä hoito. Tutkimuksen mukaan läheiset myös haluaisivat olla mukana potilaan hoidossa, sekä hoitoon liittyvässä päätöksenteossa. (Hubbard - Illingworth - Rowa-Dewar - Forbat - Kearney 2010.; Powazki - Walsh 2014.)

Hoidon päätöksentekoon osallistumista on tutkittu yleensä keskittyen potilaaseen ja hoitotyöntekijöihin, vaikka sairaus ulottuu yleensä laajempaan ihmissuhdeverkkoon. Yleensä perheenjäsenet ovat syöpää sairastavan potilaan päivittäisen tuen antajina hoitohenkilökunnan sijasta. Nykyinen käytäntö rohkaisee terveydenhoitoalan työntekijöitä työskentelemään yhteistyössä perheenjäsenten kanssa. Potilaan osallistuminen päätöksentekoon on saanut aikaan hoitotyön ohjeistuksia ulkomailla. Ohjeistuksista puuttuu kuitenkin suositus läheisten roolista päätöksenteossa. (Hubbard - Illingworth - Rowa-Dewar - Forbat - Kearney 2010.)

## 2 Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat

Syövästä eli kasvainsairauksista puhutaan silloin, kun elimistön kudoksissa havaitaan liikakasvua. Liikakasvua voi olla niin hyvä- kuin huonolaatuista. Huonolaatuisesta syöpäkasvusta puhutaan silloin kun kasvu on nopeaa ja syöpäsolukko kasvaa ympäristöönsä. Huonolaatuinen syöpäkasvain on usein potilaalle kohtalokas. (Isola – Kallioniemi 2013 ).

### 2.1 Syöpä ja sen hoito

Syöpätaudit muodostavat tautiryhmän johon kuuluu monia erilaisia tauteja. Syöpäsairaudet yleistyvät iän myötä. Tuhannet suomalaiset menehtyvät syöpäsairauksiin joka vuosi. Joka viidennen kuoleman syynä on jokin syöpätauti. Yleisin kuoleman aiheuttava syöpä on keuhkosyöpä. Syöpäsairaus ei puhkea äkkiä. Sairauden kehittyminen saattaa kestää useita vuosia. On olemassa syöväälle altistavia tekijöitä. Välttämällä näitä tekijöitä voidaan syöpäsairauksia ehkäistä ennakolla. Myös hoitamalla syövän esiasteita voidaan varsinainen syöpäsairaus estää ennakolla. Syövän ennaltaehkäisyssä tärkeää onkin ohjaus ja neuvonta. Erityisesti terveitä elämän tapoja tulisi korostaa ja opastaa välttämään tupakointia, alkoholin liiallista käyttöä ja ihon palamista auringossa. Myös kannustus painonhallintaan, liikuntaan ja monipuoliseen ruokavalioon on tärkeää. Seulontatutkimukset ovat tärkeitä, koska niiden avulla voidaan löytää syöpä varhaisessa vaiheessa ja parantaa hoitotuloksia. (Ahonen – Blek-Vehkaluoto – Ekola – Partamies – Sulosaari – Uski-Tallqvist 2013.)

Syövän syntyä ja sen aiheuttajia tutkitaan monilla menetelmillä. Näissä eri tutkimusmenetelmissä ovat näkökulmina olleet kliininen- ja epidemiologinen näkökulma, koe-eläin- ja soluviljelytutkimuksellinen näkökulma, sekä uudet molekyylibiologian menetelmät. Yleistä syövän syntyteoriaa ei kuitenkaan ole pystytty kuvaamaan. Syövän on havaittu syntyvän mm. säteilyn, virusten, kemiallisten- ja DNA-vaurioiden, sekä geenien aiheuttamana. Yleistä syövän syntymiselle on, että yksittäinen solu vaurioituu ja jo yksi soluvaurio johtaa sen jälkeen syöpäsolujen leviämiseen. (Isola – Kallioniemi 2013.)

Syövän hoito jaetaan paikalliseen ja systeemiseen hoitoon. Paikallisia hoitoja ovat leikkaus- ja sädehoito. Systeemisiä hoitoja ovat hormonihoito, solunsalpaajahoito ja immunologinen hoito. Leikkaushoito, sädehoito ja erilaiset lääkehoidot ovat syövän tärkeimpiä hoitomuotoja. Pieniä paikallisia syöpäkasvaimia hoidetaan usein pelkästään leikkauksilla

mutta joskus voi pelkästään paikallinen sädehoito olla riittävä. Usein hoito aloitetaan leikkauksella ja se on syövän ensimmäinen hoitomuoto. Monissa tapauksissa syöpäkasvain on saattanut jo lähettää etäpesäkkeitä verenkierron tai imunestekierron kautta ja on siten levinnyt ympäristöönsä. Näissä tapauksissa leikkaushoitoa täydennetään muilla hoidoilla. Solunsalpaajahoitoa annetaan joko ainoana hoitona tai se voi täydentää muuta hoitoa. Myös paikallista sädehoitoa voidaan käyttää ainoana hoitona. Osa kasvaimista reagoi hyvin sädehoitoon mutta osa kasvaimista ei ole niin herkkä sädehoidoille ja sädehoitoa täytyy täydentää lääkehoidolla. Joissakin tapauksissa on tarpeen yhdistää kaikki hoitomuodot siten, että hoito aloitetaan leikkauksella ja leikkaushoitoa täydennetään lääkehoidolla ja hoidon lopulla vielä paikallisesti annettavalla sädehoidolla. (Ahonen – Blek-Vehkaluoto – Ekola – Partamies – Sulosaari – Uski Tallqvist 2013.)

Joissakin lähteissä mainitaan myös harvinaisempia hoitomuotoja kuten esimerkiksi immunologinen hoito, jäädytys hoito, laserhoito ja erinäisiä muita kokeellisia hoitoja. Sekä sädehoito että leikkaushoito ovat paikallisia syövänhoitotapoja. Tosin sädehoitoa voidaan joskus antaa systeemisenä hoitona koko keholle. Hoidon tavoitteena on usein poistaa ensin leikkauksella kaikki näkyvä syöpäkudos ja sen jälkeen hävittää sädehoitoa käyttämällä syöpäkasvaimen jo muualle elimistöön levittämät usein mikroskooppisen pienet syövän etäpesäkkeet. (Joensuu 2013.)

Yleensä syöpäsairauksia hoidetaan moniammatillisen hoitotiimin toimesta. Syöpäsairauden hoito on siis ryhmätyötä. Hoitotiimiin kuuluu usein onkologin ja kirurgin lisäksi radiologi, joka on perehtynyt syöpädiagnostiikkaan ja hoitotulosten seurantaan. Ryhmään saattaa kuulua myös kyseiseen syöpätyyppiin perehtynyt patologi. Tiimeissä saatetaan tarvita vielä lisäksi lukuisten muidenkin erikoisalojen asiantuntemusta. Hyvä hoitotiimi nopeuttaa optimaalisen hoidon toteutumista. Kaikkien syöpien hoito edellyttää hoitohenkilökunnalta erityistä asiantuntemusta ja kokemusta. Syöpä on melkein aina vakava ja potilaan elämää uhkaava tauti. Kokemattomuuden aiheuttamat virheet syövän diagnostiikassa tai hoidossa voivat johtaa potilaalle vakaviin seuraamuksiin. Monet syöpäsairaudet ovat suhteellisen harvinaisia. Kovin pienissä hoitoyksiköissä ei kerry kokemusta harvinaisten syöpien hoidosta. Harvinaisten syöpien hoito onkin yleensä keskitetty suurempiin hoitolaitoksiin. Yleisiä syöpiä ovat esimerkiksi rintasyöpä ja eturauhasen syöpä ja niitä hoidetaankin myös monissa pienemmissä sairaaloissa. Syövän hoito on usein myös eri yksiköiden välistä yhteistyötä ja hoidon suunnittelu, eri hoidot ja jälkiseuranta toteutetaan eri yksiköissä sen mukaan missä on tarvittavaa tietotaitoa. (Joensuu 2013.)



Moderni kirurgia on kehittynyt nykyiselleen suurin harppauksin, mutta edelleenkin kirurgia pystyy parantamaan vain osan syöpäpotilaista. Kaikkien kiinteiden syöpämuotojen 5 vuoden elossa olo ennuste oli 1930- luvulla 20 %, 1940 luvulla 25 %, 1960-luvulla 33 %, 1990- luvulla 50 % ja 2000- luvulla noin 60 %. Tutkimuksen mukaan 2000 luvulla yksinomaan kirurgian osuus hoitomuotona oli noin 80 %, mutta tutkimuksen mukaan kirurgia oli yhdistetty usein muihin hoitomuotoihin. Kirurgisen hoidon tuloksia kiinteiden (solidien) syöpäkasvainten hoidossa voidaan tutkimuksen mukaan selvästi parantamaan erilaisilla lisähoidoilla, kuten säde ja sytostaattihoidoilla. (Roberts 2013.)

Potilas saa palliatiivista hoitoa, kun syöpää ei pystytä parantamaan. Tällöin hoidon päämääränä ei enää ole elämän pidentäminen. Tärkeämpää on tällöin tuskan lievittäminen ja sairaan ihmisen ja läheisten tukeminen. Palliatiivista hoitoa Suomessa tarvitsee vuosittain n. 200- 300 000 potilasta. Palliatiiviset hoitopolut ovat jokaiselle yksilöllisiä eikä niitä voi verrata toisiinsa. (STM 2010).

Maailman terveysjärjestö määrittelee palliatiivisen hoidon olevan aktiivista kokonaisvaltaista hoitoa potilailla, joiden tauti ei reagoi parantavaan hoitoon. Kivun ja muiden oireiden sekä psykologisten, sosiaalisten ja hengellisten ongelmien hallinta on ensiarvoisen tärkeää. Palliatiivisen hoidon tavoitteena on parhaimman mahdollisen elämänlaadun saavuttaminen potilaille ja heidän läheisilleen. Läheinen voi tarkoittaa suoria verisukulaisia, toisiinsa emotionaalisen suhteen kautta sitoutuneita tai ryhmää henkilöitä, joiden kanssa tuntee olevansa kaikkein läheisin. (Betcher – Rice 2007.)

Getinon artikkelin mukaan päätavoitteena on huolehtia sekä potilaasta, että hänen perheestään ja tarjota oireita lievittävää hoitoa. Tavoitteena on olla potilaan ja perheen tukena prosessin aikana, jossa potilas on terve, sairas, hoitoa saava ja kuoleman tullessa. Sairasta potilasta on tärkeä kohdella hienotunteisesti. Samalla kun parantumattomasti sairaan potilaan kipua ja kärsimystä lievitetään, pyritään hänen loppuelämästään tekemään mielekäästä. Hoitajan ja palliatiivisen hoidon yksikön ainoana ja pääasiallisena tehtävänä ei ole estää potilasta kuolemasta. Palliatiivisen hoidon toteuttava moni- ammatillinen tiimi tarjoaa tukijärjestelmän, joka auttaa potilasta elämään mahdollisimman aktiivisesti kuolemaansa saakka ja auttaa perhettä selviytymään sinä aikana, kun potilas on sairas ja lopulta kuolee. (Getino- Canseco 2013.)

Rice ja Betcherin artikkelissa hoitoyksikön johtaja toteaa, että kuolemaa lähestyvien potilaiden kohdalla ei niinkään pitäisi keskittyä lääketieteelliseen teknologiaan vaan lievittä-

tävään hoitoon. Hoidon pitäisi keskittyä viestintään ja tukea läheisiä ja itse potilasta tarjoamalla sekä fyysistä helpotusta, että psykososiaalista hyvinvointia ja lisätä potilaan ja läheisten mukavuutta. Sairaanhoidajat ovat velvollisia ammattimaisesti, moraalisesti ja oikeudellisesti ottamaan huomioon potilaan toiveet elämän lopussa. (Betcher – Rice 2007.)

