



VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
VASA YRKESHÖGSKOLA
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Elina Reetta Annele Nummikoski

Kirjallisuuskatsaus:
Syöpäpotilaan omaisen selviytyminen ja
hoitohenkilökunnalta saatu tuki läheisen
sairauden aikana

Sosiaali- ja terveysala
2010

VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma

TIIVISTELMÄ

Tekijä	Elina Nummikoski
Opinnäytetyön nimi	Kirjallisuuskatsaus: Syöpäpotilaan omaisen selviytyminen ja hoitohenkilökunnalta saatu tuki läheisen sairauden aikana
Vuosi	2010
Kieli	suomi
Sivumäärä	48 + 4 liitettä
Ohjaaja	Hanna-Leena Melender

Tämän opinnäytetyönä tehdyn systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tavoitteena oli kuvata syöpäpotilaan omaisen taustatekijöiden ja hoitotyön interventioiden yhteyttä omaisen selviytymiseen sekä omaisen hoitohenkilökunnalta saamaa tukea läheisen sairauden aikana. Katsauksen aineisto haettiin systemaattisen hakuprosessin avulla CINAHL-, Medic- ja PubMed-tietokannoista vuosilta 1995–2010 sekä manuaalista hakua käyttäen. Aineisto koostui yhdeksästä tutkimusartikkelista sekä yhdestä pro gradu – tutkielmasta, jotka analysoitiin induktiivisella sisällön analyysillä.

Syöpäpotilaan omaisen taustatekijöillä oli vaikutusta siihen, miten omainen koki oman selviytymisensä sekä siihen, miten paljon omainen tarvitsi tukea hoitohenkilökunnalta. Hoitaja-interventioilla ei saatu merkittäviä tuloksia omaisen selviytymisen edistämiseksi. Omaisat pitivät hoitohenkilökunnalta saatua tukea tärkeänä. Tuen saannin omaiset kokivat kuitenkin puutteelliseksi monelta osin. Varsinkin tiedollista ja emotionaalista tukea omaiset kaipasivat lisää. Sosiaalista ja hengellistä tukea omaiset pitivät vähemmän tärkeinä tuen muotoina, mutta olettivat hoitohenkilökunnan tarjoavan niitäkin tarvittaessa.

Hoitajien kyky arvioida läheisten tuen tarvetta on tärkeää onnistuneen tukemisen takaamiseksi. Jatkotutkimushaasteena olisi tutkia, miten hoitajat pystyisivät tehokkaasti vastaamaan läheisen tuen tarpeisiin käytännössä. Myös hoitajien kykyä tunnistaa läheisen tarpeet, tulisi kartoittaa empiirisen tutkimuksen avulla. Hoitotyön interventioiden avulla hoitohenkilökunnalle voidaan tuottaa käytäntöön sopivia menetelmiä, joilla he voivat edistää omaisen selviytymistä läheisen sairauden aiheuttaman elämänmuutoksen yhteydessä. Erilaisten interventioiden vaikuttavuutta käytännössä tulisi tutkia tarkemmin, jotta voitaisiin luoda hoitajille käytäntöön toimintamalleja, joiden avulla omaisten tukeminen voitaisiin sisällyttää hoitotyöhön entistä vahvemmin.

Asiasanat Syöpäpotilas, omainen, selviytyminen, hoitohenkilökunta, tuki

VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES
Hoitotyön koulutusohjelma

ABSTRACT

Author	Elina Nummikoski
Title	Literature Review: Coping among the Relatives of a Cancer Patient and the Support Received from the Nursing Staff
Year	2010
Language	Finnish
Pages	48 + 4 Appendices
Name of Supervisor	Hanna-Leena Melender

The aim of this literature review was to describe how the background factors and nursing interventions affect the coping among the relatives of a cancer patient and what kind of support the relatives received from the nursing staff. Manual data collection and systematic data collection process were used when collecting information from the following databases: CINALH, Medic and PubMed. The material included nine research articles and one master's thesis and the material was analysed with inductive content analysis method.

The background factors of the relatives affected how they experienced their own coping and how much they needed support from the nursing staff. Nurse led intervention did not significantly promote the coping of the relatives. The relatives considered the support received from the nursing staff to be important, though they thought it was inadequate. They would have needed more information and emotional support. Social and spiritual support were not considered to be so important but the relatives assumed that if needed, the nursing staff would provide them too.

It is very important that the nurses are able to assess the need for support among the relatives of a cancer patient. Future research could deal with how nurses could effectively meet the relatives' need for support in practical settings. Also nurses' ability to recognize and identify the needs of the relatives should be studied. The nurses can be provided practical methods to promote the coping of the relatives of a cancer patient. The practical effects of different interventions should be studied in order to create practical models for nurses so that nurses could include supporting the relatives in their nursing work.

Keywords Cancer patient, Relative, Coping, Nursing staff, Support

SISÄLLYSLUETTELO

TIIVISTELMÄ	2
ABSTRACT	3
SISÄLLYSLUETTELO	4
1. JOHDANTO	6
2. KATSAUKSEN TEOREETTINEN VIITEKEHYS	7
2.1 Syöpä	7
2.2 Omaisen	8
2.3 Syöpäpotilaan ja hänen omaistensa selviytyminen	9
2.4 Hoitohenkilökunta	10
2.5 Tuki	10
2.5.1 Hoitohenkilökunta potilaan omaisten tukijana	12
2.5.2 Omaisten suora tukeminen	14
2.5.2.1 Omaisten tiedollinen tukeminen	14
2.5.2.2 Omaisten emotionaalinen tukeminen	16
2.5.3 Omaisten epäsuora tukeminen	18
3. KATSAUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	19
4. KATSAUKSEN TOTEUTUS	20
4.1 Kirjallisuushaku	20
4.2 Aineiston analysointi	22
5. KATSAUKSEN TULOKSET	24
5.1 Syöpäpotilaan omaisten taustatekijöiden yhteys heidän selviytymiseensä. 24	
Taulukko 1. Syöpäpotilaan omaisten taustatekijöiden yhteys heidän selviytymiseensä	26
5.2 Hoitotyön interventiot syöpäpotilaan omaisen selviytymisen tukemisessa 27	
Taulukko 2. Omaisten selviytymistä tukevat interventiot	30
5.3 Syöpäpotilaan omaisen hoitohenkilökunnalta saama tuki	31
5.3.1 Tiedollinen tuki	31
5.3.1.1 Tiedonannon merkitys	31
5.3.1.2 Tiedollisen tuen laatu	31
5.3.1.3 Tiedonlähteet	32
5.3.1.4 Tiedonmäärä	32
5.3.1.5 Tiedonannon menetelmät	33
Taulukko 3. Syöpäpotilaan omaisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen tuki	34
5.3.2 Emotionaalinen tuki	36
5.3.2.1 Emotionaalisen tuen merkitys	36
5.3.2.2 Emotionaalisen tuen laatu	36
5.3.2.3 Emotionaalisen tuen määrä	37
5.3.2.4 Emotionaalisen tuen menetelmät	37
Taulukko 4. Syöpäpotilaan omaisen hoitohenkilökunnalta saama emotionaalinen tuki	38
5.3.3 Hengellinen tuki	39
Taulukko 5. Syöpäpotilaan omaisen hoitohenkilökunnalta saama hengellinen tuki	39
5.3.4 Sosiaalinen tuen tarve ja lähteet	39

Taulukko 6. Syöpäpotilaan omaisen hoitohenkilökunnalta saama sosiaalinen tuki	39
6. POHDINTA	40
6.1 Tulosten tarkastelu	40
6.1.1 Taustatekijöiden yhteys syöpäpotilaan omaisten selviytymiseen	40
6.1.2 Hoitotyön interventiot syöpäpotilaan omaisen selviytymisen tukemisessa	40
6.1.3 Omaisen hoitohenkilökunnalta saaman tuki	41
6.2 Johtopäätökset	42
6.3 Katsauksen luotettavuus ja eettisyys	43
6.4 Jatkotutkimusaiheet	44
LÄHDELUETTELO	45
LIITTEET	49

1. JOHDANTO

Syöpä on Suomessa toiseksi yleisin kuolinsyy. Useampi kuin joka neljäs sairastuu syöpään jossain elämänsä vaiheessa. Vuosittain syöpään sairastuu yli 20 000 suomalaista. (Lyly 2005.)

Syöpään sairastuminen vaikuttaa sairastuneen lisäksi myös koko hänen lähiympäristöönsä. Duhamelin ja Dubuisin (2004) mukaan syöpädiagnoosi herättää läheisissä monenlaisia tunteita, kuten vihaa, ahdistusta, turhautumista, hätää, eristäytyneisyyttä ja toivottomuutta. Läheisillä saattaa esiintyä myös fyysisiä oireita, kuten unettomuutta ja ruokahaluttomuutta. Läheisen sairastuminen vaikuttaa myös hänen vapaa-ajan viettoonsa, sosiaalisiin suhteisiinsa sekä työssä käyntiin. (Nevalainen & Åstedt-Kurki & Kaunonen 2007, 193.)

Pystyäkseen sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen ja tukeakseen potilasta sairauden aikana, läheiset tarvitsevat tiedollista ja emotionaalista tukea (Lewandovski & Jones, 1988). Läheiset tarvitsevat tietoa, jotta he voivat tuntea tilanteen olevan hallinnassa. Lisäksi he tarvitsevat tukea päätöksentekonsa pohjalle (Nevalainen ym. 2007, 193). Hoitavalta henkilökunnalta saatu tuki edistää potilaan ja koko perheen selviytymistä syöpäsairaudesta (Mesiäislehto-Soukka & Rajamäki & Paavilainen 2004, 29).

Tämän opinnäytetyönä tehdyn systemoidun katsauksen tavoitteena oli kuvailla syöpäpotilaan omaisen taustatekijöiden ja hoitotyön interventioden keinoja sekä vaikuttavuutta omaisen selviytymiseen ja hoitohenkilökunnalta saatua tukea läheisen sairauden aikana. Opinnäytetyö liittyy tekijän sairaanhoitajaopintoihin, jossa tekijän suuntautumisalana on sisätauti-kirurginen hoitotyö. Aiheen valintaan vaikutti myös tekijän henkilökohtainen kiinnostus aihetta kohtaan.

2. KATSAUKSEN TEOREETTINEN VIITEKEHYS

2.1 Syöpä

Syövässä terveen solun perimäaines vaurioituu ja solut muuttuvat elimistön säätelyjärjestelmästä riippumattomaksi, pahanlaatuiseksi solukoksi. Elimistön kaikkia pahanlaatuisia kasvaimia nimitetään syöväksi. (Iivanainen, Jauhiainen & Pikkarainen 2006, 738.) Syöpäkasvain muodostuu, kun kudoksen solukot alkavat jakaantua ja kasvaa epänormaalilla tavalla (Salminen 2000, 12). Syöpäsoluille tyypillisiä piirteitä ovat tunkeutuva (invasiivinen) ja tuhoava (destruktio) kasvutapa sekä kyky lähettää etäpesäkkeitä muualle elimistöön (Iivanainen ym. 2006, 738). Kasvaessaan syöpä tuhoaa ympäröivää tervettä kudosta ja laajentuessaan se aiheuttaa alueella sijaitsevien elinten toiminnan häiriintymistä (Salminen 2000, 12).