## 2.2 Potilaan sairauden merkitys läheisiin ja heidän selviytymisensä

Vakava sairaus vaikuttaa potilaan ja hänen läheisten ihmisten välisiin vuorovaikutussuhteisiin. Hyvä vuorovaikutus läheisten ja potilaan välillä toimii voimavarana sairauden edessä. Myös läheiset tarvitsevat ammattihoitohenkilökunnan tuomaa tietoa ja tukea. Potilaan läheisten ottaminen mukaan hoitoon ja hoitoa koskevaan suunnitteluun, kehittää vaikeasti sairaan potilaan hoitoa. Läheisten ja potilaan välisen vuorovaikutuksen katsotaan vaikuttavan potilaan tilanteeseen ja sairauteen sopeutumiseen keskeisesti. Läheisillä on tärkeä merkitys potilaan tukijana ja kannustajana ja he haluavat olla mukana potilaan hoidossa. (Vainio - Hietanen 2004.; Liimatainen - Mattila - Koivula - Åstedt- Kurki 2011.)

Syöpäpotilaan läheisten tausta vaikuttaa paljon siihen, miten he itse kokevat selviytävänsä kriisitilanteesta. Läheisten selviytymiskokemukseen vaikuttaa muun muassa perheeltä saatu tuki, taloudellinen tilanne, koulutus, omat hoitotyön taidot ja heidän oma terveydentila ja sosiaaliset taidot. Perheeltä enemmän tukea saavat syöpäpotilaan läheiset kuormittuvat vähemmän syöpäsairauden aiheuttaman elämänmuutoksen yhteydessä. Perheen taloudellinen tilanne on yhteydessä siihen, millaiseksi syöpäpotilaan läheinen kokee oman selviytymisensä. Vaikeassa taloudellisessa asemassa oleville läheisille kulujen maksaminen on vaikeampaa ja se lisää kuormitusta. Parempi tuloiset omaiset kuormittuvat pienempi tuloisia vähemmän. (Siefert - Williams - Dowd - Chappel- Aiken - McCorkle 2008.)

On melko vähän tutkimuksia siitä, millainen tuki olisi potilaan omaishoitajille tehokainta. Tutkimuksessaan Ann Harrington ym. ovat haastatelleet potilaita hoitaneiden omaisia. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää läheisten kokemia emotionaalisia haasteita ja vaikeuksia tilanteessa, jolloin heidän syöpää sairastava läheisensä siirretään kotihoitosta sairaalan palliativisen hoidon yksikköön. Tutkimukseen osallistuneiden emotionaalisista tuntemuksista keskeisimmin nousi yhteisenä kaikille kaksi tunnetta: "syylli-

syys" ja "helpotus". Syyllisyyden tunteen kokeminen vaikutti tutkimuksessa liittyvän osallistuneiden sosiaaliseen elämään ennen läheisen sairastumista. Monet syyllisyyttä tunteet kokivat epäonnistuneensa, kun he eivät voineet hoitaa omaistaan loppuun saakka. Jotkut tutkimukseen osallistuneet kokivat "helpotusta" hoidon siirtoprosessin aikana ja sen jälkeen. Helpotusta tuotti esimerkiksi tuntemus siitä, että siirron jälkeen heidän rakkaimpansa kipuja hoidetaan tehokkaasti. (Harrington – Mitchell – Jones – Swetenham – Currow 2012.)

Läheisille syöpäpotilaan kuolema on järkyttävä kokemus. Hoitoa koskevaan päätökseen tekoon osallistuminen vaikuttaa kuitenkin siihen miten hyvin he voivat toipua traumaattisesta kokemuksesta. Kaikki yhtä-äkkiset järkyttävät kokemukset mahdollistavat kuitenkin sen, että omaisten psyykinen kestävyys vahvistuu. Tämä vaatii kuitenkin, että omaiset saavat riittävässä määrin tukea sekä tietoa ja opastusta. Traumaattista kokemusta seuraa raskas sopeutumisprosessi. Kokemus koettelee omaisten voimavaroja sekä henkisesti, että psyykkisesti. Traumaattinen kokemus vaikuttaa myös itseluottamukseen ja vaikuttaa usein koko arvomaailmaan. Aluksi järkyttävän ja odottamattoman kokemuksen kohdanneen on aluksi melkein mahdotonta käsitellä kaikkia ajatuksiaan, kokemuksiaan ja tunteitaan. (Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut 2009.)

Useimpien äkillisten järkyttävien kokemusten jälkeen noin kaksi kolmasosaa ihmisistä selviytyy omin voimin ja läheistensä tuella ilman ulkopuolista asiantuntija-apua. Erilaiset ihmiset kokevat erilaisia järkytyksiä erilaisissa elämänvaiheissa ja -tilanteissa. Selviytymisprosessi ja selviytymisen keinot ovat yksilöllisiä. Enemmistö ihmisistä löytää oman tapansa selviytyä, joka ei johda koko elämän häiriytymiseen ja kärsimykseen vaan toipumiseen. Tämä ei kuitenkaan poista sitä tosiseikkaa, että monien tapahtumien jälkeen hyvin suuri joukko ihmisiä tarvitsee ulkopuolista tukea ja apua. Myös terveydenhuollon ammattihenkilöt voivat tarvita apua kriisitilanteesta selviytymiseen. (Henriksson - Laukka 2010.)

### 2.3 Läheisen osallistuminen syöpäpotilaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon

Casarett, Ersek, Smith, Richardson ja Sudore ovat tutkimuksessaan arvioineet, että 25%- 75% vakavasti sairaista potilaista menettää kyvyn tehdä omaa hoitoa koskevia päätöksiä elämän loppupuolella. Näissä tapauksissa on eettisesti perusteltua, että potilaan läheinen ottaa päätöksentekijän roolin. Ideaalitulanteessa perheenjäsenet toimivat yhteistyössä potilaan hoitotiimin kanssa ja auttavat tekemään potilaan hoitoa koskevia päätöksiä, jotka ovat potilaan parhaaksi. Silloinkin, kun potilaalla säilyy kyky tehdä itse hoitoaan koskevia päätöksiä, auttaa läheisten tuki potilaan puolestapuhujana. Tämä voi vähentää potilaiden stressiä sekä tuoda lohtua elämän loppupuolella. Joidenkin tutkimusten mukaan n. 25 %:lla potilaista päätöksen tekijän puute saattoi johtua siitä, että heillä ei ollut läheisiä ystäviä, perheenjäseniä tai koska sopivaa henkilöä ei ollut saatavilla kriisin aikana. Potilaat, joilta puuttuu läheinen henkilö, joka voisi osallistua hoitoa koskevaan päätöksentekoon, hoitoa koskevat päätökset tehdään useasti kolmannen osapuolen tuella. Ei ole varmaa tietoa siitä, vaikuttaako läheisten osallistuminen hoitoa koskevaan päätöksentekoon hoidon laatuun elämän loppupuolella. Huolenaiheena kuitenkin on, että potilaat joilta puuttuu läheinen henkilö, joka voisi toimia potilaan puolestapuhujana, ei välttämättä saa yhtä laadukasta hoitoa elämän loppupuolella. Potilaan läheiset voivat vaikuttaa hoidon päätöksentekoon siten, että hoito on potilaan omien tavoitteiden ja mieltymysten mukaista. (Casarett – Ersek - Smith – Richardson – Sudore 2014.)

Perhe pitäisi huomioida ja perheellä pitäisi olla keskeinen rooli päätöksenteossa. Usein potilaista ja perheistä tuntuu, että potilaiden oikeudet päätöksenteossa eivät toteudu. Potilaat ja perheet kokevat, että lääkäri menettää kiinnostuksensa potilaita kohtaan, joiden hoito siirtyy terminaalihoitovaiheeseen. Myös kuolemaa lähestyvän potilaan läheiset tarvitsevat aitoa kiinnostusta ja tukea lääkäreiltä niihin päätöksiin, joita hoidon loppuvaiheessa tarvitaan. Kuolema on yleensä aihe, jota pidetään negatiivisena ja jätetään arjen keskustelujen ulkopuolelle. Yleensä päätöksenteko riippuu elämän loppuvaiheessa paitsi todellisista vaihtoehdoista niin myös monista kuvitelluista vaihtoehdoista, ja siitä miten ihmiset ovat ymmärtäneet heille tarjotun tiedon, ja millaisia omia uskomuksia heillä on taudinkulusta. Tässä prosessissa potilaat ja heidän perheensä haluavat tietää enemmän lääketieteestä ja kysyvät neuvoa hoitohenkilökunnalta. Kuoleman lähestyminen on valtavan kriisin aikaa, ja potilaalla ja perheellä on paljon stressiä, koska on tehtävä päätöksiä ja täytyy pohtia tärkeitä asioita elämästä ja kuolemasta. Silti useimmissa tervey-

denhuollon laitoksissa ei ole aikaa, resursseja tai tilaa vastata näihin potilaiden ja perheiden tarpeisiin. (Sarmiento-Medina - Vargas-Cruz - Velásquez-Jiménez - Sierra de Jaramillo 2012.)

Singaporessa tehdyn tapaustutkimuksen mukaan läheisten mukanaolo päätöksenteossa parantaa hoidon laatua. Läheiset tuntevat potilaan sekä hänen taustansa, ajatuksensa ja arvonsa parhaiten. Tukemalla potilasta he myös tuovat esille potilaan itsemääräämisoikeutta sekä hänen toiveitaan koskien hoitoaan. Tutkijat tulivat siihen tulokseen, että läheisille ja heidän mielipiteilleen tulisi antaa enemmän arvoa päätöksiä tehdessä, kuitenkin ottaen huomioon potilaan etu. (Ho - Krishna - Yee 2010.)

Terveydenhuollon ammattihenkilöiden asenne yhteiseen päätöksentekoon ja heidän tarjoama tieto vaikuttaa siihen, kuinka potilas ja hänen läheisensä voivat osallistua päätöksentekoon. Perheen rooli päätöksenteossa on tärkeää koska sen antama tuki helpottaa potilaiden päätöksentekoa. Potilaat tyypillisesti haluavat jakaa päätöksentekoa perheenjäsenten kesken ja yhdessä arvioida hyötyjä ja riskejä päätöksistä. Ammattilaisten tarjoama tiedon määrä ja laatu potilaalle on tekijä, joka voi lisätä potilaan osallistumista päätöksentekoon omasta terveydestään. (Martín-Fernández – Abt-Saks – Perestelo-Perez – Serrano-Agular 2013.)

Meeker (2010) tuo tutkimuksessaan esille läheisten roolin niin kutsuttuina sijaispäättäjinä potilaan sairastaessa vakavasti. Sijaispäättäjiä voidaan käyttää päätöksenteon apuna silloin, kun potilas ei enää itse pysty tekemään hoitoaan koskevia päätöksiä. Sijaispäättäjinä toimivat läheiset kertoivat tehtävän olleen vaikeampi kuin olivat uskoneet, mutta päätöksentekoon osallistuminen oli ollut heille erittäin tärkeää. Osallistuminen päätöksentekoon saattaa lievittää stressiä ja ahdistusta, jota läheisen sairastuminen aiheuttaa. Läheisille hoitoon osallistuminen, auttaminen sekä hoidon päätöksentekoon osallistuminen helpottaa myös omaisen kuolemaan sopeutumista. (Meeker 2010.)

Tutkittaessa afroamerikkalaisia potilaita tuli esille läheisten moninainen rooli päätöksenteossa. Osa vastaajista kertoi läheisten käytännössä tehneen päätökset heidän puolestaan. Osa halusi tehdä päätöksensä itse eikä halunnut läheisiä mukaan päätöksentekoon. Yksi tutkittava olisi halunnut ottaa läheisensä mukaan päätöksentekoon, mutta siihen ei annettu mahdollisuutta. Pääpiirteittäin voidaan ajatella, että päätöksentekoon yleensä vaikuttaa yksilölliset, kliiniset ja sosiaaliset asiat, sekä elämänlaatu kuin myös kommunikaatio ja ennusteet. (Campbell - Williams - Orr 2010.)

Tutkittaessa Amerikan espanjankielisiä ja Etelä- Amerikan espanjankielisiä huomattiin, että kulttuurisilla sekä sosioekonomisilla- taustoilla on tekemistä siihen, minkälainen rooli läheisillä on potilaan hoitoa koskevassa päätöksenteossa. Korkeamman sosioekonomisen taustan omaavat läheiset osallistuvat potilaan hoitopäätöksentekoon alhaisemman taustan omaavia aktiivisemmin. (Yennurajalingam - Noguera - Parsons - Torres-Vigil - Duarte - Palma - Bunge - Palmer - Delgado-Guay – Bruera 2013.) Myös uskonnolla ja uskomuksilla on merkitystä hoitoa koskevassa päätöksenteossa, kuten Webb ja Stouffer ovat tutkimuksessaan huomioineet. (Webb – Stouffer 2014.)

Perheneuvotteluilla on tärkeä merkitys hoidon suunnittelussa ja päätöksenteossa. Näissä neuvotteluissa perheellä ja läheisillä on mahdollisuus keskustella läheisensä tilanteesta ja sairaudesta sairaanhoidon ammattilaisten kanssa. Läheiset voivat tuoda esille omia näkemyksiään hoidosta ja sen kulusta. He saavat myös kuuluviin potilaan oman tahdon koskien hoitoa. Läheisiä myös rohkaistaan hoidossa sekä sen suunnittelussa mukanaoloon. Ottamalla läheiset huomioon hoidon suunnittelussa sekä päätöksenteossa lisää läheisten tyytyväisyyttä potilaan saamaan hoitoon. Myös läheisten sairaudesta kokema henkinen stressi lievittyy. (Powazki - Walsh 2014; Dev - Coulson - Del Fabbro - Palla - Yennurajalingam - Rhondali - Bruera 2013.)

Yhdysvalloissa tehtiin tutkimus, jossa otettiin selvää kuinka potilaat, joilla on todettu parantumaton sairaus valitsisivat kuinka ottaisivat heidän lääkärinsä ja omaisensa tekemään hoitoa koskevia päätöksiä tilanteessa jossa potilaat itse olisivat ja eivät olisi kykeneviä tekemään päätöksiä. Tutkimukseen osallistui 130 potilasta, joilla oli juuri todettu parantumaton sairaus. Potilaan ollessa kykenevä itse osallistumaan päätöksentekoon 52% osallistujista tekisi hoitoa koskevat päätökset yhdessä hoitavan tahon kanssa, kun taas 34% potilaista päättäisi itse ja 15% antaisi hoitavan tahon tehdä hoitoa koskevat päätökset puolestaan. Läheisten osallistumista ajatellen 50% potilaista tekisi päätöksen ilman läheistensä tukea, 44% tekisi päätöksen yhdessä läheistensä kanssa ja vain 6% antaisi läheisten päättää. Kysyttäessä potilailta, että silloin kun he itse ovat kykeneviä osallistumaan päätöksentekoon, kumman mielipiteellä olisi enemmän painoarvoa, hoitavan tahon vai omaisten. 51% potilaista pitäisi heitä tasavertaisina, 42% valitsi hoitavan tahon ja 7% läheiset. Potilaan ollessa kykenemätön osallistumaan itse päätöksentekoon olettaen, että he olisivat tajuttomia, potilaiden vastaukset muuttuivat huomattavasti 48% laittaisi hoitavan tahon ja läheiset yhtä arvokkaiksi, 33% laittaisi painoarvoa enemmän läheisille ja 19% hoitavalle taholle. (Nolan – Hughes – Narendra – Sood – Terry – Astrow – Kub – Thompson – Sulmasy 2005.)

Potilaan ja omaisten osallistuminen päätöksentekoon on Kuuppelomäen tutkimukseen osallistuneiden sairaanhoitajien mukaan vähäistä. Myös sairaanhoitajat olisivat itse halunneet osallistua enemmän päätöksentekoon. Tavallisin käytäntö oli, että lääkäri yksin teki terminaalihoitopäätöksen. Tämä korostui erityisesti keskussairaalassa. Kuuppelomäen tutkimuksen mukaan sädehoitoklinikalla lähes kaikille omaisille kerrottiin etukäteen heidän omaisensa terminaalihoiton aloittamisesta. (Kuuppelomäki 1991; Aura - Paavilainen - Asikainen - Heikkilä - Lipponen - Åstedt-Kurki 2010.)

Terveyskeskuksessa ja keskussairaalassa vain alle puolet omaisista sai tiedon omaisensa terminaalihoiton aloittamisesta. Läheisen ja potilaan välisellä asumisetäisyydellä oli merkitystä siihen, kuinka paljon läheiset olivat olleet mukana potilaan hoidossa. Mitä kauempana läheinen asui potilaasta, sitä vähäisempää oli hänen osallistumisensa hoitoon. Myös läheisen terveydentila vaikutti osallistumiseen. (Campbell - Williams - Orr 2010.)

Iso-Britanniassa tehdyssä tutkimuksessa tutkittiin kotisairaanhoidon ja sairaalahoidon eroja. Tutkimuksessa tuli esille, että läheiset osallistuivat kotisairaanhoidossa tehtyyn päätöksentekoon suuremmalla todennäköisyydellä kuin sairaalahoidossa (66% / 46%). Samalla läheiset saivat mielestään olla päätöksenteossa mukana niin paljon kuin halusivat. (Addington-Hall – O`Callaghan 2009.)

Kuolemaa lähestyvän potilaan hoitopaikkaa päätettäessä omaishoitajien emotionaaliset tarpeet usein ohitetaan tai ne jäävät vähälle huomiolle. Vaikka vain muutamat tähän tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat kertoivat tunteneensa masennusta, on ilmeistä, että raskas prosessi altistaa myös masennukselle. Tärkeää on huomata, että omaisten emotionaaliset reaktiot saattavat usein jäädä huomioimatta terveysalan ammattilaisten taholta. On selvää, että omaishoitajien tarpeet tulee huomioida palliatiivisen hoidon tulevassa kehityksessä. Hoitokäytäntöjen toteutuksessa tulisi tunnistaa perhe hoidon kohteena. Hoidon aikana omaishoitajat tulisi huomioida ja tunnistaa riskitekijät joita omaishoitajiin kohdistuu. Tässä yhteydessä tulisikin kehittää omaishoitajien hoitosuunnitelma, jota toteuttamaan tarvitaan moniammatillinen ryhmä. (Harrington – Mitchell – Jones – Swetenham – Currow 2012.)

### 3 Tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata kirjallisuuskatsauksen avulla jo tutkitun tiedon perusteella, miten syöpäpotilaan läheiset ovat osallistuneet syövänhoitoa koskevaan päätöksentekoon. Tavoitteena on tuottaa tietoa läheisten näkökulmasta ja samalla tietoa voidaan hyödyntää kehittämällä läheisten osallisuutta potilaan hoitoa koskevassa päätöksenteossa. Tietoa voidaan hyödyntää kun parannetaan potilaan läheisten osallistumista päätöksentekoon. Nykypäivänä hoitolinjaukset näyttävät suosivan kotona asumista mahdollisimman pitkään ja perheen osallistamista potilaiden hoitoon. Toiminnan kehittämisen vuoksi tarvittaisiin varsinkin suomalaista tutkimusta aiheesta. Muissa maissa tehdyt tutkimukset eivät välttämättä sovellu suomalaisiin olosuhteisiin.

Tutkimustehtävänä on kuvata:

1. Millaisia tutkimuksia läheisen osallistumisesta syöpäsairaahan hoitoa koskevaan päätöksentekoon on tehty?
2. Kuinka läheiset ovat osallistuneet syöpää sairastavan potilaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon?

### 4 Menetelmät

Tässä opinnäytetyössä käytetään menetelmänä kirjallisuuskatsausta. Opinnäytetyön tarkoituksen oli saada tietoa läheisten osallistumisesta syöpäpotilaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Katsaus valittiin menetelmäksi, koska haastattelu tutkimukseen oli vaikea saada riittävä määrä osallistujia.

Kirjallisuuskatsauksessa aineistona käytetään jo aiheesta tehtyjä tutkimuksia ja tutkimusartikkeleita. Kirjallisuuskatsaukseen kootaan tietoa tietyltä alueelta ja etsitään vastauksia rajattuihin tutkimuskysymyksiin tai – ongelmaan. Kirjallisuuskatsauksen avulla saadaan kuva siitä, kuinka paljon tutkimustietoa kyseessä olevasta aiheesta on jo olemassa ja millaista tutkimus sisällöllisesti ja menetelmällisesti on, sekä millaista tutkimusta aiheesta kaivataan lisää. (Leino-Kilpi 2007; Johansson 2007.)

Suunnitteluvaiheessa tarkastellaan aiempia tutkimuksia aiheesta ja määritellään katsauksen tarve sekä tehdään tutkimussuunnitelma (Johansson 2007.) Terveysaloilla on pitkä perinne tuottaa tietoa ammatin harjoittamisesta, työn kehittämisestä ja tutkimisesta.



Tarjolla on suunnaton ja nopeasti kasvava määrä kirjallisuutta ja terveystietoa eri muodoissa sekä painettuna että verkossa. Tavoitteena on parantaa alan ammattilaisten työn vaikuttavuutta (Tähtinen 2007.)

Kirjallisuuskatsauksessa eettisyys toteutuu luonnollisesti, koska katsaus koostuu jo olemassa olevista tutkimuksista. Katsaukseen sisältyvien tutkimusten eettisyyttä tarkastellaan kutakin erikseen. Tutkimusraporttien tieteellisyyden ja luotettavuuden kannalta turvallisin on käyttää hoitotieteellisiä julkaisuja sisältäviä tietokantoja (esim. Cinahl sekä Medic ohjelmia), koska niiden lähteet ovat käyneet läpi kaksoissokkoarvioinnin ja ovat siten tieteellisesti laadukkaita. Kirjallisuutta kannattaa etsiä myös erilaisten lähitieteenalojen tietokannoista. Lisäksi kirjallisuutta voi etsiä manuaalisesti, käymällä läpi aikaisempien julkaisujen lähdeluetteloita. (Kankkunen – Vehviläinen- Julkunen 2013.)

#### 4.1 Tiedonhaku ja aineisto

Tähän kirjallisuuskatsaukseen valittiin analyysiamme varten kaiken kaikkiaan seitsemän artikkelia, joista kuusi englannin kielellä ja yksi portugalilaisella kielellä. Artikkelit löytyivät keväällä 2015 tehdystä aineistonhausta. Aineisto kerättiin hoitotieteellisestä tietokannasta ja analysoitiin aineistolähtöisen sisällön analyysin mukaisesti.

Tiedonhaussa, käytimme Cinahl hakukonetta. Hakusanoina käytimme mm. "Cancer Patients", "Oncologic Care", "Palliative Care" ja "Hospice Care" (Liite 1). Tuloksia saimme yhteensä 298 kappaletta, joista otsikon perusteella valitsimme 17 sopivalta kuulostavaa artikkelia kirjallisuuskatsauksen analyysiamme varten. Luettuamme artikkeleiden abstraktit otimme 13 artikkelia niiden sisällön perusteella lähempään tarkasteluun. Näistä 13 artikkelista valitsimme käyttämämme seitsemän artikkelia analyysiimme artikkeleiden koko sisällön perusteella. Kuviossa 1 näkyy artikkelien valinta- ja poissulkukriteerit joita käytimme tiedonhaussa.