Useat eri tekijät voivat aiheuttaa muutoksia solun perimäaineksessa. Tärkeimpiä tekijöitä syövän synnyssä ovat kemialliset karsinogeenit ja tupakansavu (sekä aktiivinen että passiivinen tupakointi). Muita syöpää aiheuttavia kemiallisia tekijöitä ovat muun muassa asbesti, syöpälääkkeinä käytetyt alkyloivat aineet, ultravioletti säteily sekä eräät virukset, esimerkiksi papilloomavirus. Myös ihmisen elintavoilla ja käyttäytymisellä on vaikutusta syövän syntyyn. Syöväälle altistavat muun muassa liiallinen alkoholin käyttö ja tietyt sukupuolikäyttäytymiseen liittyvät tekijät, kuten suojaamaton yhdyntä. Perinnöllisillä tekijöillä on vaikutusta joissakin syövänmuodoissa. Geenivirheiden kantajilla on suuri mahdollisuus sairastua paksusuolen syöpään. Geenivirheiden tiedetään olevan osallisena myös muun muassa rintasyövän sekä munasarjasyövän synnyssä. (Iivanainen ym. 2006, 739.)

Syövän oireet voivat olla moninaisia. Yleisimmin tunnettu oire on kyhmy tai ihomuutos. Muita oireita saattavat olla luomen muuttuminen, yskä tai äänen käheys, suoliston toiminnan muutokset tai poikkeuksellinen verenvuoto. Syöpä diagnosoidaan koepalan tai solunäytteen perusteella. Lisäksi veri- ja virtsakokeilla voidaan todeta syövän merkkiaineiden olemassaolo elimistössä. Näitä arvoja kuitenkin hyödynnetään lähinnä hoidon seurannassa ja syövän uusiutumisen osoittamisessa. (Salminen 2000, 16-18.)

Syövän hoito suunnitellaan aina yksityiskohtaisesti. Hoitoon vaikuttavia tekijöitä ovat taudin levinneisyys, sairauden tyyppi, potilaan yleiskunto, muut sairaudet sekä potilaan omat toiveet hoitoa koskien. Potilaalle tulee antaa riittävästi tietoa hoidoista, niiden vaikutuksista ja toteutustavoista ennen hoitopäätösten tekemistä. Syöpää hoidetaan monella eri tavalla. Usein yhdistellään eri hoitomuotoja. (Iivanainen ym. 2006, 739-741.)

Kirurgisen hoidon tavoitteena on poistaa kasvain mahdollisimman täydellisesti. Sädehoitoa käytetään usein liitännäishoitona kirurgisen hoidon lisäksi, mutta joissakin syövänmuodoissa sitä voidaan käyttää myös parantavana hoitomenetelmänä. Solunsalpaajahoito (sytostaattihoido) toteutetaan erilaisilla solunsalpaajayhdistelmillä, jotka annostellaan suonensisäisesti. (Iivanainen ym. 2006, 740-741.) Solunsalpaajat vaikuttavat solujen toimintaan, erityisesti jakautumiseen, sytotoksisten vaikutuksiensa ansiosta (Holmia, Murtonen, Myllymäki & Valtonen 1998). Solunsalpaajahoidoilla on moninaisia haittavaikutuksia, joista potilasta on syytä informoida (Iivanainen ym. 2006, 740-741). Syöpäpotilaiden hoito yhdistetään arkielämään. On tärkeää, että omaiset otetaan huomioon ja että heidät huomioidaan osana potilaan hoitoprosessia. (Nevalainen 2006, 4.)

2.2 Omainen

Tässä kirjallisuuskatsauksessa omaisella tarkoitetaan henkilöä, joka on jollain tapaa läheinen potilaalle. Omainen voi olla puoliso, lapsi, vanhempi tai muu perheenjäsen, läheinen ystävä, tuttava, sukulainen tai muu ihminen, joka on potilaalle tärkeässä asemassa tukemassa häntä sairauden aikana. Tässä työssä käytetään synonyymeina sanoja läheinen, omainen, perhe ja perheenjäsen.

Muun muassa Givenin, Givenin ja Stommel (1994) mukaan syöpäpotilaan päivittäinen hoito on suuremmissa osin siirtynyt perheenjäsenten vastuulle (Kozachik & Given & Given & Pierce & Azzouz & Rawl & Champion 2001, 1149). Läheisen sairastuminen syöpään aiheuttaa muutoksia omaisen hyvinvoinnissa ja jokapäiväisissä toiminnoissa. Sopeutuakseen uuteen elämäntilanteeseen, tukeakseen potilasta ja jakaakseen sairauden taakan, omaisen

täytyy saada riittävästi tietoa ja emotionaalista tukea. (Eriksson.& Lauri 2000, 9.) Givenin ja Givenin (1998) sekä Zahlisin ja Shandsin (1993) mukaan perheessä sairauden vuoksi tapahtuvat roolien muutokset ovat yhteydessä omaisten masentuneisuuteen. Usein omaiset joutuvat suoriutumaan syöpäpotilaan hoidoista ilman koulutusta. He ovat tietämättömiä siitä, mitä heidän kuuluu tehdä ja heiltä usein puuttuu tehtävien suorittamiseen vaaditut taidot. Hoito edellyttää kuitenkin muun muassa sivuvaikutusten hoitamista lääkityksellä, vakuutuspapereiden täyttämistä sekä kuljetuksia hoitoon ja tapaamisiin. Näihin toimintoihin kuluu aikaa päivittäin ja tilanne saattaa jatkua kuukausia. (Kozachik ym. 2001, 1150.) Lisäksi omaiset usein toimivat potilaan emotionaalisen tuen antajina, minkä Blanchardin ja McCallionin mukaan omaiset kokevat raskaimmaksi ja aikaa vievimmäksi tehtäväksi (Bakas, Lewis & Parsons 2001, 848). Lisääntynyt vastuu hoidosta altistaa masennuksen oireiden ilmentymiseen potilasta hoitavissa omaisissa. Potilaan toimintojen heikentyminen on yhteydessä omaisten masentuneisuuteen. (Kozachik ym. 2001, 1150.) Omaisten riittämätön selviytyminen ja uupuminen ovat valtasyitä syöpäpotilaan laitoshoitoon siirtämiselle (Bramwell, MacKenzie, Laschinger & Cameron 1995, 337-343).

2.3 Syöpäpotilaan ja hänen omaistensa selviytyminen

Syöpään sairastuminen aiheuttaa vakavan kriisin ihmisen elämässä. Syöpään sairastunut henkilö saattaa aluksi pyrkiä pitämään todellisuutta loitolla ja käyttää erilaisia psyykkisiä puolustusmekanismeja, kunnes hän alkaa vähitellen sopeutua tilanteeseen. Usein syöpäpotilaan omaiset tarvitsevat jopa enemmän henkistä tukea ja tietoa sairaudesta kuin potilas itse. (Kuuppelomäki 1996 ja 2002.)

Läheisiä tulee valmistella selviytymään omaisen sairauden tuomista vaatimuksista ja hoidosta. Blanchardin, Toselandin ja McCallionin (1996) tutkimus osoittaa, että omaisten hyvinvointia ja selviytymismalleja koskevalla koulutuksella voidaan vähentää heidän masentuneisuuttaan huomattavasti. Myös Braithwaiten (1996) tutkimuksessa todetaan, että omaisen terveys, hyvä itsetunto ja tilanteen hallinnan tunne vaikuttavat positiivisesti omaisen masentuneisuuteen. (Kozachik ym. 2001, 1150.)

Lazarus ja Folkman (1988) ajattelevat selviytymisen olevan prosessi, jonka aikana ihminen käsittelee ja kontrolloi vaatimuksia, joita pitkäaikainen sairaus, sen hoito ja aiheuttama stressi sekä uhka elämälle aiheuttavat. Kun ihminen havaitsee jonkin näistä vaatimuksista, hänellä käynnistyy selviytymisprosessi, joka sisältää selviytymisvaatimukset ja -keinot sekä joko onnistuneen tai epäonnistuneen selviytymisen. Ihminen arvioi näitä vaatimuksia, niihin vastaamista sekä vaatimusten merkitystä ja ratkaisee arvionsa perusteella sen, miten hän vastaa vaatimuksiin. Stressi syntyy silloin, kun ihminen ei koe selviytyvänsä tai ei selviydy vaatimuksista, joita muuttunut elämäntilanne on asettanut. Jotta selviytyminen olisi mahdollista, ihmisen tulee käydä läpi kaikki prosessin vaiheet. (Kyngäs & Mikkonen & Nousiainen & Ryttilähti & Seppänen & Vaattovaara & Jämsä. 2000, 146.)

Useat tutkimukset (mm. Aymanns ym. 1995 ja Hilton 1996) ovat osoittaneet sosiaalisen tuen merkityksen selviytymisen voimavarana. Syöpään sairastunut henkilö sekä hänen perheensä tarvitsevat runsaasti sosiaalista tukea selviytyäkseen uudesta tilanteesta. Sosiaalista tukea saadaan muun muassa perheenjäseniltä, sukulaisilta ja ystäviltä sekä ammattiauttajilta. (Kyngäs ym. 2000, 147.) Timkon ym. (1992) ja Jerretin (1994) tutkimusten mukaan saadulla sosiaalisen tuen määrällä on yhteys perheen selviytymiseen (Toivanen ym. 1999, 24).

2.4 Hoitohenkilökunta

Tässä kirjallisuuskatsauksessa hoitohenkilökunnalla tarkoitetaan henkilökuntaa, joka osallistuu syöpäpotilaan hoitoon. Hoitohenkilökunta rajataan koskemaan sairaanhoitajia, lähihoitajia, perushoitajia, terveydenhoitajia, kättilöitä ja lääkäreitä, jotka ovat mukana käytännön hoitotyössä ja hoidossa tukemassa myös syöpäpotilaiden omaisia.

2.5 Tuki

Fitchin (1994) tutkimuksessa syöpäpotilaan omaisen tarvitsema tuki sisältää psyykkistä, tiedollista, psykososiaalista ja käytännön tukemista (Kerr & Harrison & Medves & Tranmer, 2004).. Faulknerin ja Maguiren (1994) mukaan syöpäpotilaiden omaisilla, kuten potilaillakin, saattaa olla ongelmia sairauden

kanssa selviytymisessä ja he tarvitsevat apua (Nevalainen 2006, 4). Syöpädiagnoosi herättää läheisissä erilaisia tunteita, kuten esimerkiksi vihaa, ahdistusta, hätää ja toivottomuutta (Duhamel & Dubuis 2004). Lisäksi Erikssonin (2000, 226) mukaan omaisilla saattaa esiintyä fyysisiä oireita, kuten unettomuutta, vatsavaivoja ja ruokahaluttomuutta. Jatkuessaan pitkään niin psyykkiset kuin fyysisetkin oireet saattavat kroonistua. Joissakin tapauksissa omainen ei hae apua tai ei halua vastaanottaa sitä tarjonnasta huolimatta. Pitceathly ja Maguire (2003) ajattelevat, että mikäli hoitohenkilökunta pystyisi tunnistamaan nämä erityisryhmät, heille voitaisiin tarjota tarpeen mukaista tukea, jolloin he todennäköisemmin kiinnostuisivat asiasta ja tuen vastaanottaneet hyötyisivät saamastaan tuesta. (Nevalainen 2006, 4-5, 9.) Läheisen työssäkäyntiin sekä vapaa-aikaan saattaa tulla muutoksia muun muassa potilaan hoitokäyntien vuoksi ja sosiaaliset suhteet saattavat muuttua (Eriksson 2000, 226). Perssonin ym. (1998) tutkimuksen mukaan syöpään sairastuminen aiheuttaa parisuhteeseen arvojen, roolien ja keskinäisen suhteen muuttumista. Sairaus vaikuttaa myös perheen taloudelliseen tilanteeseen. Syöpäpotilaan puoliset kärsivät myös erilaisista ahdistavista tunteista sekä tuen puutteesta. Kuitenkin muun muassa Kuuppelomäen ja Laurin (1998) tutkimuksissa on myös osoitettu syöpädiagnoosilla olevan positiivisia puolia, kuten puolisoiden lähentyminen. (Nevalainen 2006, 4-5.)