Valintakriteerit	Poissulkukriteerit
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Suomen, englannin tai espanjan kieliset julkaisut</li> <li>• Koko teksti saatavilla</li> <li>• Tietoa hoitoa koskevaan päätöksentekoon osallistumisesta läheisen näkökulmasta</li> <li>• Tietoa läheisen jaksamisesta</li> <li>• Tietoa sairauden merkityksestä läheisiin</li> <li>• Tieteellinen artikkeli tai julkaisu</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Muun kieliset kuin Suomi, Englanti tai Espanja</li> <li>• Koko tekstiä ei saatavilla</li> <li>• Tutkimukset jotka eivät käsittele aihetta läheisen näkökulmasta</li> <li>• Tutkimukset, jotka eivät ole tieteellisiä artikkeleita tai julkaisuja</li> <li>• Artikkelit jotka eivät vastaa tutkimusklysymyksiin</li> </ul>

Kuvio 1. Valinta- ja poissulkukriteerit

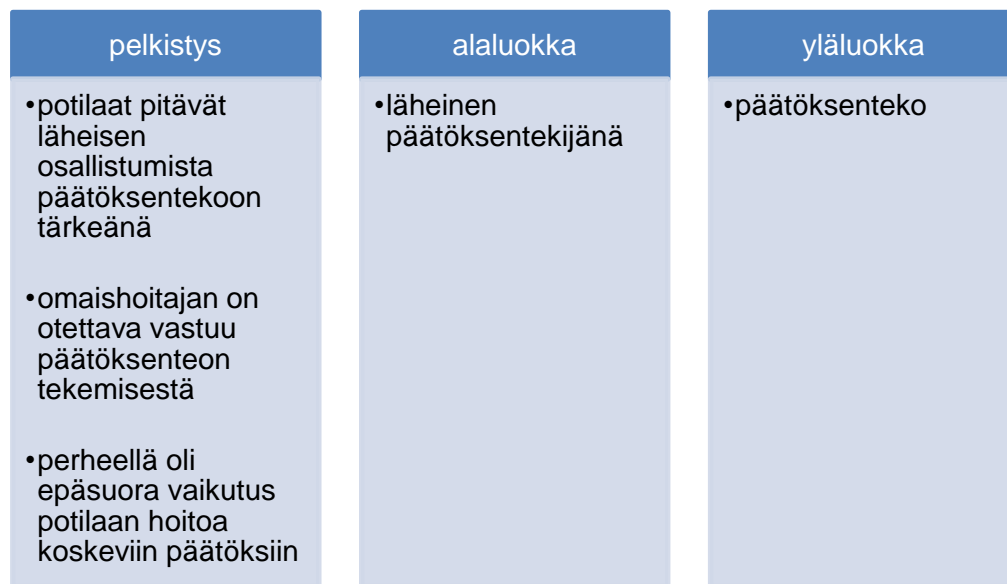
Käytimme myös manuaalista tiedonhakua. Kävimme läpi löytämiemme 17:sta artikkelin lähteitä, sekä internet sivustoja. Manuaalisella haulilla löysimme viisi mahdollisesti sopivaa artikkelia, joista yksikään ei osoittautunut sisällöltään sopivaksi analyysiin. Otsikoiden ja abstraktien perusteella potentiaalisia artikkeleita olisi ollut enemmänkin, mutta ne olisivat vaatineet artikkelin ostamisen, tämän takia mahdollisesti aiheeseen sopivat artikkelit ovat voineet jäädä käyttämättä.

#### 4.2 Analysointi

Sisällönanalyysia on käytetty paljon kvalitatiivisten hoitotieteellisten tutkimusten aineiston analysoinnissa. Sisällönanalyysin avulla on mahdollista kuvata ja analysoida kvalitatiivista tutkimusaineistoa. Sisällönanalyysillä pyritään antamaan kuvaus aineistosta yleisessä muodossa. (Kankkunen – Vehviläinen - Julkunen 2009: 133; Tuomi - Sarajärvi 2002.)

Toistaiseksi hoitotieteessä induktiivinen (aineistolähtöinen) sisältöanalyysi on ollut enemmän käytössä, mutta odotetaan, että tulevaisuudessa deduktiivinen (teorialähtöinen) sisältöanalyysi vahvistuu teorioiden testauksessa ja kehittämisessä. Sisältöanalyysi ei etene suoraviivaisesti, ja sen käyttö on usein uskottua monimutkaisempaa, koska se ei ole kovin formuloitua. Analyysimenetelmistä ei ole esitetty yksinkertaisia kuvauksia, vaan jokainen tutkija joutuu kohtaamaan omat kykynsä tutkijana. (Kankkunen – Vehviläinen - Julkunen 2013)

Tässä työssä aineisto analysoitiin aineistolähtöisesti eli induktiivisesti. Tässä prosessissa aineisto pelkistettiin, ryhmiteltiin ja abstrahoitettiin eli luotiin teoreettiset käsitteet. Aineiston pelkistämässä auki kirjoitettu aineisto pelkistettiin poistaen siitä epäoleellinen tieto. Pelkistämisen jälkeen pelkistetyt ilmaisut käytiin läpi ja ryhmiteltiin samankaltaisuuksien mukaan omiin ryhmiinsä. Ryhmä nimettiin sisältöä kuvaavalla nimellä. Syntyneistä alaluokista koottiin yhdistävät luokat, jotka muodostivat teoreettiset käsitteet. Induktiivinen sisällönanalyysi perustuu aina tulkintoihin ja päättelyyn. (Tuomi - Sarajärvi 2002.) Aineistosta saatiin yhteensä 68 pelkistystä, joista saatiin kuusi alaluokkaa, kaksi yläluokkaa ja yksi yhdistävä tekijä. (Liite 2.)



Kuvio 2. Esimerkki pelkistyksestä ja luokkien muodostamisesta.



Kuvio 3. Esimerkki luokkien muodostamisesta

## 5 Tulokset

Tulokset vastaavat esittämiimme tutkimuskysymyksiin: Millaisia tutkimuksia aiheesta on tehty sekä miten läheiset osallistuvat hoitoa koskevaan päätöksentekoon.

### 5.1 Tutkimukset läheisen osallistumisesta hoitoa koskevaan päätöksentekoon

Seitsemästä analyysiartikkelista kaksi oli tehty Yhdysvalloissa, yksi Israelissa, yksi Belgiassa, yksi Singaporessa, yksi Kanadassa ja yksi Brasiliassa. Tutkimukset oli tehty vuosien 2009 ja 2013 välillä. Suurin osa tutkimuksista oli tehty haastattelututkimuksina haastatteleamalla potilaita, omaisia tai hoitotyön ammattilaisia, tai strukturoidun kyselylomakkeen avulla. Yksi tutkimuksista oli tehty kirjallisuuskatsauksena. Kaikkien tutkimusten tarkoitus oli jollain tasolla selvittää omaisten osallistumisen muotoja syöpää sairastavien potilaiden hoitopäätöksenteossa. (Liite 3.)

## 5.2 Läheisten osallistuminen hoitoa koskevaan päätöksentekoon

Analyysiin valituista seitsemästä tutkimusartikkelista saatiin 68 pelkistystä, josta saatiin kuusi alaluokkaa, kaksi yläluokkaa sekä yksi yhdistävä tekijä, jotka avataan tässä kappaleessa.



Kuvio 4. alaluokka, yläluokka ja yhdistävä tekijä

### 5.2.1 Läheinen päätöksenteossa

Kokemus parantumattomasti sairaan läheisen hoidosta muuttaa myös läheisen henkilökohtaista arvomaailmaa ja pienten arkisten iloa tuottavien asioiden arvostus saattaa kasvaa. Tilanne voi olla läheiselle raskas ja voi aiheuttaa sairastuneen läheiselle fyysisiä ja psyykkisiä oireita, kuten voimakasta väsymystä, päänsärkyä, masennusta, pelkoa, stressiä ja ahdistusta. Läheisen sairaus ja kuoleman läheisyys vaikuttaa myös koko perheeseen, mutta erityisesti häneen, joka aktiivisimmin osallistuu kuolevan potilaan hoitoon. Perheen väliset ihmissuhteet saattavat rikkoutua ja sosiaalinen toiminta vähentyä, läheisen paneutuessa sairaan läheisensä hoitoon. Joskus läheinen voi kokea ärtyneisyyttä, univaikeuksia, yksinäisyyttä, katkeruutta ja tyytymättömyyttä elämäänsä. (Fernandes-Cruziro – Pinto – Bernandi-Cesario – Pelegrini dos Santos-Pepreira 2012; Edwards – Olson – Koop – Northcott 2012.) Motiivit osallistua vakavasti sairaan läheisen hoitoon vaihtelee. (Fernandes ym. 2012.) Omaishoitajat saattavat kokea läheisensä hoitoon osallistumisen kunniana. (Edwards ym. 2012.) Toisaalta läheiset saattavat tuntea velvollisuudentuntoa sairasta läheistään kohtaan tai saattavat tuntea olevansa läheiselleen velkaa. Fernandes ym. 2012.)

Caregivers stated that it was an honor to accompany their family member during the end stage of his/her life. (Edwards- Ohlson- Koop- Northcott 2012)

Suora lainaus tutkimuksesta

Palliativisessa hoidossa tärkeää on potilaan yksilöllisyyden säilyttäminen ja potilaan omien arvojen kunnioittaminen. Tämä voi olla vaikeaa jos potilaan kognitiiviset tai fyysiset taidot heikkenevät syövän edetessä. Syövän edetessä nopeasti voi läheisten olla tarpeen ottaa vastuu sairauden hoidosta ja päätöksenteosta. (Edwards ym. 2012; Fernandes ym. 2012.)


Päätöksentekoprosessista ja potilaan, sekä hoitoon osallistuvan läheisen välisestä vuorovaikutuksesta voidaan käyttää prosessia nimeltä "dancing in the stairs", joka sisältää päätöksenteon siirtymisen potilaalta läheiselle syövän eri vaiheissa ja syövän edistyessä. Tämä siirtymä-vaihe on luokiteltu neljään osaan. Läheisen rooli muuttuu tukijasta,

johtavaksi rooliksi joka tekee hoitoa ja päätöksiä koskevat valinnat kokonaan. Kahdessa ensimmäisessä vaiheessa läheinen ja potilas tekevät useimmat päätökset yhdessä. Vaiheessa kolme läheinen alkaa ottaa enemmän vastuuta päätöksentekoa koskien. Läheinen kuitenkin pyrkii tekemään päätökset potilaan näkökulmasta ylläpitäen potilaan itsenäisyyttä. Vaiheessa neljä läheinen tekee itse suurimman osan, jopa kaikki päätökset, edelleen yrittäen ja kunnioittaen potilaan omia toiveita. (Edwards ym. 2012.)

Päätöksentekoon vaikuttaa sosiaaliset tekijät, jotka arvostavat yksilöllisyyttä ja on usein kuoleman kieltäviä. Läheiset uskovat toimivansa potilaan toiveiden ja parhaan edun mukaisesti, vaikka näin ei aina olisikaan. Tämän vuoksi mukaan päätöksentekoon voisi mahdollisuuksien mukaan ottaa laajempi läheisverkko. (Edwards ym. 2012; Fernandes ym. 2012; Yang – Kwee – Krishna 2012.)

### 5.2.2 Yhteinen päätöksenteko

Yhteinen päätöksenteko sisältää avoimen kommunikoinnin potilaan, heidän hoitoonsa osallistuvan läheisen/ läheiset, sekä terveydenhuollon ammattihenkilön välillä ottaen huomioon potilaan henkilökohtaiset arvot. Syöpää sairastavat potilaat haluavat läheisensä osallistuvan hoitopäätöksentekoon (Pardon – Vander Stichele – Benheim – Mortier – Bossuyt – Scallier -Germonprè -Galdemans –Van Kershove – Delliens 2010). Myös suuri osa läheisistä haluaa olla mukana sairaan läheisensä hoidossa ja sitä koskevassa hoitopäätöksenteossa. Läheiset tulisi ottaa yhä enemmän mukaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon, sillä se lisää potilaan omien toiveiden toteutumista. Näinollen yhteistä päätöksentekoa tulisi suosia tulevaisuudessa syöpäsairaiden hoidossa. Sitoutuminen yhteiseen päätöksentekoon voi vähentää päätöksenteossa tulevia ristiriitoja ja näin johtaa positiivisiin tuloksiin koskien potilaan hoitoa. (Edwards ym. 2012; Gibar – Gilbar 2009; Yang ym. 2012.)



At the first interview, 68.8% of patients wanted to be involved in medical decision-making (Pardon – Deschepper - Vander Stichele – Bernheim – Mortier – Bossuyt – Schallier - Germonprè - Galdemans - Van Kerckhove – Delliens 2010.)

Suora lainaus tutkimuksesta

### 5.2.3 Potilasta hoitava asiantuntija päätöksenteossa

Kuoleman lähestyessä potilaan kotona hoitaminen voi olla läheisille liian raskasta ja kuolevan potilaan hoitoon tarvitaan ammattilaisten osaamista. Tässä tilanteessa hoitoon osallistuvien ammattilaisten on autettava läheisiä luomaan strategioita, joiden avulla omaiset kykenevät kohtaamaan stressiä ja selviytymään jokapäiväisistä arjen rutiineista. Jos potilasta hoidetaan kotona, omaishoitajat tarvitsevat ammattilaisten tukea, ohjausta ja kotihoito-ohjeita hoitotoimenpiteisiin. Omaishoitajat tarvitsevat turvallisuuden tunnetta, joka voidaan saada hyvällä tiedollisella ja emotionaalisella tuella sairaan läheiselle. Tukea saaneet läheiset eivät myöskään kadu osallistumisestaan sairaan läheisensä hoitoon. (Edwards ym. 2012; Fernandes ym. 2012.)

Hoitoon osallistuvan läheisen tulisi olla terveydenhuollon tiimin huomion kohteena potilaan ohella (Yang – Wee – Krishna 2012). Hoitotyön ammattilaiset pitävät läheisten osallistumista hoitopäätöksentekoon tärkeänä, mutta potilaan tulee kuitenkin olla huomion keskipisteenä. Läheiset tulee perehdyttää potilaan sairauteen ja palliativiseen hoitoon, ja läheiset tulee ottaa mukaan hoidon suunnitteluun sekä hoitopäätöksentekoon. Ammattilaisten tulee myös nähdä läheisten tuen ja ohjauksen tarve, sekä ohjata läheisiä mahdollisesti erilaisiin tukiryhmiin ja järjestöjen tarjoamien palveluiden luokse. (Fernandes ym. 2012; Edwards ym. 2012.)

Potilaat ja heidän läheisensä eivät halua tehdä hoitopäätöksiä ilman lääkäriä, vaan he kokevat, että lääkärin tulisi tehdä lopullinen hoitopäätös. Tämä voi johtua myös siitä, että



läheisillä ja potilaalla ei ole tarpeeksi tietoa koskien potilaan sairautta ja sen hoitoa. Potilaat sekä läheiset luottavat lääkärin ammattitaitoon ja kykyyn tehdä oikeita päätöksiä koskien syöpäsairaahan potilaan hoitoa. (Gilbar – Gilbar 2009.)

#### 5.2.4 Kommunikaatio päätöksenteossa

Syöpään liittyvät päätökset voivat olla vaikeita tehdä, kommunikointiin liittyvistä ongelmista ja monimutkaisista tiedoista johtuen. Suora kommunikointi potilaiden, hoitohenkilökunnan ja omaishoitajien välillä on ensisijaisen tärkeää hoidon sujuvuuden ja potilaan hyvinvoinnin kannalta. Syöpäpotilaan perheiden omaishoitajien ahdistus kasvaa ja hoito vaikeutuu, jos kommunikaatio on epäsuoraa. Ajan tai tiedonpuute hoitaa potilasta voi edesauttaa kommunikoinnin vaikeuksia mikä viittaa siihen, että palliatiivisesta hoidosta voi puuttua avoimuutta. Lääkäreiden ammattitaito, sekä kommunikaatiotaidot ja läheisten kanssa tehtävä yhteistyö on suuressa osassa potilaan hoitoa. Syövän hoidon tulisi sisältää avoimen kommunikoinnin potilaan, heidän läheisensä ja terveydenhuollon ammattihenkilön välillä. Hoidon hyödyistä sekä haitoista tulisi pystyä keskustelemaan avoimesti ottaen huomioon potilaan henkilökohtaiset arvot. (Edwards ym. 2012; Pardon ym. 2010; Mead – Doorens – Javid – Haozous – Alvord – Flum –Morris 2013.)

### 5.3 Taustojen merkitys syöpäpotilaan hoitoa koskevassa päätöksenteossa

Potilaan ja hänen läheisensä taustoilla nähdään olevan vaikutusta siihen, miten läheinen osallistuu potilaan hoitoon, sekä siihen liittyvään päätöksentekoon. Taustoilla ja kokemuksilla on myös vaikutusta itse hoitoa koskeviin päätöksiin.

#### 5.3.1 Läheisten taustan merkitys päätöksenteossa

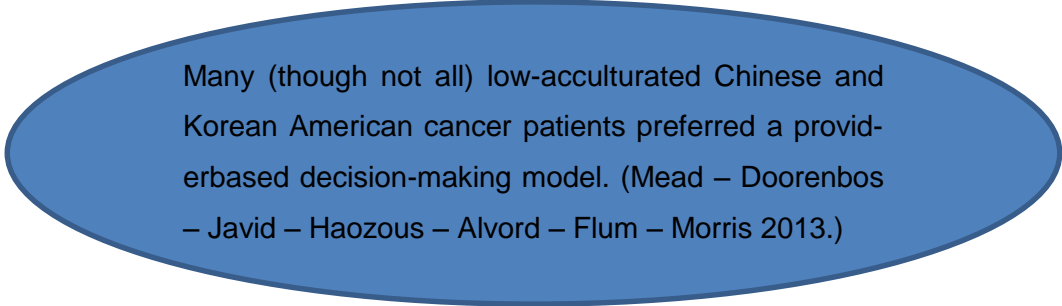
Läheisten roolin merkitys hoitopäätöksenteossa vaihtelee etnisyyden/rodun ja kumppanuuden tyyppin mukaan. Koulutustasolla katsotaan olevan vaikutusta siihen, millainen rooli läheisellä on koskien hoitopäätöksentekoa. Korkeasti koulutetut potilaat pitävät kumppanin/puolison roolia tärkeänä koskien hoitopäätöksentekoa. Kun taas alemmin koulutettujen keskuudessa perheellä ja ystävillä on suurempi rooli päätöksenteossa kuin kumppanilla/puolisolla. Perheenjäsenillä yleisesti ottaen on huomattava vaikutus hoitoa koskevaan päätöksentekoon ja hoidon lopputulokseen. (Mead ym. 2013.)

Yhteisö, jossa potilas elää, vaikuttaa hoitopäätöksentekoprosessiin normeillaan ja arvoillaan. Sillä miten yhteisössä ja kulttuurissa nähdään perheen merkitys ja ihmisen yksilöllisyys sekä itsemääräämisoikeus on vaikutusta siihen, miten läheiset osallistuvat syöpäsairaahan hoitoon ja sitä koskevaan päätöksentekoon. Myös uskonnolla on vaikutusta siihen, millaisen roolin läheinen ottaa syöpähoitopäätöksenteossa. (Mead ym. 2013.)

### 5.3.2 Potilaan taustan merkitys päätöksenteossa

Potilaan mielipiteisiin hoidoista saattaa vaikuttaa läheisten kokemukset sekä mielipiteet. Potilaat saattavat verrata omia kokemuksiaan ja hoitojaan perheenjäsenensä tai läheisensä saamaan syöpähoitoon. (Mead ym. 2013.)

Rodullisesti ja etnisesti vähemmistöön kuuluville syöpää sairastaville potilaille perheen jäsenten katsotaan olevan tärkeitä puolestapuhujia. He antavat potilaille sosiaalista ja päätöksellistä tukea. Joidenkin tutkimusten mukaan potilaat saattavat kokea ahdistuneisuutta ja katumusta jättäessään päätöksenteon muille, varsinkin silloin kun hoidolliset mieltymykset olivat ristiriidassa potilaan ja muiden välillä. Kumppanilla, perheellä, ystäville ja muilla tärkeillä ihmisillä potilaan yhteisössä on sekä positiivisia, että negatiivisia rooleja syöpähoitoja koskevassa päätöksenteossa. (Mead ym. 2013.)



Many (though not all) low-acculturated Chinese and Korean American cancer patients preferred a provider-based decision-making model. (Mead – Doorenbos – Javid – Haozous – Alvord – Flum – Morris 2013.)

Suora lainaus tutkimuksesta

## 6 Pohdinta

Terveydenhuollon ammattilaisten koulutuksessa korostetaan moraalisia ja eettisiä arvoja. Näin valmistuvat ammattilaiset omaavat nämä arvot. Kouluttautuminen alalla on jatkuvaa ja uutta tutkittua tietoa tuodaan käytäntöön. Potilaan saama hyvä hoito on tärkeässä asemassa. Hoidon suunnittelu tehdään yhteistyössä potilaan ja hänen läheistensä kanssa. Terveydenhuollossa arvostetaan elämää ja korostetaan yksilön arvoa. Terveydenhuollon etiikan periaatteita ovat ihmisen itsemääräämisoikeus, oikeudenmukaisuus, hyvän tekeminen, pahan välttäminen sekä hyödyn maksimointi. (Keistinen. Etene 2006.)

Analyysiartikkeleista löytyi yhtäläisyyksiä koskien omaisten tärkeyttä hoitopäätöksenteossa. Omaisia ja heidän osallistumistaan hoitoon, sekä hoidon päätöksentekoon pidetään tärkeässä osassa syöpäsairaana potilaan hoitoa. Omaisten osallistumisen tärkeys korostuu syövän loppuvaiheessa potilaan ollessa itse kykenemätön tekemään päätöksiä koskien omaa hoitoaan. Omaisten ja läheisten mukaan ottaminen hoitoon ja hoitopäätöksentekoon vahvistaa potilaan omien toiveiden toteutumista.

Suomalaiseen kulttuuriin kuuluu läheisen osallistuminen sairaan hoitoon. Se, miten läheinen otetaan mukaan hoitopäätöksentekoon, on usein kiinni potilaasta itsestään sekä hoitavasta lääkäristä. Usein voi olla niin, että potilaalla itsellään, saati läheisellä, ei ole mahdollisuutta vaikuttaa hoitolinjauksiin vaan päätökset tekee hoitava lääkäri oman ammattitaitonsa perusteella. Potilaan omat sekä läheisen mielipiteet hoidosta ja siihen liittyvistä päätöksistä tulisi ottaa enenemissä määrin huomioon. Potilaan omien toiveiden huomioiminen tulee olla suuressa osassa suunnitellussa hoitoa ja tehdessä hoitoa koskevia päätöksiä. Läheisten osallistuminen hoitoon ja sen päätöksentekoon lisää potilaan omien toiveiden toteutumista hoidosta. Silloin kun läheinen osallistuu potilaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon, tulee kuitenkin huomioida se, ettei läheinen aina toimi potilaan omien toiveiden ja etujen mukaisesti.

Läheisten oma elämäntilanne muuttuu sairauden myötä ja hoitohenkilökunnan tulee osata huomioida läheisen tarpeet ohjaukseen ja tukeen. Niin läheisten kuin potilaankin mielipide läheisen osallistumisesta hoitopäätöksentekoon saattaa muuttua hoidon ja sairastumisen edetessä.

## 6.1 Tulosten tarkastelu

Hoitohenkilökunnalla tulisi olla hyvät vuorovaikutustaidot, voidakseen hoitotyössä huomioida myös potilaan läheiset. Hoitohenkilökunnan koulutuksessa on huomioitava myös tarve yhteistyöhön potilaan perheen kanssa. Hoitojärjestelmän on oltava riittävän joustava, jotta potilaan läheiset voivat osallistua päätöksentekoon. Yhteistyötä potilaan läheisten kanssa tulisi painottaa ja opettaa nykyistä enemmän jo koulussa, sekä käytännön harjoitteluissa koska omaisen kohtaaminen ei välttämättä aina ole helppoa.