Morsen ja Fifen (1998) tutkimuksessa tutkittiin syöpäpotilaiden vaimojen kokemuksia selviytymisestään. Vaimojen mukaan hoitohenkilökunnan huomio kiinnittyi lähinnä potilaaseen, minkä vuoksi vaimot usein kokivat, etteivät he voineet puhua kenellekään ongelmistaan ja huolistaan. He kokivat suurempaa emotionaalista ahdistusta kuin potilaat. Taloudelliset huolet sekä epävarmuus tulevasta aiheutti vaimoille epävakauden ja avuttomuuden tunnetta. (Duhamel & Dubuis 2004, 68.) Anhselin ym. (1995) tutkimuksessa omaisten masentuneisuus väheni ajan myötä, kun heille tarjottiin hoitotoimenpiteitä koskevaa tietoa (Kozachik & Given & Given & Pierce & Azzouz & Rawl & Champion, 2001).

Lehto (2000) totesi läheisen antamalla tuella olevan potilaalle stressin hallintaa parantava vaikutus. Tutkimuksen mukaan miehet hyötyivät eniten tuttavilta ja toisilta potilailta saadusta tuesta ja naiset läheisten ystävien tuesta. Ihmissuhteiden määrällä ei todettu olevan vaikutusta, sillä yksikin läheinen ihminen voi tarjota merkittävää tukea syöpäpotilaalle. (Ruuth 2006, 21-22.) Tuen antamisella on todettu olevan niin lyhyen- kuin pitkäntähtäimenkin hyötyjä. Lyhyenajan hyödyt ovat yhtenäisyyden tunteen paraneminen perheessä, mikä edistää potilaan voimaantumista. Pitkäntähtäimen hyötyjä ovat syyllisyyden tunteiden vähentyminen sekä läheisten selviäminen potilaan kuolemasta. (Duhamel & Dubuis 2004, 68.)

Tuki-käsitettä käytetään kirjallisuudessa monessa merkityksessä. Laajassa merkityksessä se viittaa moninaiseen potilaalle sekä hänen omaisilleen annettavaan tukeen: tiedolliseen, emotionaaliseen, hengelliseen, taloudelliseen sekä konkreettiseen tukeen. Tuki voidaan jakaa myös sosiaaliselta verkostolta (perheeltä, ystäviltä) saatuun sosiaaliseen tukeen ja ammattihenkilöiltä saatuun ammatilliseen tukemiseen. Ammatillinen tuki voidaan jakaa edelleen kahteen tyyppiin: suoraan ja epäsuoraan tukemiseen. Suora tukeminen liittyy hoitohenkilökunnan omaiselle antamaan suoraan tiedolliseen tukeen sekä emotionaaliseen tukemiseen. Epäsuoraan tukemiseen liittyy omaisten mahdollisuus osallistua potilaan hoitoon ja omaisen kokemus siitä, että potilaalle annettu hoito on hyvää. (Eriksson 2000, 225-227.)

2.5.1 Hoitohenkilökunta potilaan omaisten tukijana

Ferrelin ja Nikolettin (2003) mukaan hoitohenkilökunnalla on keskeinen asema potilaan ja hänen omaistensa tukemisessa. Hoitohenkilökunta tarjoaa potilaalle sekä hänen perheelleen ammatillista tukea. (Nevalainen 2006, 10.) Syöpäpotilaan ja hänen perheensä hoitamisessa tulee arvioida ja ymmärtää, miten he käyvät sairautta läpi, jotta koko perheen selviytymistä voidaan tukea (Mesiäislehto-Soukka ym. 2004, 29).

Åstedt-Kurjen ym. (2001) tutkimuksessa on osoitettu hoitajan sukupuolella ja työkokemuksella olevan vaikutusta siihen, miten tärkeäksi he kokevat läheisten

tukemisen. Naishoitajat, joilla oli pidempi työkokemus, pitivät omaisten tukemista erittäin tärkeänä. Henkilökunnan avoimuus ja ystävällisyys helpottivat vuorovaikutusta perheen kanssa. Yksilövastuinen hoitotyö ja potilaan halukkuus läheisten mukaan tulemiseen edesauttoivat vuorovaikutusta. (Nevalainen 2006, 10.)

Åstedt-Kurjen ym. (2001) tutkimuksessa hoitohenkilökunta piti tärkeänä omaisten osallistumista potilaan hoitoon ja hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Omaisten kotona pärjäämisestä ja heidän hyvinvoinnistaan keskustelemista ei pidetty tärkeänä. Hardenin ym. (2002) tutkimuksessa omaiset eivät kysyneet epäselvistä asioista hoitohenkilökunnalta, mikäli hoitavassa yksikössä vallitsi kiireiseltä vaikuttava ilmapiiri. Erikssonin (1996) tutkimuksessa hoitajat itse arvioivat antaneensa tukea omaisille enemmän kuin mitä omaiset arvioivat saaneensa. (Nevalainen 2006, 11.)

Jussila (2004) toteaa tutkimuksessaan, että hoitajan on tärkeä ymmärtää, että kapinointi sairautta vastaan on perheen yksi selviytymiskeino, jolla perhe pyrkii vakauttamaan elämäänsä. Tätä reaktiota ei tulisi ottaa hoitajana henkilökohtaisesti, vaan hoitohenkilökunnan tulee ymmärtää, mistä käytös johtuu. Hoitohenkilökunnan tulee myös tunnistaa ne perheet, jotka tarvitsevat ulkopuolista apua selviytyäkseen sairauden aiheuttamasta elämämuutoksesta. (Nevalainen 2006, 12.)

Hoitohenkilökunta toimii usein läheisten tukijana syöpäpotilaan sairauden aikana. Muun muassa Anderson ja Albertsson (2000) ovat kuitenkin osoittaneet, että monet hoitajista kokevat olevansa kykenemättömiä tai epävarmoja tuenantajan roolistaan. Aiheesta on kuitenkin julkaistu vain vähän materiaalia, jota hoitajat voisivat käyttää tukenaan vastatakseen potilaiden tuen tarpeeseen. (Duhamel & Dubuis 2004, 68.)

Hoitohenkilökunnan tapoja kohdata potilaan aikuisia perheenjäseniä on luonnehdittu ohittavaksi, varaukselliseksi tai vahvistavaksi. Halmeen, Paavilaisen ja Åstedt-Kurjen (2007, 21-22) tekemän kirjallisuuskatsauksen mukaan ohittavassa kohtaamisessa hoitohenkilökunta piiloutuu vähäisten resurssien

taakse. Ajan, henkilökunnan ja tilan puutetta käytettiin usein syynä, miksi sairastuneen potilaan läheistä ei ollut kohdattu. Pelko oli yksi syy siihen, miksi hoitohenkilökunta ei uskaltanut olla aidosti läsnä. Vaikeneminen oli yksi ohittavan kohtaamisen muoto. Hoitajien puutteelliset kommunikaatiotaidot vaikeuttivat kohtaamista, eikä omaisten kohtaamista nähty osana jokapäiväistä työtä. Varauksellisessa kohtaamisessa pyrittiin suojelemaan potilasta, perhettä tai hoitajaa. Tiedon antaminen ja perheenjäsenen kuormittaminen tasapainottelivat kohtaamisessa. Avointa keskustelua ei pystytty muodostamaan vaan hoitajat tarkkailivat läheisten toimintoja ja läheiset hoitajien toimintoja, joiden pohjalta he yrittivät saada tietoa tilanteesta. Vahvistavassa kohtaamisessa välitettiin hyväksymistä, rauhallisuutta ja välittämistä. Vahvistavassa kohtaamisessa omainen oli osana potilaan hoitoa ja sai siitä kiitosta. Asioiden läpikäyminen hoitohenkilökunnan kanssa loi tunnetta hoidon ja hoitohenkilökunnan pätevyydestä. Rehellisyys ja totuuden kertominen lisäsivät tunnetta siitä, että tilanne on hallinnassa. Seuraavassa käsitellään omaisen suoraa ja epäsuoraa tukemista.

2.5.2 Omaisten suora tukeminen

2.5.2.1 Omaisten tiedollinen tukeminen

Omaisten mukaan tiedon avulla annettu tuki on erittäin tärkeää. Tiedon välittäminen omaisille mahdollistaa omaisen muuttuneen elämäntilanteen käsittelyn, lisää emotionaalista tasapainoa, auttaa omaisia ymmärtämään potilaan sairautta ja siihen liittyviä hoitoja sekä mahdollistaa omaisen osallistumisen potilaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon. (Eriksson 2000, 228.) Muun muassa Harringtonin ym. (1996) mukaan tiedon saannin myötä omaiset tietävät, mitä odottaa ja pystyvät hoitamaan potilasta (Nevalainen ym. 2007, 193). Omaisten tiedontarve korostuu varsinkin sairauden alkuvaiheessa sekä potilaan tilan muutoskohdissa. Tiedon määrällinen tarve on yksilöllinen, toiset ihmiset haluavat enemmän tietoa kuin toiset. (Eriksson 2000, 228.)

Kuuppelomäen ym. (1991) tutkimustulosten mukaan omaiset tarvitsevat tietoa potilaan sairastamasta syövästä, siihen liittyvistä hoidoista ja niiden sivuvaikutuksista, vaihtoehtoisista hoitomuodoista, syövän ennusteesta, potilaan

voinnista ja tunnereaktiosta, ravintoon liittyvistä asioista sekä syövän vaikutuksesta perhe- ja seksuaalielämään. Lisäksi tietoa halutaan sairauteen ja hoitoihin liittyvistä taloudellisista asioista, mahdollisuuksista osallistua potilaan hoitamiseen ja hoidon suunnitteluun sekä kotihoidosta. Kun potilas joutuu viettämään pitkiä aikoja sairaalassa, on omaisille tiedotettava myös sairaalan käytännöistä, kuten esimerkiksi yöpymisestä ja vierailuajoista. Myös eri ammattilaisten antamasta avusta sairaalassa (esimerkiksi teologi, psykiatri, sosiaalihoitaja) tulee antaa tietoa omaisille. (Eriksson 2000, 228-229.)

Tietoa omaiset saavat lääkäriltä ja hoitajilta. Lääkäri kertoo yleensä potilaalle ja hänen omaisilleen sairaudesta, sen ennusteesta, tutkimuksista ja hoidosta. Hoitajat kertovat hoitotyöhön liittyvistä asioita kuten potilaan voinnista, mielialasta ja kotihoidosta. Omaisille tulee järjestää mahdollisuus kysyä hoitohenkilökunnalta mieltä askarruttavista asioista. Kysymisen edellytyksenä on hoitohenkilökunnan halukkuus kuunnella omaista ja vastata hänen kysymyksiinsä sekä kiireetön tapaaminen. Hoitajien ja lääkäreiden lisäksi omaiset saavat tietoa kirjallisuudesta, ystäviltä, joukkotiedotusvälineistä sekä potilaalta itseltään. Tiedonanto tulisi toteuttaa prosessina, joka muodostuu tiedon tarpeen määrittämisestä, tarpeen mukaan informoinnista ja tiedonannon arvioinnista suhteessa tiedon määrään ja laatuun. (Eriksson 2000, 229-230.) Reesin ja Bathin (2000) tutkimuksen mukaan omaiset pitävät suullista tiedottamista kirjallista tärkeämpänä (Nevalainen 2006, 6). Tiedonanto on aina yksilöllistä: jotkut haluavat kirjallista, jotkut suullista ja jotkut sähköisesti annettua tietoa (Nevalainen ym. 2007, 193). Nikolettin ym. (2003) tutkimustulokset kertovat, että annetun tiedon tulee olla ymmärrettävää ja läheisten kysymyksiin tulee vastata rehellisesti. Salmisen ym. (2003) mukaan hoitavalla yksiköllä on vastuu potilaan läheiselle annetun tiedon laadusta. (Nevalainen 2006, 6-8.) Tiedon anto vaikeutuu, jos hoitaja ei tunne potilaan hoitosuunnitelmaa ja jos huonoista uutisista ei ole keskusteltu riittävästi (Davis 2003, 337-345).

Yhden näkemyksen mukaan tietoa tulisi antaa yhtäaikaaisesti potilaalle sekä läheisille, jolloin tieto välittyy samansisältöisenä molemmille (Mesiäislehto-Soukka ym. 2004). Harrisonin ym. (1998) tutkimustulokset taas osoittavat, että

ainakin osa tiedonannosta tulisi tapahtua erikseen, koska potilaalla ja hänen läheisillään saattaa olla erilaisia huolenaiheita ja tiedontarpeita (Nevalainen ym. 2007, 193-194).

Tietojen antaminen omaisille ei ole aina ongelmattonta. Bensonin ja Britten (1996) tutkimuksen mukaan potilaat toivovat, että heidän autonomiaansa kunnioitetaan ja että heidän toiveensa menevät läheisten toiveiden edelle. Potilaat ovat myös sitä mieltä, etteivät läheiset saa vaikuttaa siihen, mitä tietoja potilaalle kerrotaan (Nevalainen 2006, 7). Laki potilaan oikeuksista määrittelee potilaan itsemääräämisoikeuden sekä tiedonsaantioikeuden, jonka pohjalta potilaalla on oikeus määrittellä, mitä tietoja hänestä voidaan läheisille kertoa. Potilas voi myös kieltää tietojensa luovuttamisen kokonaan, jolloin hoitohenkilökunnalla ei ole oikeutta kertoa läheisille mitään tietoja potilaasta. (L785/1992.) Jotkut potilaat haluavat saada itseään koskevat tiedot ensin, jolloin he voivat kontrolloida tietoa, jota läheisille annetaan (Nevalainen ym. 2007, 193). Reesin ym. (1998) tutkimustulosten mukaan jotkut potilaat taas määrittelevät tiedonannon olevan sallittua silloin, kun he itse ovat paikalla (Nevalainen 2006, 7).

2.5.2.2 Omaisten emotionaalinen tukeminen

Tiedollisen tuen lisäksi suora tukeminen sisältää myös emotionaalisen tukemisen. Omaisille osoitettu emotionaalinen tuki on keskeistä heidän sopeutumisensa kannalta. Oman surunsa ja ahdistuksensa ohella omainen joutuu usein tukemaan muita ihmisiä kuten perhettä tai sukulaisia. Hoitohenkilökunnan kannalta oleellista on, että se kykenee ymmärtämään vaikeassa elämäntilanteessa olevan ihmisen läpikäymän psyykkisen prosessin ja tunnistaa sopeutumisprosessin vaiheet. (Eriksson 2000, 230.) Tuen tarpeen määrä riippuu sairauden vakavuudesta ja kestosta, potilaan tilasta sekä läheisten elämäntilanteesta (Eriksson & Lauri 2000, 9).

Omaisetsaavat tukea muualtakin kuin hoitohenkilökunnalta (sosiaalinen tuki). Kaikilla ei kuitenkaan ole esimerkiksi muuta perhettä, jolle puhua, eivätkä jotkut halua puhua asioistaan perheen ulkopuolisille, esimerkiksi ystäville. Tällöin omaisilla tulee olla mahdollisuus keskustella ja saada tukea potilasta hoitavalta

henkilökunnalta. Keskustelu auttaa omaista jäsentämään omaa tilannettaan ja helpottaa ratkaisujen löytämistä ongelmiin. Hoitohenkilökunta on myös asiantuntija potilaan tilan arvioinnissa. Se tuntee potilaan tilanteen kokonaisvaltaisesti: sairauden laadun, potilaan kulloisenkin voinnin, mielialan ja sairauden mahdollisen ennusteen. (Eriksson 2000, 231.)

Emotionaalista tukea voi antaa monella tapaa, esimerkiksi lähellä olemalla, empaattisella ja positiivisella asenteella, rohkaisemalla omaisia purkamaan tunteitaan ja tarjoamalla turvallisen keskusteluympäristön. Jotkut omaiset kokevat hyötyvänsä myös ryhmätapaamisista, joissa heillä on mahdollisuus jakaa tuntojaan samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa. (Eriksson 2000, 231.) McCorklen ym. (1998) mukaan tärkeintä on, että omaiset tuntevat olonsa sellaiseksi, että heistä välitetään (Eriksson ym. 2000, 9).

Emotionaaliseen tukeen katsotaan kuuluvan myös hengellinen tuki. Hoitohenkilökunta voi omaisen niin halutessa rukoilla hänen kanssaan tai ohjata omaiset sairaalateologin palveluiden piiriin. Usko toimii usein omaisilla voimavarana vaikeassa tilanteessa. (Eriksson 2000, 232.)

Lovejoyn (2986) tutkimuksessa syöpäpotilaan omaisen osoitettiin tarvitsevan emotionaalista tukea, mutta hoitohenkilökunta vain harvoin tarjosi sitä (Eriksson & Lauri, 2000). Northousen ja Peters-Golden (1993) tutkimuksen mukaan yksi syy omaisten emotionaalisen tuen saamisen vähäisyyteen ovat heidän liian vähäiset kontaktinsa potilasta hoitavaan henkilökuntaan. Perssonin ja Frostin (1997) tutkimuksen mukaan potilaan tarpeita pidetään tärkeämpänä kuin läheisten, jolloin läheisten tukeminen usein unohtuu. Läheiset kuitenkin tarvitsevat tukea jaksakseen puolestaan itse tukea potilasta. Erikssonin (1996) tutkimuksessa osa omaisista ei ollut kaivannut hoitohenkilökunnalta emotionaalista tukea, mutta jotkut omaiset olivat pitäneet sitä erittäin tärkeänä ja olisivat kaivanneet sitä lisää. (Nevalainen 2006, 9.) Myöskään Woolleyn (1991) tutkimuksessa omaiset eivät aina halunneet vastaanottaa emotionaalista tukea perheen ulkopuolelta (Eriksson & Lauri, 2000).

2.5.3 Omaisten epäsuora tukeminen

Omaisten epäsuora tukeminen tarkoittaa heille annettavaa mahdollisuutta osallistua potilaan hoitoon ja kokemusta siitä, että potilaan saama hoito on hyvää (Eriksson 2000, 225-227). Omaisten potilaalle antaman tuen on osoitettu lisäävän potilaan sopeutumista ja sitoutumista hoitoon sekä vähentävän ja poistavan potilaan sairastumiseen liittyviä haitallisia kokemuksia. Omaisilta saatu tuki saattaa muuttaa potilaan käsitystä tilastaan paremmaksi, kohottaa hänen itsetuntoaan, vähentää eristäytyneisyyden tunnetta ja lisää tunnetta siitä, että hänestä välitetään sekä siitä, ettei hän ole ongelmiensa kanssa yksin. Omaisen tuki vahvistaa myös toivon tunnetta vakavan sairauden aikana. Omaiset voivat osallistua potilaan hoitoon kolmella eri tavalla: emotionaalisesti tukemalla, esimerkiksi keskustelemalla tai olemalla potilaan lähellä, jakamalla tietoa sairaudesta ja osallistumalla hoitoa koskevaan päätöksentekoon sekä auttamalla potilasta konkreettisesti esimerkiksi kuljettamalla hoitoihin, syöttämällä tai juottamalla. (Eriksson 2000, 232-236.)

Redleyn ym. (2003) tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunnan tulee kartoittaa potilaan hoitoon liittyvät asiat, joista omaiset ovat huolissaan, jotta se pystyy tukemaan omaisia. On tärkeää, että omaisten oma jaksaminen otetaan riittävästi huomioon. Harringtonin ym. (1996) tutkimuksessa omaiset ovat maininneet hyvän yöunen, mahdollisuuden levätä ja oman terveyden ylläpitämisen jaksamisensa edellytyksiksi. (Nevalainen 2006, 4-5.)

3. KATSAUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Syöpäpotilaan omaisten selviytymistä ja syöpäpotilaan omaisen hoitohenkilökunnalta saamaa tukea on tutkittu kansainvälisesti melko paljon. Suomessa tutkimusta on tehty vain jonkin verran. Tämän systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on kuvata syöpäpotilaan omaisen taustatekijöiden ja hoitotyön interventioiden yhteyksiä omaisen selviytymiseen sekä omaisen läheisen sairauden aikana hoitohenkilökunnalta saamaa tukea olemassa olevien alkuperäistutkimusten pohjalta.

Katsauksessa haetaan vastausta seuraaviin kysymyksiin:

1. Mitkä syöpäpotilaan omaisen taustatekijät ovat yhteydessä hänen selviytymiseensä?
2. Miten hoitotyön interventiot vaikuttavat syöpäpotilaan omaisen selviytymiseen?
3. Millaiseksi omaiset kokevat hoitohenkilökunnalta saamansa tuen läheisen sairauden aikana?

Kirjallisuuskatsauksen pohjalta tuotetaan tiivistettyä tietoa taustatekijöiden yhteydestä omaisen selviytymiseen, selviytymistä tukevien interventioiden vaikutuksista syöpäpotilaan omaisen selviytymiseen ja syöpäpotilaan omaisen hoitohenkilökunnalta saamasta tuesta. Tiedosta hyötyvät hoitotyöntekijät sekä hoitotyön opiskelijat. Lisäksi katsauksen pohjalta voidaan tarkastella sitä, millaisia tutkimuksia aiheesta olisi tarpeen tehdä jatkossa. Kirjallisuuskatsaus edistää näyttöön perustuvaa toimintaa.