Läheisten kohtaamiseen ja heidän kanssa keskustelemiseen tulisi hoitajilla olla hyvät valmiudet ja käytännön ohjeistukset. Organisaatioiden tulisi panostaa enemmän potilaiden läheisten kanssa tehtävään yhteistyöhön. Tutkimuksista ilmeni, että hoitotyössä ilmenee puutteita juurikin potilaiden läheisten kanssa tehtävää yhteistyötä koskien.

## 6.2 Luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida useiden eri kriteereiden pohjalta. Näitä kriteerejä ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. Laadullisessa tutkimuksessa on olennaista arvioida tutkimuksen uskottavuutta ja luotettavuutta. Uskotavuudella tarkoitetaan sitä, että saadut tutkimustulokset vastaavat tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden käsityksiä tutkimuskohteesta.

Tekemämme kirjallisuuskatsauksen pohja-aineistossa ja analyysissä käyttämämme tiedonlähteet olivat suurimmalta osalta englannin kielisiä tutkimusartikkeleita, minkä vuoksi artikkeleita valittaessa kaksi henkilöä luki artikkelit virheellisen ymmärryksen mahdollisuuden pienentämiseksi. Valitut artikkelit olivat kaikki käyneet ennen julkaisua kaksoisarvioinnin, joten katsauksemme valitut artikkelit sisältävät tieteellisesti luotettavaa tietoa. Käytimme kirjallisuuskatsauksessamme mahdollisimman tuoretta tutkimustietoa jota on tällä hetkellä saatavilla.

Analyysissä käyttämämme artikkelit olivat julkaistu vuosina 2009- 2013. Saimme siis melko uutta tietoa analyysiamme varten mikä lisää tiedon laatua ja luotettavuutta koska tieto on uusinta mitä oli saatavilla.

Koska opinnäytetyömme luonne muuttui tutkimuksesta kirjallisuuskatsaukseksi kevään 2016 aikana ja olemme tiukan aikataulun alla tehnyt opinnäytetyömme voi se vaikuttaa

työmme analyysin laatuun ja sen tulkitsemisen tasoon, sekä jonkin verran luotettavuuteen. Näin ison projektin tekemiseen pitäisi olla tarpeeksi aikaa, jotta asiaan ehtisi kunnolla paneutua.

### 6.3 Eettisyys

Eettisyydellä tarkoitetaan pyrkimystä oikeaan ja hyvään ratkaisuun. Tutkimus prosessiin sisältyy lukuisia eettisiä kysymyksiä. Myös useat lait ja asetukset säätelevät terveystutkimusta.

Jokaiseen analyysissä käytettävään tutkimukseen oli hankittu asianmukaiset luvat eettisiltä lautakunnilta, sekä tutkimuksiin osallistujilta. Artikkelit olivat tieteellisiä julkaisuja, jotka olivat läpikäyneet asiaan kuuluvat prosessit ennen julkaisua. Jokaisessa tutkimuksessa oli pohdittu tulosten eettisyyttä erikseen toisissa julkaisuissa enemmän ja toissa taas melko niukasti.

Koska aiheenamme on kirjallisuuskatsaus ja käyttämämme materiaali on aiemmin tehdyt tutkimukset aiheesta, jotka ovat kaikkien saatavilla ja käytettävissä meidän itse ei tarvinnut huolehtia lupa asioista tutkimukseen osallistujien kanssa koska tutkimuksen tekijät ovat sen jo tehneet tutkimuksen aikana ennen artikkelin julkaisua. Käyttämämme materiaali löytyi julkisista tiedonhaku kannoista ja ovat kaikkien käytettävissä joten meidän ei myöskään tarvinnut pyytää erillisiä lupia artikkelien sisällön käyttöön.

Sitä, voiko Amerikassa ja Latinalaisessa Amerikassa tehtyjä tutkimuksia soveltaa ja käyttää meillä Suomessa, on kyseenalaista koska kulttuurierot ovat paikoittain huomattavat, jotka yksinään vaikuttavat myös syöpää sairastavan potilaan hoitolinjauksiin ja hoitoa koskevaan päätöksentekoon kuten tutkimuksista ilmeni. Kaikissa tutkimuksissa ilmeni, että läheiset halusivat olla enemmän mukana potilaan hoitoa koskevissa päätöksissä. Läheisten ja potilaan mielipiteet ja näkökulmat voivat joskus poiketa toisistaan jolloin meidän tulee ammattia harjoittavina henkilöinä muistaa, että hoidamme potilasta ja meidän tulee toimia hänen etujen ja toiveiden mukaisesti vaikka se voi joskus olla läheisten toiveiden vastaista. Tämän kaltaiset tilanteet voivat joskus olla hyvinkin vaativia ja välillä jopa eettisestä näkökulmasta rajatapauksia kun potilaat eivät itse enää ole kykeneviä tuomaan ilmi omaa tahtoaan.

## 6.4 Jatkotutkimushaasteet

Huomasimme opinnäytetyötä tehdessämme, että valitsemaamme aihetta on tutkittu hyvin vähän Suomessa, Euroopassa sekä maailmanlaajuisesti. Tutkittua tietoa oli hyvin vaikea löytää nimenomaan syöpää sairastavan potilaan omaisten näkökulmasta ja heidän kokemuksia syöpähoitoja koskevaan päätöksentekoon liittyen tai kuinka läheisten osallisuutta voitaisiin kehittää.

Aiheesta olisi hyvä ja tärkeä jatkossa tehdä tutkimuksia, koska nykypäivän hoitolinjaukset näyttävät suosivan kotona asumista mahdollisimman pitkään ja perheen osallistumista potilaiden hoitoon. Varsinkin suomalaisia tutkimuksia aiheesta kaivataan, koska Amerikassa tehdyt tutkimukset eivät välttämättä ole sovellettavissa pohjoismaiseen kulttuuriin.

### Tutkimusehdotukset

1. Miten läheisten osallistumista voitaisiin hyödyntää syöpää sairastavan potilaan hoitoa koskevassa päätöksenteossa?
2. Mitä hyötyä läheisten osallistumisesta hoitoa koskevaan päätöksentekoon on potilaan näkökulmasta?

## Lähteet

Addington-Hall, JM – O`Callaghan, AC 2009. A Comparison of the quality of care provided to cancer patients in the UK in the last three months of life in in-patient hospices compared with hospitals, from the perspective of bereaved relatives: results from a survey using the VOICES questionnaire. *Palliative Medicine* 23. 192-197.

Ahonen, Outi – Blek-Vehkaluoto, Mari – Ekola, Sirkka – Partamies, Sanna – Sulosaari, Virpi – Uski-Tallqvist, Tuija 2013. *Kliininen Hoitotyö. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö*. Helsinki. Sanoma Pro Oy. 130-170.

Aura, Minna - Paavilainen, Eija - Asikainen, Paula - Heikkilä, Asta - Lipponen, Varpu - Åstedt-Kurki, Päivi 2010. Aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta. *Tutkiva hoitotyö* (2). 14-21.

Betcher, Denice K. – Rice, Elizabeth M. 2007. Evidence base for developing a palliative care service. *Medsurg nursing* 16 (3). 143- 148.

Browning, Anette M 2008. Empowering Family Members in End-Of-Life Care Decision Making in the Intensive Care Unit. *Dimensions of critical care nursing* 28 (1). 18-23.

Casarett, David – Ersek, Mary - Smith, Dawn – Richardson, Diane M. - Sudore, Rebecca L. 2014. Family Involvement at the End-of-Life and Receipt of Quality Care. *Journal of pain and symptom management* 48 (6). 1109.

Campbell, Cathy L. - Williams, Ishan C. - Orr, Tamara 2010. Factors that impact end-of-life decision making in African Americans with advanced cancer. *Journal of hospice and palliative nursing* 12 (4). 215-224.

Dev, Rony - Coulson, Luke - Del Fabbro, Egidio - Palla, Shana L. - Yennurajalingam, Sriram - Rhondali, Wadih - Bruera, Eduardo 2013. A prospective study of family conferences: Effects of patient presence on emotional expression and end-of-life discussions. *Journal of pain and symptom management* 46 (4). 537-545

Edwards, Susanna B. - Olson, Karin - Koop, Priscilla M. - Northcott, Herbert C. 2012. Patient and Family Caregiver Decision Making in the Context of Advanced Cancer. *Cancer Nursing* 35(3). 178–186.

Eriksson, Elina - Lauri, Sirkka 1999. Participation of relatives in the care of cancer patient. *European journal of oncology nursing*. 4 (2). 2.

Fernandes-Cruzeiro, Natáli – Helena-Pinto, Maria – Bernardí-Cesarino, Claudia – Pelegrini dos Santos-Pereira, Adriana. 2012. Compreendendo la experiencia del cuidador de un familiar con cáncer sin posibilidad de cura. *Revista Eletronica de Enfermagem* 14 (4). 913-921.

Getino-Canseco, María 2013. Estudio cualitativo a pacientes de cáncer con soporte paliativo en atención hospitalaria. *Ciencia ja Saúde Colectiva* 18 (9). 2531-2539.

Gilbar, Roy –Gilbar, Ora 2009. The medical decision- making process and the family: The case of breast cancer patients and their husbands. *Bioethics* ISSN 23 (3).183-192

Harrington, Ann – Mitchell, Patricia – Jones, Jacqueline – Swetenham, Kate – Currow, David 2012. Transition to an in-patient palliative care unit: carers share their experiences. *International journal of palliative nursing* 18 (11). 548- 552.

Henriksson, Markus - Laukkala, Tanja 2010. Traumaattisten tilanteiden jälkeinen psykososiaalinen tuki on moniammatillista yhteistyötä. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*. Verkkodokumentti.

[http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p\\_p\\_id=Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet&p\\_p\\_action=1&p\\_p\\_state=maximized&viewType=viewArticle&tunnus=duo99182](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&viewType=viewArticle&tunnus=duo99182)>. Luettu 19.5.2015.

Ho, Zheng Jie Marc - Krishna, Lalit Kumar Rabha - Yee, Chung Pheng Alethea 2010. Chinese familial tradition and western influence: A case study in Singapore on decision making at the end of life. *Journal of pain and symptom management* 40 (6). 932-937

Hubbard, Gill - Illingworth, Nicola - Rowa-Dewar, Neneh – Forbat, Liz – Kearney, Nora 2010. Treatment decision-making in cancer care: the role of the carer. *Journal of Clinical Nursing* 19. 2023–2031.

Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukset. 2010. STM julkaisu 6. Verkkodokumentti. [http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/-/\\_julkaisu/1528097](http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/-/_julkaisu/1528097). Luettu 10.3.2015

Isola, Jorma – Kallioniemi, Anne 2013. Syövän synty, kasvu ja leviäminen. Teoksessa Joensuu – Roberts – Kellokumpu-Lehtinen – Jyrkkiö - Kouri – Teppo(toim.): *Syöpätaudit*. Duodecim. Helsinki. 10-13.

Joensuu, Heikki 2013. Syövän hoidon yleiset periaatteet. Teoksessa Joensuu – Roberts – Kellokumpu-Lehtinen – Jyrkkiö – Kouri – Teppo (toim.): *Syöpätaudit*. Duodecim. Helsinki. 132-137.

Jones, Randy A. - Steeves, Richard - Ropka, Mary E. – Hollen, Patricia 2013. Capturing Treatment Decision Making Among Patients With Solid Tumors and Their Caregivers. *Oncology Nursing Forum* 40 (1). 24-31.

Johansson, Kirsi 2007. Kirjallisuuskatsaukset – huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Teoksessa Johansson – Axelin – Stolt – Ääri (toim.): *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*. Turku: Turun Yliopiston. 3–7.

Kankkunen, Päivi - Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Sanoma Pro Oy.

Keistinen, Timo, Eettisyyttä terveydenhuoltoon II, Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) 2002 – 2006, Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE), Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki 2006. 18-20.

Kuuppelomäki, Merja 1991. Eettinen päätöksenteko ja terminaalihoiton aloittaminen eri hoitoyksiköissä. *Hoitotiede* 3 (3). 118-123.