4. KATSAUKSEN TOTEUTUS

4.1 Kirjallisuushaku

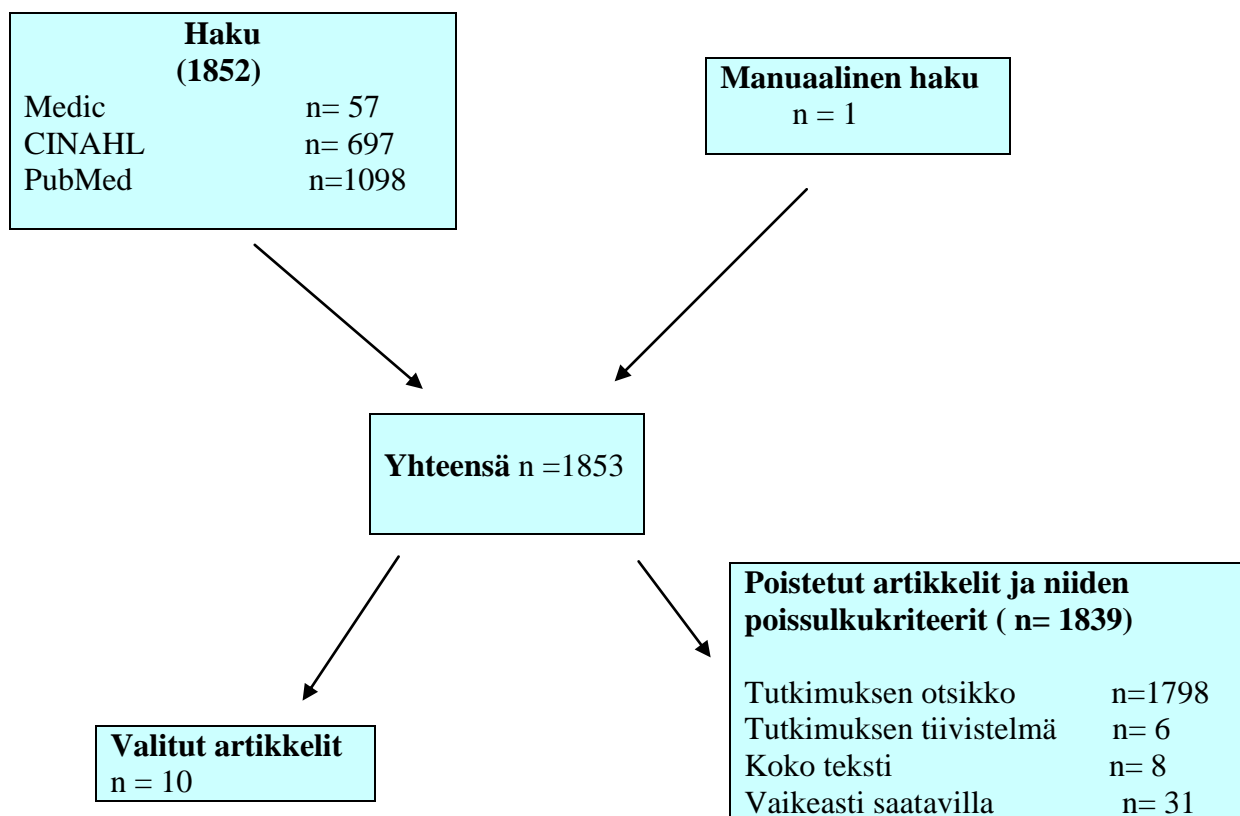
Kirjallisuuskatsausta varten toteutettiin tutkimuskysymyksiin perustuen alkuperäistutkimusten haku. Hakusanat muodostettiin katsauksen keskeisten käsitteiden ja tutkimuskysymysten pohjalta, yhteistyössä informaation kanssa. Haussa käytettiin seuraavia hakusanoja: syöpä, omainen, perhe, läheinen, tuki, selviytymiskeinot ja hoitohenkilökunta sekä näiden sanojen englanninkielisiä vastineita ja erilaisia yhdistelmiä (Liitteet 1, 2 ja 3). Englanninkieliset hakusanat perustuvat MeSH-asiasanastoon. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 40.) Tutkimusaineisto haettiin Medic-, CINAHL- ja PubMed-tietokannoista.

Sähköinen haku tuotti paljon osumia. Aineiston kattavuuden takaamiseksi tehtiin kuitenkin vielä myös käsihaku luotettavien, tutkimusaineistoon sopivien tutkimusartikkeleiden lähdeluetteloiden avulla. Käsihaulla aineistoa haettiin myös European Journal of Cancer Care –lehden sisällysluetteloista vuosilta 2000-2009 sekä Tampereen ja Turun yliopistojen hoitotieteen laitosten verkkosivuilta. (Kääriäinen ym. 2006, 40.)

Alkuperäisartikkelit arvioitiin niiden luotettavuuden, otsikon, tiivistelmän, koko tekstin sisällön ja artikkelin iän perusteella. Kukin artikkeli arvioitiin erikseen. Katsaukseen valittiin aikavälillä 1995–2010 (20.1.2010 ja 22.1.2010) ilmestyneet artikkelit. Aikavälin pituuden perusteena on se, että juuri vuodesta 1995 lähtien syöpäpotilaiden omaisten kokemuksia on alettu tutkia myös Suomessa aiempaa enemmän ja katsauksen hakujen haluttiin saavuttavan mahdollisimman laajasti saatavilla olevat tutkimukset. Tutkimusaineistossa on mukana empiirisiä tutkimuksia ja empiirisiin tutkimuksiin perustuvia kirjallisuuskatsauksia sekä yksi pro gradu – tutkielma.

Systemoidun haun strategia on esitetty kuviossa 1. Kaikista hakujen avulla löydetyistä alkuperäistutkimuksista luettiin otsikot. Yhteensä otsikkoja luettiin 1853. Samoilla hakusanoilla eri tietokannoista haetut tutkimusartikkelit olivat osittain samoja. Pois jätettiin tutkimukset, joiden otsikoissa ei käynyt ilmi seuraavia asiasanoja: omainen/läheinen/perhe ja syöpä ja tuki/selviytymiskeinot.

Abstraktitasolle artikkeleja hyväksyttiin 54 kappaletta. Poissulkukriteerinä tiivistelmissä olivat seuraavat kriteerit: ei käsittele syöpäpotilaiden omaisten kokemuksia, ei käsittele omaisen tuen tarvetta eikä omaisen selviytymiskeinoja, ei vastannut tutkimustehtäviin tai tutkimus oli vaikeasti saatavilla. Abstraktitasolla aineistosta karsiutui pois kuusi tutkimusartikkeliä. Koko artikkelin sisällön lukemisen perusteella aineistosta karsiutui vielä pois kahdeksan tutkimusta ja vaikeasti saatavilla olevia artikkeleja karsiutui pois 31 kappaletta, jolloin katsauksen aineisto koostuu jäljelle jääneistä 9 tutkimuksesta ja yhdestä pro gradu – tutkielmasta. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 41.) Pro gradu – tutkielma valittiin aineistoon sen vuoksi, että se täydentää Nevalaisen ym. (2007) tieteellistä artikkeliä. Manuaalinen haku tuotti yhden tutkimusartikkelin.



Kuvio 1. Systemoidun haun strategia

4.2. Aineiston analysointi

Systemaattisen kirjallisuushaun perusteella valitut alkuperäistutkimukset muodostavat kirjallisuuskatsauksessa analysoitavan aineiston. Aineiston analysoinnin ja tulosten esittämisen tarkoituksena on vastata mahdollisimman selkeästi, ymmärrettävästi ja kattavasti sekä puolueettomasti tutkimusongelmiin. (Petticrew 2001, 98-101.)

Aineiston analyysimenetelmäksi valittiin sisällön analyysi. Muun muassa Marshallin ja Rossmanin (1995) mukaan sisällön analyysin tarkoituksena on saada kuvaus ilmiöstä tiivistetyssä, yleisessä muodossa. Analyysin lopputuloksena muodostetaan tutkittavaa ilmiötä kuvaavia kategorioita. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 4-5.) Sisällön analyysissä voidaan edetä kahdella tavalla, induktiivisesti aineistosta lähtien tai deduktiivisesti aikaisemmasta käsitejärjestelmästä lähtien (Kyngäs ym. 1999, 5). Tässä katsauksessa aineiston analysoinnissa käytetään induktiivista sisällön analyysiä. Katsauksen aineisto taulukoitiin havaintomatriisiin, jossa esitetään tutkimuksen tekijä, julkaisuvuosi, julkaisupaikka, tutkimuksen tarkoitus ja tavoite, tutkimusmenetelmä ja kohderyhmä, keskeiset tulokset sekä keskeiset johtopäätökset (Liite 4).

Analysoinnin ensimmäisessä vaiheessa määriteltiin analyysiyksikkö. Tutkimustehtävä ja aineiston laatu ohjasivat analyysiyksikön valintaa. Analyysiyksikkö oli tutkimusartikkeleissa esiintyvä lause tai ajatuskokonaisuus. Analyysiyksikön valinnan jälkeen aineisto luettiin läpi useaan kertaan ja luotiin pohjaa analyysille. (Kyngäs ym. 1999, 5.) Aineisto analysoitiin manuaalisesti.

Analyysin pelkistämävaiheessa tutkimuskysymyksiin vastaavat ilmaisut pelkistettiin koodaamalla ne havaintomatriisista. Aineisto pelkistettiin kysymällä tutkimuskysymyksen mukaisia kysymyksiä aineistolta. Ryhmittelyvaiheessa pelkistetyistä ilmaisuista muodostettiin kategorioiden ensimmäinen vaihe eli alakategoriat. Alakategoriat muodostettiin yhdistelemällä samanlaisia ilmauksia yhteen. Abstrahointivaiheessa näille kategorioille annettiin niiden sisältöä mahdollisimman hyvin kuvaavat nimet. Viimeisessä vaiheessa samansisältöiset

kategoriat yhdistettiin edelleen toisiinsa ja niistä muodostettiin yläkategoriat. Yläkategoriat nimettiin niiden sisältöä vastaaviksi. (Kynäs ym. 1999, 4-7.)

5. KATSAUKSEN TULOKSET

Katsauksen muodostaneet 9 tutkimusta ja yksi pro gradu -tutkielma on esitetty liitteessä 4. Aineisto on luokiteltu taulukkoon aakkosjärjestyksessä ensimmäisen kirjoittajan sukunimen mukaan. Aineiston analyysi tuotti kuvaukset omaisen selviytymiseen yhteydessä olevista taustatekijöistä, hoitotyön interventioista syöpäpotilaan omaisen selviytymisen tukemisessa ja omaisen tukemisesta.

5.1 Syöpäpotilaan omaisten taustatekijöiden yhteys heidän selviytymiseensä

Syöpäpotilaan omaisten taustatekijät vaikuttavat siihen, millaisena he kokevat oman selviytymisensä. Aineiston analyysissä omaisen selviytymiseen vaikuttavista taustatekijöistä muodostuivat seuraavat kategoriat: perheeltä saatu tuki, taloudellinen tilanne, koulutus, itsevarmuus hoitotaidoista, omaisen terveydentila ja omaisen sosiaalinen toimintakyky (Taulukko 1.)

Perheeltä enemmän tukea saavat syöpäpotilaan omaiset kuormittuvat vähemmän syöpäsairauden aiheuttaman elämänmuutoksen yhteydessä. Siefertin ym. (2008, 399-407) tutkimuksen mukaan afroamerikkalaiset ja latinot usein tunsivat itsensä hylätyiksi, eivätkä he saaneet perheeltä tukea. He kokivat, että potilaan hoito oli ikään kuin sysätty heidän harteilleen. He olivat kuormittuneempia syöpäpotilaasta huolehtimisesta kuin valkoiset. Kerrin ym. (2005, 118-125) tutkimuksen mukaan syöpää sairastavan lapsen vanhempien keskinäisen kommunikation toimivuus oli edellytys selviytymistä edistävään keskinäiseen tukemiseen.

Perheen taloudellinen tilanne on yhteydessä siihen, millaiseksi syöpäpotilaan omainen kokee oman selviytymisensä. Siefertin ym. (2008,399-407) tutkimuksessa afroamerikkalaisilla ja latinoilla taloudellinen tilanne oli huonompi kuin valkoisilla. Heille potilaan sairauden aiheuttamien kulujen maksaminen tuotti vaikeuksia, mikä lisäsi kuormitusta. Korkeammat tulot omaavat omaiset ilmaisivat merkittävästi pienempää kuormitusta. Suuremmat tulot korreloituivat parempana toimintakyknä.

Syöpäpotilaan omaisten koulutustasolla on vaikutusta siihen, miten paljon apua he tarvitsevat selviytyäkseen läheisen syövän aiheuttamasta elämänmuutoksesta.

Kerrin ym. (2004, 118-125) tutkimuksessa ne syöpää sairastavan lapsen vanhemmat, joilla oli alempi koulutus, tarvitsivat enemmän apua tiedon prosessoinnin ja tiedon sisäistämisen kanssa. Myös Erikssonin ja Laurin (2000, 11-13) tekemä tutkimus osoitti, että alemman koulutuksen omaavat tarvitsevat enemmän tietoa kuin korkeammin koulutetut.

Omaisien kokemus omista taidoistaan hoitaa syöpää sairastavaa läheistä on yhteydessä omaisen selviytymiseen. Kurtzin ym. (2005, 112-122) tutkimuksen mukaan omaisen itsevarmuus omista hoitotaidoista on tärkeää omaisen masentuneisuuden ehkäisyssä. Omaiset, jotka olivat itsevarmempia hoitotaidoistaan, olivat vähemmän masentuneita kuin omaiset, jotka olivat epävarmoja hoitotaidoistaan.

Omaisien sairastamat perussairaudet vaikuttavat hänen selviytymiseensä syöpäpotilaan läheisen roolissa. Kurtzin ym. (2005, 112-122) tutkimuksessa omaiset, joilla itsellään oli perussairauksia, olivat masentuneempia kuin terveet syöpäpotilaan omaiset.

Sosiaalinen toimintakyky on yhteydessä syöpäpotilaan omaisen selviytymiseen. Kurtzin ym. (2005, 112-122) tutkimuksessa paremman sosiaalisen toimintakyvyn omaavat omaiset olivat vähemmän masentuneita kuin ne, joiden sosiaalinen toimintakyky oli alentunut.

Taulukko 1. Syöpäpotilaan omaisten taustatekijöiden yhteys heidän selviytymiseensä

PELKISTETYT ILMAUKSET	KATEGORIA
Perheeltä saatu tuki vähensi omaisen kuormitusta.	Perheeltä saatu tuki
Afroamerikkalaiset ja latinot kokivat suurempaa kuormitusta kuin valkoiset. Heillä perheeltä saatu tuki oli puutteellista.	
Afroamerikkalaisilla oli suurempi huoli taloudellisesta pärjäämisestä kuin valkoisilla, mikä lisäsi kuormitusta.	Taloudellinen tilanne
Omaiset, jotka olivat korkeammin koulutettuja, kokivat vähemmän kuormittumista.	Koulutus
Omaisilla, joilla itsevarmuus taidoistaan hoitaa potilasta oli suurempi, esiintyi vähemmän masennusta	Itsevarmuus hoitotaidoista
Omaiset, joilla itsellä oli perussairauksia, masennusta esiintyi enemmän.	Omaisen terveydentila
Parempaan sosiaaliseen toimintakyvyn omaavilla omaisilla esiintyi vähemmän masentuneisuutta.	Omaisen sosiaalinen toimintakyky

5.2 Hoitotyön interventiot syöpäpotilaan omaisen selviytymisen tukemisessa

Hoitotyön interventioita omaisen selviytymisen tukemisessa kuvattiin interventioiden keinojen ja vaikuttavuuden kautta (Taulukko 2).

Honean ym. (2008, 510-516) kirjallisuuskatsaus luokitteli tutkitun tiedon perusteella syöpäpotilaan omaisen kuormitusta ja taakkaa vähentävät interventiot käytäntöön suositeltaviksi, luultavasti käytännössä toimiviksi, interventioiksi, joiden toimivuutta ei ole testattu ja interventioihin, joiden toimivuus käytännössä on epätodennäköistä. Käytäntöön suositeltavia, tutkimustuloksilla perusteltuja interventioita ei katsauksessa löydetty.

Luultavasti käytännössä tehoavia interventioita ovat psykoedukationaaliset interventiot, psykoterapeuttiset interventiot, tukemista kokevat interventiot ja multikomponentit interventiot. Psykoedukationaalisessa interventiossa keskitytään ryhmä- tai yksilökoulutuksen järjestämiseen omaiselle. Koulutuksessa käydään läpi potilaan sairauden prosessi, saatavilla olevat palvelut ja apukeinot sekä tehokas vastaaminen sairauden tuomiin ongelmiin. Psykoterapeuttisessa interventiossa ammattiauttaja ja omaisen luovat terapeutin suhteen, jossa käydään läpi omaisen ahdistusta lievittäviä keinoja. Lisäksi omaista opetetaan seuraamaan ja säätelemään tunteitaan, vastaamaan negatiivisiin tunteisiin, muodostamaan ongelmanratkaisukeinoja, osallistumaan miellyttäviin aktiviteetteihin sekä kannustetaan positiivisiin kokemuksiin. Tukemista koskevilla interventioilla keskitytään hyvän suhteen, tunteiden ja onnistumisten jakamiseen keskustelun avulla. Omaisille opetetaan ongelmanratkaisukeinoja ja selviytymiskeinoja. Multikomponentti-interventiossa yhdistellään erilaisia aiemmin käsiteltyjä interventioita. Yhdistelmäinterventio onkin tehokkaampi keino vaikuttaa omaisen kokemaan taakkaan ja moninaisiin tarpeisiin kuin interventiot, jotka hyödyntävät vain yhtä tiettyä hoitotyön interventiota. (Honea ym. 2005, 510-516.)

Interventioita, joiden tehoa käytännössä ei ole todistettu, ovat psykososiaalisista aiheista keskusteleminen, saatavilla olevien apukeinojen tunnistaminen ja eri tahojen tarjoamat palvelut, hierontaterapia, omaisen itsehoidon koulutus, kivun

sekä muiden oireiden hallinnan opetus. Psykososiaalisista aiheista keskustelemalla parannetaan lähinnä omaisen tietoutta kotitalouteen liittyvissä asioissa. Saatavilla olevien apukeinojen tunnistamista ja eri tahojen tarjoamia palveluja koskevat interventiot voivat parantaa omaisen kykyä selviytyä läheisen roolissaan. Hieronta-interventiosta saadaan apua lähinnä masennuksen ja ahdistuksen vähentämiseen, ei niinkään kuormituksen vähentämiseen. Omaisen itsehoitoa koskevissa interventioissa omaiselle opetetaan itsehoitoa, mikä saattaa vaikuttaa positiivisesti omaisen itsetuntoon. Kivunhoidon hallintaa koskevilla interventioilla parannetaan omaisen tietämystä kivunhoidon menetelmistä ja näin parannetaan omaisen itsevarmuutta hänen hoitotaidoistaan. Oireiden hallintaa koskevilla interventioilla omaisten voidaan mahdollisesti vaikuttaa omaisen kuormittumiseen. (Honea ym. 2005, 510-516.)

Interventioita, joiden toimivuus käytännössä on epätodennäköistä on Honean ym. (2005, 510-516) katsauksen mukaan olemassa yksi: potilaan kompetenssia parantava interventio, jossa interventio suunnataan ainoastaan potilaaseen, ei omaiseen. Tätä interventioita voidaan hyödyntää lähinnä esimerkiksi dementiapotilailla.

Kozachikin ym. (2001, 1151-1156) tutkimuksessa käytetyt interventiot lisäsivät omaisen valmiuksia hoitaa potilasta. Omaisille tarjottiin interventiossa oireiden hallintaan ja tarkkailuun liittyvää ohjausta, koulutusta syöpäsairaudesta ja sen hoidoista sekä siitä, miten sovittaa yhteen perheen ja yhteisön voimavarat. Lisäksi interventio tarjosi omaisille emotionaalista tukea. Vertailtaessa 16-viikkoisen intervention tehoa tavallista hoitoa saavaan kontrolliryhmän kävi ilmi, että ensimmäisessä testauksessa interventioryhmän masennustestistä saamat pisteet olivat korkeammat kuin kontrolliryhmän pisteet. Erot kuitenkin tasoittuivat toiseen mittaukseen mennessä. Kolmannessa mittauksessa kontrolliryhmän masennustestipisteet olivat hieman alhaisempia kuin interventioryhmän pisteet. Vertailtaessa interventioiden määrää masennustesteistä saatuihin pisteisiin, huomattiin, että toisella mittauksella masennustestipisteet olivat parantuneet, mutta ne eivät kuitenkaan olleet positiivisessa suhteessa interventioiden määrään. Kolmanteen mittaukseen mennessä huomattiin jonkinasteista edistystä

verrattaessa interventioiden määrää masennustestien pistemääriin. Tämä saattaisi olla merkki siitä, että interventiot olivat alkamassa vaikuttaa positiivisesti läheisten masentuneisuuteen. Tulokset osoittavat, että verrattaessa tavanomaista hoitoa ja hoitajainterventiota, hoitajajohtoisella interventiolla ei juurikaan ollut vaikutusta masennuksen parantamisessa. Vaikutukset osoittautuivat lähinnä masennusta hidastaviksi. (Kozachik ym. 2001, 1154-1156.)

Kun interventiokeinona käytettiin potilaan oireiden lievittämistä käsittelevää tiedonantoa, Kurtz'in ym. (2005, 112-122) tutkimuksessa interventioryhmän pisteet laskivat tasaisesti kolmen testauksen ajan, kun taas tavanomaista hoitoa saavan ryhmän pisteet laskivat toiseen mittaukseen, mutta nousivat viimeiseen mittaukseen mennessä. Ryhmien välillä ei kuitenkaan ollut merkittäviä eroja. Tutkimuksessa haluttiin selvittää, onko tiedonannolla vaikutusta syöpäpotilaan omaisen masentuneisuuteen. Tuloksista voidaan päätellä, että 20 -viikkoinen hoitajajohtoinen interventio ei ole tehokas keino vähentää omaisten masentuneisuutta, mikä saattaa johtua tutkimuksen keston lyhydestä. Tutkimuksessa ei löydetty olennaisia masentuneisuutta vähentäviä tekijöitä.

Lyhyen tutkimusaikavälin on arveltu vaikuttaneen Kurtzin ym. (2005) ja Kozachikin ym. (2001) tutkimusten tuloksiin siten, että interventioiden positiiviset vaikutukset ovat alkaneet näkyä vasta viimeisen testauksen aikana, jolloin pidempi tutkimusaikaväli saattaisi tuottaa myös tilastollisesti merkittäviä positiivisia tuloksia omaisten masentuneisuuden vähenemisessä.

Taulukko 2. Omaisten selviytymistä tukevat interventiot

PELKISTETYT ILMAUKSET	ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA
Psykoedukationaalisessa interventio järjestetään omaisille koulutusta potilaan sairauden prosessia, saatavilla olevia palveluja ja apukeinoja koskien.	Luultavasti käytännössä toimivia interventioita	Hoitotyön interventiot omaisen selviytymisen tukena
Psykoterapeuttisessa interventiossa ammattiauttajan ja omaisen välille pyritään luomaan terapeutin suhde, jossa käydään läpi omaisen emotionaalisia vaikeuksia ja niistä selviytymistä.		
Tukemista koskevilla interventioilla keskitytään positiivisiin kokemuksiin ja niiden jakamiseen.		
Multikomponentti-interventio yhdistelee erilaisia interventiokeinoja; psykoedukationaalisia, psykoterapeuttisia ja tukemisen interventioita.		
Psykososiaalisista aiheista ja saatavilla olevista apukeinoista keskusteleminen, hieronta, omaisen itsehoidon ja potilaan kivunhoidon sekä oireiden hallinnan opetus, potilaan kompetenssin parantaminen.	Tutkimustiedon puutteen vuoksi ei käytäntöön suositeltavia interventioita	
Potilaan kompetenssia parantava interventio suuntautuu ainoastaan potilaan tukemiseen, ei omaisen. Tätä interventiota hyödynnetään lähinnä dementia potilailla.	Interventio, jonka toimivuus käytännössä epätodennäköinen	
Tulokset osoittivat, että tavanomaista hoitoa ja hoitaja johtoista interventiota verrattaessa, interventio ei vähentänyt merkittävästi omaisen masentuneisuutta.	Käytännössä tutkittuja interventioita, joiden vaikutus ei merkittävä	
Interventioryhmän omaisten masentuneisuus väheni tasaisesti perushaastattelusta loppuhaastatteluu saakka, erot tavanomaiseen ryhmään eivät olleet merkittäviä.		