Leino-Kilpi, Helena 2007. Kirjallisuuskatsaus - tärkeää tiedon siirtoa. Teoksessa Johansson – Axelin – Stolt – Ääri (toim.): *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*. Turku: Turun Yliopisto. 10-46.



Liimatainen, Teija - Mattila, Elina - Koivula, Meeri - Åstedt-Kurki, Päivi 2011. Avanneleikattujen potilaiden läheisten tuensaanti hoitojakson aikana. *Hoitotiede* 23 (3). 181-182.

Martín-Fernández, Roberto – Abt-Saks, Analía – Perestelo-Perez, Lilisbeth – Serrano-Agular, Pedro 2013. Actitudes de las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama frente a la toma de decisiones compartida. *Revista Española de salud pública* 87 (1). 59-69.

Mead, Erin L. – Doorenbos, Ardith Z. – Javid, Sara H. – Haozous, Emily A. – Alvord, Lori Arviso – Flum, David R. – Morris, Arden M. 2013. Shared Decision-Making for Cancer Care Among Racial and Ethnic Minorities: A Systematic Review. *American Journal of Public Health* 103 (4). 15-29.

Meeker, Mary Ann 2010. Steadying Oneself. Reflections of Family Care Managers in Advanced Cancer. *Journal of hospice and palliative nursing* 12 (4). 236-244.

Nolan, Marie T - Hughes, Mark - Narendra, Derek Paul – Sood, Johanna R – Terry, Peter B – Astrow, Alan B – Kub, Joan – Thompson, Richard E – Sulmasy, Daniel P 2005. When Patients Lack Capacity: The Roles That Patients with Terminal Diagnoses Would Choose for Their Physicians and Loved Ones in Making Medical Decisions. *National institute of health*. 1-17.

Pardon – Deschepper - Vander Stichele – Bernheim – Mortier – Bossuyt – Schallier - Germonprè - Galdemans - Van Kerckhove – Delliens 2010. *Journal of palliative medicine* 13 (10). 1199-1203

Powazki, Ruth D. - Walsh, Declan 2014. The Family Conference in Palliative Medicine: A Practical Approach. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 31 (6). 678-684.

Roberts, Peter J 2013. Kirurgien hoito. Teoksessa Joensuu – Roberts – Kellokumpu-Lehtinen – Jyrkkiö – Kouri – Teppo (toim.): *Syöpätaudit*. Duodecim. Helsinki. 140-145.

Sarmiento-Medina, María I - Vargas-Cruz, Sandra L - Velásquez-Jiménez, Claudia M - Sierra de Jaramillo, Margarita 2012. Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa termina. *Rev. salud pública* 14 (1). 116-126.

Siefert, Mary - Williams, Anna-leila - Dowd, Michael - Chappel-Aiken, Lolita - McCorkle, Ruth 2008. The caregiving experience in a radically diverse sample of cancer family caregivers. *Cancer Nursing*. Vol. 31, nro 5, 399-407.

Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut 2009. Opas kunnille ja kuntayhtymille. Verkkodokumentti. <[http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/-/\\_julkaisu/1435668](http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/-/_julkaisu/1435668)>. Luettu 21.5.2015

Terveysten ja hyvin voinnin laitos (THL) 2016. Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonala. Helsinki. Verkkodokumentti. <<https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-yleisyys>>. Luettu 1.3.2016

Tuomi, Jouni - Sarajärvi, Anneli: *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi* 2002. Gummerus kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Tähtinen, Helena 2007. Systemaattinen tiedonhaku hoitotieteen näkökulmasta. Teoksessa Jo-hansson – Axelin – Stolt – Ääri (toim.): Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turku: Turun Yliopisto.10-44.

Vainio, Anneli – Hietanen, Päivi (toim.) 2004. Palliatiivinen hoito. Kustannus Oy Duodecim. Saarijärvi (5). 227-241.

Webb, Judith – Stouffer, Lauren E. 2014. Religious and spiritual Differences Within Families: Influences on End-of-life Decision Making. The Journal for Nurse Practitioners - JNP 10 (8). 588-593.

Yang, Grace M – Kwee, Ann K – Krishna, Lalit 2012. Should Patients and Family be Involved in “Do Not Resuscitate” Decisions? Views of Oncology and Palliative Care Doctors and Nurses. Indian Journal of Palliative Care 18 (1). 52- 58.

Yennurajalingam, Sriram – Noguera, Antotio – Parsons, Henrique Afonseca - Torres-Vigil, Isabel – Duarte, Eva Rosina – Palma, Alejandra – Bunge, Sofia – Palmer, J Lynn - Delgado-Guay, Marvin Omar – Bruera, Eduardo 2013. A multicenter survey of Hispanic caregiver preferences for patient decision control in the United States and Latin America. Palliative Medicine 27 (7). 692-698.

## Analyysin tiedonhaku

Liite 1

Tiedonhaussa käytimme Cinahl hakukonetta
<b>Cinahl:in hakusanat:</b>
"Cancer Patients" "Oncologic Care" "Palliative Care" "Hospice Care" "Cancer Care Facilities" "Family" "Extended Family" "Patient-Family Relations" "Patient-Family Conferences" "Professional-Family Relations" "Parents" "Siblings" "Caregivers" "Decision Making" "Decision Making, Family" "Decision Making, Patient" "Decision Making, Ethical" "Decision Making, Clinical" "decision making" NOT children NOT pain NOT dementia
" <b>Cancer Patients</b> " OR "Oncologic Care" OR "cancer patients" AND family OR siblings OR parents OR caregivers AND coping NOT children
"Cancer Patients" OR "Oncologic Care" OR "cancer patients" AND family OR siblings OR parents OR caregivers AND meaning

## Aineiston analyysi

## Liite 2

pelkistys	alaluokka	yläluokka
<p>potilaat pitävät läheisen osallistumista päätöksentekoon tärkeänä</p> <p>omaishoitajan on otettava vastuu päätöksenteon tekemisestä</p> <p>perheellä oli epäsuora vaikutus potilaan hoitoa koskeviin päätöksiin</p> <p>ystävillä oli epäsuora vaikutus potilaan hoitoa koskeviin päätöksiin</p> <p>muilla tärkeillä ihmisillä oli epäsuora vaikutus potilaan hoitoa koskeviin päätöksiin</p> <p>perheenjäsenillä oli merkittävä vaikutus hoitoa koskeviin päätöksiin</p> <p>pääkumppanilla negatiivisia ja positiivisia rooleja syöpähoitoja koskevassa päätöksenteossa</p> <p>perheellä negatiivisia ja positiivisia rooleja syöpähoitoja koskevassa päätöksenteossa</p> <p>ystävillä negatiivisia ja positiivisia rooleja syöpähoitoja koskevassa päätöksenteossa</p>	<p>läheinen päätöksentekijänä</p>	<p>päätöksenteko</p>

<p>perheellä oli osuutta syöpähoitoa koskevassa päätöksenteossa</p> <p>läheisillä oli osuutta syöpähoitoa koskevassa päätöksenteossa</p> <p>kumppanin/puolison rooli on pienempi päätöksenteossa kuin perheellä</p> <p>muilla tärkeillä ihmisillä negatiivisia ja positiivisia rooleja syöpähoitoja koskevassa päätöksenteossa</p> <p>melkein kaikki halusivat omaisten tekevät päätökset kun he eivät itse siihen kykene</p> <p>läheisten tulee tehdä päätökset</p> <p>omaishoitajista oli kunnia olla osana perheenjäsenen loppuvaiheen elämässä</p> <p>päätöksenteko siirtyy potilaalta omaishoitajalle syövän edetessä</p> <p>omaishoitajan roolin muuttuminen tukijasta päätöksen tekijäksi</p> <p>omaishoitajat tekevät hoitoa koskevat valinnat</p> <p>omaishoitajat tekevät päätöksiä koskevat valinnat</p>		
---	--	--

<p>naispotilaat halusivat läheisten teke- vän päätökset mieluummin kuin lää- kärit</p> <p>läheisten tulisi olla ensisijaisia pää- töksentekijöitä</p> <p>omaishoitajat ovat valmiita käyttä- mään päätöksenteossa apua</p> <p>omaishoitajat uskovat hyötyvänsä pätöksenteossa käytettävästä avusta</p> <p>omaiset haluavat osallistua päätök- sentekoon</p> <p>läheisten tulisi osallistua päätök- tekoon</p> <p>-----</p> <p>pätöksenteko siirtyy potilaalta omaishoitajalle syövän edetessä</p> <p>läheiset tulisi ottaa mukaan elvytys- kieltoa koskevaan päätöksentekoon</p> <p>laajempi läheisverkko tulisi ottaa osalliseksi päätöksentekoon</p> <p>läheisten osallistumisen päätök- tekoon koetaan olevan tärkeä</p>	<p>-----</p> <p>yhteinen päätöksenteko</p>	
---	--	--

<p>perheen mukaan ottaminen hoidon suunnitteluun</p> <p>lääkäri ja läheiset osallistuvat hoitoa koskevaan päätöksentekoon yhdessä</p> <p>puolisot suosivat yhteistä päätöksentekoa</p> <p>naispotilaat halusivat jaettua päätöksentekoa</p> <p>potilaat, joilla oli parempi toimintakyky halusivat jaettua päätöksentekoa</p> <p>kivuista kärsivät potilaat halusivat jaettua päätöksentekoa</p> <p>yli puolet haluaisi puolison osallistuvan hoitopäätöksentekoon</p> <p>yli puolen toive läheisen osallistumisesta päätöksentekoon toteutui.</p> <p>sitoutuminen yhdessä tehtyyn päätökseen voi vähentää ristiriitoja</p> <p>sitoutuminen yhdessä tehtyyn päätökseen johtaa positiivisiin tuloksiin</p> <p>-----</p>		
--	--	--

<p>lääkärien osallistumisen päätöksentekoon koetaan olevan tärkeää</p> <p>mieluummin empaattinen lääkäri joka tekee päätökset kuin yhteinen päätös lääkärin kanssa joka ei ole empaattinen</p> <p>lopullista hoitopäätöstä ei halua tehdä ilman lääkäriä</p> <p>lääkäriin tulisi tehdä lopullinen hoitopäätös</p> <p>-----</p> <p>yhteinen päätöksenteko sisältää avoimen kommunikoinnin osallistujien välillä</p> <p>-----</p> <p>yhteinen päätöksenteko huomioi potilaan arvot</p> <p>perheenjäsenet helpottivat kommunikointia</p> <p>lääkäreiden ammattitaidon tulisi olla suuressa osassa potilaan hoitoa</p> <p>lääkäreiden kommunikaatiotaitojen tulisi olla suuressa osassa potilaan hoitoa</p> <p>yhteistyö läheisten kanssa tulisi olla suuressa osassa potilaan hoitoa</p>	<p>-----</p> <p>potilasta hoitava asiantuntija päätöksenteossa</p> <p>-----</p> <p>kommunikaatio päätöksenteossa</p>	
---	--	--



<p>palliativisesta hoidosta puuttuu avoimuutta</p>		
<p>kumppanuuden merkitys päätöksenteossa erosi eri rotujen välillä</p> <p>kumppanuuden merkitys päätöksenteossa erosi eri etnisyyden välillä</p> <p>kumppanin rooli erosi päätöksenteossa eri rotujen välillä</p> <p>kumppanin rooli erosi päätöksenteossa eri etnisten ryhmien välillä</p> <p>korkeasti koulutetun latinalaisnaisen kumppanilla on tärkeä rooli päätöksenteossa</p> <p>korkeasti koulutetun latinalaisnaisen puolisoilla on tärkeä rooli päätöksenteossa</p> <p>perheellä on tärkeä rooli päätöksenteossa alemmin koulutettujen lainalaisnaisten keskuudessa</p> <p>ystävillä on tärkeä rooli päätöksenteossa alemmin koulutettujen lainalaisnaisten keskuudessa</p> <p>perheiden kokemukset vaikuttaa päätöksentekoon</p>	<p>läheisten taustan merkitys päätöksentekoon</p>	<p>taustojen merkitys päätöksenteossa</p> <p>taustojen merkitys päätöksenteossa</p>