5.3 Syöpäpotilaan omaisen hoitohenkilökunnalta saama tuki

Aineiston analyysissä syöpäpotilaan omaisen hoitohenkilökunnalta saamaa tukea kuvaileviksi kategorioiksi muodostuivat; tiedollinen tuki, emotionaalinen tuki, hengellinen tuki ja sosiaalinen tuki (Taulukot 3, 4, 5 ja 6).

5.3.1 Tiedollinen tuki

Tiedollista tukea kuvattiin tiedonannon merkityksen, tiedonannon laadun, tiedonmäärän ja -lähteiden sekä tiedonannon menetelmien näkökulmasta (Taulukko 3).

5.3.1.1 Tiedonannon merkitys

Syöpäpotilaan omaiset pitävät hoitohenkilökunnalta saamaansa tiedollista tukea tärkeänä. Nevalaisen (2006, 20-26) tutkimuksessa 74 % vastaajista piti tärkeänä tietoja syöpäsairaudesta, hoitomenetelmistä, niihin liittyvistä sivuvaikutuksista, hoidon tavoitteesta, syövän aiheuttamista oireista, niiden lievityskeinoista ja potilaalle tehtävistä tutkimuksista. Wilkesin ym. (2002,42-43) tutkimuksen mukaan läheiset tarvitsevat tietoa päätöksenteon avuksi, potilaan hoitoon valmistautumiseen ja hoidon toteutukseen. Ilman tietoa läheiset kokevat hallitsemattomuuden tunnetta, päätöksenteon vaikeutta ja arkipäivän toimista selviytymättömyyttä. Perheet tuntevat olonsa tiedon puutteessa avuttomaksi ja turhautuneeksi. Perheenjäsenet kokevat myös, että heillä ei aina ole riittävästi tietoa päätöksentekoa varten. (Wilkes & White & O'Riordan 2000, 42-43.) Kerr'in (2004,118) tutkimuksessa tieto syöpää sairastavan lapsen tilanteesta oli merkittävää vanhempien mielenrauhan, kontrollintunteen ja optimistisen asenteen säilyttämiseksi sekä lasta hyödyttävien menetelmien kehittämisessä (Kerr & Harrison & Medves & Tranmer 2004, 118).

5.3.1.2 Tiedollisen tuen laatu

Tiedollisen tuen laatu vaikuttaa siihen, miten syöpäpotilaan omaiset suhtautuvat hoitohenkilökuntaan ja siihen, miten he kokevat saamansa tiedon. Nevalaisen (2006, 20-26) tutkimuksessa suurin osa vastaajista oli täysin tai lähes samaa mieltä siitä, että tietoa oli annettu ymmärrettävästi ja rehellisesti. Omaisille oli annettu myös mahdollisuus esittää kysymyksiä. Omaiset pitivät erittäin tärkeänä

tiedon ymmärrettävyyttä ja hoitohenkilökunnan rehellisyyttä, mahdollisuutta kysyä sekä hoitohenkilökunnan tiedon antoa oma-aloitteisesti. Erittäin tärkeänä pidettiin myös läheisen tilanteeseen sopivaa tiedon antoa. 48 % vastaajista koki saaneensa lähes tai täysin tilanteeseensa sopivaa tietoa. Yleisimmin tietoa annettiin potilaalle ja läheiselle yhtä aikaa. (Nevalainen 2006, 20-26.) Mesiäislehto-Soukan ym. (2004, 30) tutkimuksessa hoitohenkilökunnan rehellisyys lisäsi luottamusta hoitoihin ja hoitohenkilökuntaan. Asioiden kertaaminen vähensi epäselvyyksien aiheuttamaa päänvaivaa. Kommunikaatio-ongelmia omaisten ja hoitohenkilökunnan välille aiheuttavat kielen ja terminologian vaikeus, hoitohenkilökunnan haluttomuus jakaa tietoa, negatiiviset asenteet tietoa antavaa henkilöä kohtaan sekä luottamuksen puute ja se, ettei tietoa anneta omaisille yhtäaikaaisesti. (Kerr ym. 2004, 124.)

5.3.1.3 Tiedonlähteet

Syöpäpotilaan omaiset saavat tietoa erilaisista lähteistä. Mesiäislehto-Soukan ym.(2004, 30) tutkimuksessa tietoa sairaudesta sekä hoidoista läheisille antoivat lääkäri ja hoitohenkilökunta. Alkuvaiheessa läheiset saivat tietoa myös potilaalta itseltään sekä osastolta jaetusta opaslehtisestä. Wilkesin ym. (2000, 43) tutkimuksessa perheet olettivat yleislääkärin olevan ensisijainen tiedonlähde ja usein pettyivät, kun näin ei ollut. Läheiset pitivät tärkeimpänä tiedonlähteenään hoitajia, joilta tietoa oli saatavilla aina. Läheiset hakivat tietoa myös kirjallisista lähteistä ja muilta terveysalan ammattilaisilta kuten sosiaalityöntekijöiltä ja apteekkareilta sekä internetistä.

5.3.1.4 Tiedonmäärä

Syöpäpotilaan omaiset kokevat tiedollisen tuen määrän riittämättömäksi. Nevalaisen ym. (2007, 196-197) tutkimuksessa heikoimmin tietoa oli saatu ennusteesta, kirjallisesta materiaalista ja lisätietojen hankintamahdollisuuksista. Myös potilaan hoitoon osallistumisesta ja tarvittaessa osastohoitoon toimittamisesta oli saatu tietoa heikosti. Valtaosa läheisistä piti kaikkia näitä tiedon osa-alueita tärkeinä tai erittäin tärkeinä. Nevalaisen (2006, 22-23) tutkimuksessa 14 % läheisistä ei saanut lainkaan tietoa potilaan syöpäsairaudesta, hoitomenetelmistä, niihin liittyvistä sivuvaikutuksista eikä potilaalle tehdyistä

toimenpiteistä. Hoidon tavoitteesta tietoa ei saanut 17 % vastaajista. 19 % läheisistä ei saanut tietoa potilaan ennusteesta. 20 % läheisistä ei saanut lainkaan tietoa sairauden aiheuttamista oireista ja saman verran läheisistä jäi vaille tietoa oireiden lievityskeinoista. Sairaalan järjestämistä tukimuodoista 32 % läheisistä ei saanut tietoa lainkaan. Tietoa kirjallisen materiaalin lähteistä ja tietoa lisätietolähteistä syöpäpotilaan omaiset kokivat saaneensa niukasti. Läheiset, jotka olivat potilaan mukana useammin poliklinikkakäynneillä kokivat saaneensa tietoa paremmin kuin harvoin mukana olleet omaiset (Nevalainen ym. 2007, 198; Nevalainen 2006, 22-23.) Nevalaisen ym. (2007, 196-197) tutkimuksessa yli 60 % läheisistä koki, että he olivat saaneet tietoa syövän hoitomuodoista ja potilaalle tehdyistä tutkimuksista hyvin tai erittäin hyvin. Yli 50 % koki saaneensa tietoa hyvin tai erittäin hyvin myös potilaan hoidon tavoitteista, syöpäsairaudesta ja hoitojen sivuvaikutuksista. 27 % läheisistä oli saanut tietoa sairaalan kautta järjestettävistä yhteiskunnan tarjoamista tukimuodoista hyvin tai erittäin hyvin. Erikssonin ja Laurin (2000, 12) tutkimuksessa läheiset saivat vain vähän tietoa hoitohenkilökunnalta. Eniten tietoa he saivat osaston toiminnasta, toiseksi eniten tietoa he olivat saaneet potilaan sairastamasta syövästä ja sen hoidosta. Vähiten tietoa läheiset olivat saaneet hoitoon osallistumisesta ja vaihtoehtoisista hoitomuodoista. Yli puolet läheisistä ei ollut saanut tietoa mistään näistä aiheista.

5.3.1.5 Tiedonannon menetelmät

Syöpäpotilaan omaisten tarvitsemat tiedonannon menetelmät vaihtelevat yksilöittäin: toiset pitävät kirjallisesta, toiset suullisesta tiedosta. Wilkesin ym. (2000, 43) tutkimuksessa hoitajat olivat sitä mieltä, että tietoa tuli antaa omaisille erilaisissa muodoissa, omaisen tarpeen mukaan. Kerrin (2004, 118) mukaan kirjallista materiaalia tulee olla saatavilla silloin, kun ammattilaisia ei ole saatavilla. Tiedonannon selkeys ja tiedonannonmuoto vaikuttavat perheen luottamukseen hoitohenkilökuntaa kohtaan.

Taulukko 3. Syöpäpotilaan omaisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen tuki

PELKISTETYT ILMAUKSET	ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA
<p>Hoitohenkilökunnalta saatua tiedollista tukea pidettiin tärkeänä</p> <p>Tietoa tarvittiin päätöksentekoon, potilaan hoitoon valmistautumiseen ja hoidontoteutukseen.</p> <p>Kun tietoa ei ollut saatavilla, omaiset tunsivat itsensä avuttomiksi ja turhautuneiksi.</p> <p>Tiedonpuute aiheutti hallitsemattomuuden tunnetta, päätöksenteon vaikeutta ja arkiaskareista selviämättömyyttä.</p> <p>Perheet kokivat, ettei heillä aina ollut riittävästi tietoa päätöksentekoa varten.</p> <p>Tieto syöpää sairastavan lapsen tilanteesta on merkittävää vanhempien optimistisen asenteen, kontrollintunteen, mielenrauhan ja lasta hyödyttävien menetelmien kehittämiseksi.</p>	Tiedonannon merkitys	Tiedollinen tuki
<p>Hoitohenkilökunnan koettiin antaneet tietoa rehellisesti, ymmärrettävästi, omaisille annettiin mahdollisuus kysyä ja tietoa annettiin yhtä aikaa potilaalle ja omaiselle.</p> <p>Rehellisyys ja tiedonannon selkeys lisäsivät luottamusta hoitohenkilökuntaa kohtaan.</p> <p>Tietojen kertaaminen vähensi epäselvyyksien esiintymistä.</p> <p>Läheiset toivoivat hoitohenkilökunnan antavan tietoa yksilöllisiä tarpeita vastaavasti sekä oma-aloitteisesti.</p> <p>Kommunikaatio-ongelmia aiheuttivat hoitohenkilökunnan käyttämän kielen ja terminologian vaikeus, negatiiviset asenteet hoitohenkilökuntaa kohtaan, luottamuksen puute ja omaisille eriaikaan annettu tieto.</p>	Tiedonannon laatu	

Tietoa läheiset saivat potilaalta itseltään, lääkäriltä, hoitajilta ja osastolta jaetusta opaslehtisestä.	Tiedonlähteet	
Omaiset saivat tietoa lääkärin ja hoitajien lisäksi myös muilta terveydenhuollon ammattilaisilta (sosiaalityöntekijä, apteekkari) sekä internetistä.		
Eniten tietoa omaiset saivat osaston toiminnasta, potilaan sairastamasta syövästä ja sen hoidosta.		
Heikosti tietoa omaiset saivat hoidon tavoitteesta, potilaan ennusteesta, sairauden aiheuttamista oireista, niiden lievityksestä, sairaalan järjestämisestä tukimuodoista ja kirjallisen materiaalin lähteistä.	Tiedonmäärä	
Enemmän tietoa omaiset kaipasivat potilaan hoitoon osallistumisesta, miten potilaan voi tarvittaessa toimittaa osastohoitoon ja hoitojen vaihtoehtoista.		
Tietojen saatavilla olo ja käsiin saaminen oli tärkeää omaisen turhautumisen ja hoitohenkilökunnan vaivaamisen vähentämiseksi.	Tiedonannon menetelmät	
Tiedonannonmenetelmät vaihtelivat yksilöittäin; toiset halusivat kirjallista ja toiset suullista tietoa.		
Hoitajien mielestä tietoa tuli antaa erilaisissa muodoissa omaisen tarpeen mukaan		

5.3.2 Emotionaalinen tuki

Emotionaalista tukea kuvattiin tuen merkityksen, laadun, määrän ja emotionaalisen tuen annon menetelmien näkökulmasta (Taulukko 4).