<p>ystävien kokemukset vaikuttaa päätöksentekoon</p> <p>perheiden kokemukset aiheuttivat huonoja asenteita hoitoja kohtaan</p> <p>ystävien kokemukset aiheuttivat huonoja asenteita hoitoja kohtaan</p> <p>-----</p> <p>potilaat joilla oli parempi toimintakyky halusivat läheisten tekemän päätökset mieluummin kuin lääkärit</p> <p>-----</p> <p>kivuista kärsivät potilaat halusivat läheisten tekemän päätökset mieluummin kuin lääkärit</p> <p>rodullisesti vähemmistöön kuuluville potilaille perheenjäsenet olivat tärkeitä puolestapuhujia</p> <p>rodullisesti vähemmistöön kuuluville potilaille perheenjäsenet tarjosivat sosiaalista tukea</p> <p>rodullisesti vähemmistöön kuuluville potilaille perheenjäsenet tarjosivat päätöksellistä tukea</p>	<p>-----</p> <p>potilaan taustan merkitys päätöksentekoon</p>	
--	---	--

alaluokka	yläluokka	yhdistävä tekijä
-----------	-----------	------------------

<p>läheinen päätöksenteossa</p> <p>-----</p> <p>yhteinen päätöksenteko</p> <p>-----</p> <p>potilasta hoitava asiantuntija päätöksenteossa</p> <p>-----</p> <p>kommunikaatio päätöksenteossa</p>	<p>päätöksenteko</p>	<p>läheisten osallistuminen päätöksentekoon</p>
<p>läheisten taustan merkitys päätöksenteossa</p> <p>-----</p> <p>potilaan taustan merkitys päätöksenteossa</p>	<p>taustojen merkitys päätöksenteossa</p>	<p>läheisten osallistuminen päätöksentekoon</p>

## Analyysiartikkelit

## Liite 3

Tekijä(t), vuosi, maa	Tarkoitus	Kohde- ryhmä (otos)	Aineis- ton ke- ruu	Aineiston analy- sointi	Keskeiset tulokset	Eettisyy- den tarkas- telu
Mead, Erin L. – Doorenbo s, Ardith Z. – Javid, Sara H. – Haozous, Emily A. – Alvord, Lori Arviso – Flum, David R. – Morris, Arden M. 2013. Yhdys- vallat	Katsauksen tarkoituksena on arvioida päätöksenteon syöpähoitoihin liittyen eettisesti/ro- dullisesti vähem- mistöön kuuluvien keskuu- dessa.	Katsauksessa käytettiin kai- ken- kaikki- aan 23 artikke- lia. 12 Laadul- lista ja 11 määräl- listä tut- ki- musta.	Aineisto kerättiin käyttä- mällä Pubmed, Psycinfo, CINAHL, ja EM- BASE hakuko- neita. Asetta- matta ai- karajoi- tuksia.	Kerätty ai- neisto laji- teltiin tee- mojen ja tutkimuk- sen mu- kaan (laa- dulliset ja määrälli- set tutki- mukset).	Esille nousi viisi tee- maa: Hoi- toon liittyvä päätöksente- teko, poti- laskohtaiset tekijät, perhe ja muut tär- keät tekijät, yhteisö ja elättäjä. Jaettu pää- töksenteko malli tulisi laajentaa perinteis- estä poti- las-lääkäri mallista osallista- maan myös muut tär- keät tekijät syövän hoi- toa koske- vaan pää- töksenteko prosessiin, kuten perhe ja yhteisön johtajat.	Kirjallisuus- katsaus tehtiin Insti- tute of Me- dicine anta- mien ohjei- den mukai- sesti.
Jones, Randy A. - Steeves, Richard - Ropka, Mary E. – Hollen, Patricia 2013. Yhdys- vallat	Tarkoituk- sena on tutkia to- teutetta- vuutta ja hyväksyt- tävyyttä käyttää pää- tök- senteossa tukea in- teraktiivi- sessa	160 osallis- tujaa. 80 poti- lasta ja 80 omais- hoita- jaa. Omais- hoitajat olivat	Haastat- telut jotka to- teutettiin puo- listruktu- roidun haastat- telun oh- jeita nou- dattaen.	Analyy- sissä käy- tettiin laa- dullista analyysiä	Merkittäviin löytöihin si- sältyi kolme teemaa. 1.Päätök- senteon tuki auttoi poti- laita ja omaishoita- jia ymmärtä- mään hoito- pää- töksiä paremmin.	Tutkimus hyväksyttiin kahdessa tarkastus- lautakun- nassa. Tut- kimusta te- kevät hoita- jat kävivät neljä tuntia kestävässä orientaatio

	päätöksentekoprosessissa. Potilaiden joilla on kiinteä kasvain ja heidän omaishoitajien keskuudessa.	potilaiden välitsemia. 22:lla oli juuri todettu rintasyöpä, 19 oli edennyt eturauhassyöpä ja 39 oli edennyt keuhkasyöpä.			2. Päätöksenteon tuki auttoi potilaita ja omaishoitajia osallistumaan enemmän hoitoa koskeviin päätöksiin. 3. Jatkuva yhteys tutkimusta tekevään hoitajaan oli arvokasta.	tapaamisessa, jossa käsiteltiin tutkimuksen tavoitteita ja tarkoitusta. Tutkimukseen osallistujilta pyydettiin lupa puhelimen haastattelun nauhoitukseen. Osallistujille lähetettiin etukäteen kotiin suljettu ohje puhelimen haastattelua varten.
Fernandes-Cruzeiro, Natáli – Helena-Pinto, Maria – Bernardi-Cesarino, Claudia – Pelegrinos Santos-Pereira, Adriana. 2012. Sao Paulo, Brasilja	Tarkoituksena oli tutkia läheisten kokemuksia ja tunteuksia ja tuntemuksia siitä miltä tuntuu hoitaa parantumattomia syöpäpotilaita omasta sosiokulttuurillisesta näkökulmasta. Miten oma rooli hoitajana muuttui tämän prosessin eri vaiheissa. Ja miten he ovat osallistuneet läheisten	5 omaishoitajaa jotka hoitivat terminaali-vaiheessa olevia perheenjäseniä.	Aineiston kerättiin yksilöteema-haastattelulla ja aineiston analysoitiin sisälönanalyysi menetelmällä.	Aineisto analysoitiin laadullista analyysia käyttäen.	Hoitoon osallistuvan läheisen on oltava terveydenhuollon tiimin huomion keskeinen kohde. Läheiset täytyy perehdyttää potilaan sairautteen ja palliatiiviseen hoitoon ja ottaa perhe mukaan hoidon suunnitteluun.	Tämä tutkimushanke sai eettisestä toimikunnasta hyväksynnän. Ennen kuin haastateltavat allekirjoittivat suostumuksensa, he saivat tietoa tutkimuksen tavoitteista, sekä takuun siitä, että saisivat osallistua nimettömästi.

	hoitoa koskevaan päätöksentekoon.					
Gilbar, Gilbar. 2009. Israel	Tarkoituksena oli selvittää samankaltaisuksia ja eroavaisuuksia rintasyöpää sairastavien naisten sekä heidän aviomiestensä ajatuksissa koskien potilaslääkärisuhdetta sekä jaettua päätöksentekoa. Tarkoituksena oli myös selvittää potilaiden sekä heidän aviomiestensä mielipiteitä koskien lääkärityyppiä, potilaslääkärisuhdetta sekä jaettua päätöksentekoa hoitopäätöksentekossa.	57 rintasyöpää sairastavaa naista sekä heidän aviomiensä.	Haastattelu strukturoidun haastattelun avulla.	Tilastollinen analysointi	Suurin osa potilasta piti asemaansa hoitopäätöksentekossa avainasemassa ja, että heidän aviomiestensä osallistuminen oli tärkeää. Sekä potilaat, että heidän aviomiensä suosivat jaettua päätöksentekoa.	Tutkimusotos oli pieni, joten tulosten yleistäminen on vaikeaa. Myös sukupuolella voi olla vaikutusta tutkimustuloksiin. Lisätutkimuksia aiheesta tarvitaan.
<b>Tekijä(t), vuosi, maa</b>	<b>Tarkoituks</b>	<b>Kohde- ryhmä (otos)</b>	<b>Aineis- ton ke- ruu</b>	<b>Aineiston analy- sointi</b>	<b>Keskeiset tulokset</b>	<b>Eettisyy- den tarkas- telu</b>

Pardon, Deschep- per, Vander Stichele, Bernheim, Morties, Bossouyt, Shallier, Ger- monprè, Galder- mans, Van Kerckhov- en, De- liens. 2010. Bel- gia	Tarkoituk- sena oli tutkia pit- källe levin- neen keuhko- syöpää sairasta- vien poti- laiden ha- luja läheis- ten osallis- tumisesta hoitopää- töksente- koon.	128 po- tilasta	128 poti- lasta haasta- teltiin strukturoi- dulla haastat- telulla. Näistä 13 haasta- teltiin kahden kuukau- den vä- lein yh- teensä 6 kertaa.	Tilastolli- nen ja laa- dullinen analy- sointi.	Suurin osa vastaajista halusi lä- heisten osallistuvan päättökseen- teeseen. Suurin osa myös kertoi, että heidän toiveensa läheisten osallistumi- sesta toteu- tui.	Tutkimuk- seen osal- listuvien sairaalo- iden eettiset lautakunnat hyväksyivät tutkimuk- sen. Tulos- ten yleistä- minen on hankalaa mm. siksi, sillä osa haastatel- luista ei osallistunut jatkoahas- tatteluihin.
Yang, Kwee, Krishna. 2011. Sin- gapore.	Tarkoitus oli selvit- tää syöpä- lääkäreiden ja hoitajien näkemyk- siä DNR- päättökseen- teesta	Singa- porelaisen syöpä- keskuk- sen 146 lääkäriä ja hoita- jaa	Strukturoi- tu ky- selylo- make.	Tilastolli- nen ja laa- dullinen analy- sointi.	Suuri osa vastan- neista oli sitä mieltä, että läheis- ten tulisi olla mukana DNR kes- kustelussa. Potilaat ja läheiset tu- lisi ottaa enemmän mukaan päättökseen- teeseen.	Tutkimus otos on pieni, joten laajempaa tutkimusta tarvitaan.
<b>Tekijä(t), vuosi, maa</b>	<b>Tarkoitus</b>	<b>Kohde- ryhmä (otos)</b>	<b>Aineis- ton ke- ruu</b>	<b>Aineiston analy- sointi</b>	<b>Keskeiset tulokset</b>	<b>Eettisyy- den tarkas- telu</b>
Edwards, Susanna B. - Olson, Karin - Koop, Priscilla M. - North- cott, Her- bert C. 2012. Canada	Tutkimuk- sentarkoi- tus oli sel- vittää pää- töksente- koprosessi kuolevan potilaan ja hän omaishoi- tajansa välillä	17 osal- listujaa, joista 5 syöpää sairas- tavaa poti- lasta, 3 omais- hoitajaa ja 9 lä- hei- sensä	haastat- telututki- mus	Laadulli- nen analy- sointi ai- neistoläh- teisesti sekä vas- taajaryh- mittäin. Tutkimuk- sessa vas- taajaryh- mien tu-	Omaishoi- tajien unetto- muus ja ah- distuneis- uus, omaishoi- tajat tarvitse- vat tukea ja turvallisuus- den tun- netta, kom- munikaation tärkeys,	Tutkimuk- selle saatiin lupa kah- delta eetti- seltä lauta- kunnalta ja sairaalalta joka oli kyt- köksissä kotihoi- palveluun. Lisäksi lupa hankittiin kotikäyntejä

		menet- tänyttä omais- hoitajaa		loksia ver- tailtiin kes- kenään.	omaishoita- jan roolin muuttumi- nen tuki- jasta aktii- viseksi pää- töksenteki- jäksi.	tekevältä toimistolta ja paikalli- selta saat- tohoitoko- dilta joka auttoi rekry- toinnissa.
--	--	---	--	---	--	--