5.3.2.1 Emotionaalisen tuen merkitys

Emotionaalinen tuki on keskeisessä asemassa syöpäpotilaan omaisen sopeutumisessa läheisen sairastumisen aiheuttamaan elämänmuutokseen. Mesiäislehto-Soukan ym. (2004, 30-31) tutkimuksessa omaiset halusivat lisää emotionaalista tukea. He toivoivat, että hoitohenkilökunta kuuntelisi heidän ajatuksiaan ja keskustelisi heidän kanssaan enemmän varsinkin silloin, kun he olivat vierailmassa sairaalassa tai hakemassa sieltä omaistaan. Hoitohenkilökunta piti omaisen tukemista tärkeänä ja työhön kuuluvana. Erikssonin ja Laurin (2000, 13) tutkimuksessa 52 % läheisistä piti emotionaalista tukea tärkeänä. Tärkeintä oli, että hoitohenkilökunnalla oli riittävästi aikaa kuunnella omaisia ja että hoitohenkilökunta hyväksyi omaisen. Myös turvallinen keskusteluympäristö ja huolien kuuntelu olivat läheisten mielestä tärkeitä asioita. Nevalaisen (2006, 28) tutkimuksessa 99 % läheisistä piti tärkeänä sitä, että hoitohenkilökunnalla on riittävästi aikaa keskusteluille, hoitohenkilökunta hyväksyi omaisen ja osoitti myötätuntoa sekä välittämistä potilasta kohtaan. Hoitohenkilökunnan kanssa kädyt keskustelut antavat läheisille toivoa, mikä oli erittäin tärkeää 45 %:in mielestä.

5.3.2.2 Emotionaalisen tuen laatu

Hoitohenkilökunnan rajalliset resurssit vaikuttavat syöpäpotilaan omaiselle tarjottuun emotionaaliseen tukeen. Erikssonin ja Laurin (2000, 13) tutkimuksessa 96 % vastaajista oli sitä mieltä, että hoitohenkilökunta harvoin kysyi heiltä, haluaisivatko he puhua tunteistaan ja kokemuksistaan. Mesiäislehto-Soukan ym. (2004, 31) tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunta kokee läheisten tukemisen hankalaksi, koska heitä näkee vain harvoin. He toivovat, että läheiset osallistuisivat enemmän potilaan hoitoon myös sairaalassaoloaikana. Ajan puute haittaa potilaan ja heidän läheistensä tukemista ja resursseja toivotaan lisää.

5.3.2.3 Emotionaalisen tuen määrä

Syöpäpotilaan omaisen emotionaalisen tuen tarve riippuu läheisen sairauden kestosta, potilaan tilasta ja omaisen elämäntilanteesta. Erikssonin ja Laurin (2000, 13) tutkimuksessa hoitohenkilökunta antoi tukea vain vähän. 48 % läheisistä koki, etteivät olleet saaneet tukea lainkaan ja vain 8 % vastaajista koki saaneensa paljon tukea. Läheiset toivovat henkistä ja yksilöllistä tukea, keskusteluja sekä kuuntelemista lisää (Mesiäislehto-Soukka ym. 2004, 30).

5.3.2.4 Emotionaalisen tuen menetelmät

Hoitajien keinoja tukea syöpäpotilaan omaisia emotionaalisesti on useita. Mesiäislehto-Soukan ym. (2004, 31) tutkimuksessa hoitajat antoivat tukea omaisille kuuntelemalla, keskustelemalla, lohduttamalla, myötäelämällä, toivoa antamalla ja läsnä olemalla.

Taulukko 4. Syöpäpotilaan omaisen hoitohenkilökunnalta saama emotionaalinen tuki

PELKISTETYT ILMAUKSET	ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA
Läheiset pitivät emotionaalista tukea tärkeänä.	Emotionaalisen tuen merkitys	Emotionaalinen tuki
Omaiset toivoivat hoitohenkilökunnan kuuntelevan heidän ajatuksiaan ja keskustelevan heidän kanssaan.		
99% läheisistä piti tärkeänä, että hoitohenkilökunnalla oli tarpeeksi aikaa keskusteluille, hoitohenkilökunta hyväksyi läheisen sekä osoitti myötätuntoa ja välittämistä potilasta kohtaan.		
Keskustelut antoivat omaisille toivoa.		
Tärkeintä omaisille oli, että hoitohenkilökunnalla oli riittävästi aikaa keskustella omaisen kanssa. myös omaisen hyväksymistä ja turvallista keskusteluympäristöä sekä huolien kuuntelua pidettiin tärkeänä.		
Hoitohenkilökunnan ajan ja resurssien puute häiritsi tukemista. Hoitajat kokivat olevansa jäävejä käsittelemään omaisten vaikeita tunteita ja pelkäsivät tulevansa liian läheisiksi perheen kanssa.	Emotionaalisen tuen laatu	
96 % läheisistä oli sitä mieltä, että hoitohenkilökunta vain harvoin kysyi heiltä, haluaisivatko he puhua tunteistaan ja kokemuksistaan.		
Hoitohenkilökunta toivoi omaisten osallistuvan enemmän potilaan hoitoon myös sairaalassa olo aikana.		
Henkistä tukea, keskusteluja ja kuuntelemista toivottiin lisää.	Emotionaalisen tuen määrä	
48 % läheisistä oli sitä mieltä, etteivät olleet saaneet tukea lainkaan.		
Hoitohenkilökunta antoi tukea kuuntelemalla, keskustelemalla, lohduttamalla, myötäelämällä, toivoa antamalla ja läsnä olemalla.	Emotionaalisen tuenannon menetelmät	

5.3.3 Hengellinen tuki

Hengellisestä tuesta kuvattiin sen merkityksen ja tarpeen kautta (Taulukko 5). Omaiset kaipaavat vähiten hengellisistä aiheista keskustelua (Eriksson & Lauri 2000, 13). Kerr'in (2004, 124-125) katsauksesta käy ilmi, että syöpää sairastavan lapsen vanhemmat pitivät hengellistä tukea vähiten tärkeänä tuen muotona. Usein syöpää sairastavan lapsen vanhemmat kuitenkin etsivät tarkoitusta ja selitystä lapsensa sairastumiselle uskonnon parista, minkä vuoksi hoitohenkilökunnan on tärkeää ottaa myös hengellinen tukeminen huomioon.

Taulukko 5. Syöpäpotilaan omaisen hoitohenkilökunnalta saama hengellinen tuki

PELKISTETYT ILMAUKSET	ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA
Vähiten omaiset kaipasivat hengellistä tukea.	Hengellisen tuen merkitys ja tuen tarve	Hengellinen tuki
Vanhemmat usein etsivät vastauksia ja selitystä lapsensa sairastumiselle uskonnosta.		
Hoitajien tulee osata huomioida myös hengellisen tuen tarpeet.		

5.3.4 Sosiaalinen tuen tarve ja lähteet

Sosiaalisesta tuesta kuvattiin sen tarvetta ja lähteitä (Taulukko 6). Sosiaalinen tuki on tärkein psykologinen tarve syöpää sairastavan lapsen vanhemmille. Sitä saadaan ystäviltä, toisilta samassa tilanteessa olevilta perheiltä sekä hoitohenkilökunnalta. Hoitohenkilökunnan hyvät suhteet vanhempiin ovat tärkeässä asemassa, koska vanhemmat hakevat tukea usein hoitajista. (Kerr ym. 2004, 124-125.)

Taulukko 6. Syöpäpotilaan omaisen hoitohenkilökunnalta saama sosiaalinen tuki

PELKISTETYT ILMAUKSET	ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA
Sosiaalista tukea pidettiin tärkeimpänä psykologisena tarpeena.	Sosiaalisen tuen tarve ja lähteet	Sosiaalinen tuki
Sosiaalista tukea saatiin ystäviltä, muilta samassa tilanteessa olevilta sekä hoitohenkilökunnalta.		
Hyvät suhteet ammattilaisiin tärkeitä, heiltä haettiin tukea.		

6. POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu

Tämän systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tavoitteena oli kuvata syöpäpotilaan omaisen taustatekijöiden ja hoitotyöninterventioiden yhteyksiä omaisen selviytymiseen sekä omaisen hoitohenkilökunnalta saamaa tukea. Katsauksen aineiston muodostivat systemaattisen aineistohaun tuottamat alkuperäistutkimukset ja yksi pro gradu -tutkielma. Seuraavassa tarkastellaan katsauksen tuloksia tavoitteiden mukaisesti.

6.1.1 Taustatekijöiden yhteys syöpäpotilaan omaisten selviytymiseen

Katsauksen alkuperäisaineiston perusteella syöpäpotilaan selviytymiseen yhteydessä olevia taustatekijöitä todettiin olevan perheeltä saatu tuki, taloudellinen tilanne, koulutus, omaisen itsevarmuus ja terveydentila sekä omaisen sosiaalinen toimintakyky. Omaisen koki suurempaa kuormittuneisuutta omaisen roolista, mikäli hän ei saanut perheeltä tukea, hänellä oli vaikeuksia selviytyä esimerkiksi potilaan sairauden vaatimien kustannuksien kanssa, hän oli alemmin koulutettu, hän ei ollut itsevarma omista hoitotaidoistaan, hänellä itsellään oli perussairauksia tai hänen sosiaalinen toimintakykynsä oli rajoittunutta. Aiemmassa tutkimuksessa Braithwaite (1996) on todennut, että omaisen terveys, hyvä itsetunto ja tilanteen hallinnan tunne vaikuttivat positiivisesti omaisen masennukseen (Kozachik ym. 2001). Nijboerin ym. (2001) tutkimuksessa omaiset, jotka saivat alemmat pisteet kokemuksistaan hoidon hallinnasta, kokivat syöpäpotilaan hoitamisen negatiivisempänä ja kuormittavampana (Kurtz ym. 2005).

6.1.2 Hoitotyön interventiot syöpäpotilaan omaisen selviytymisen tukemisessa

Omaiset joutuvat usein vastaamaan läheisen hoidosta, ilman minkäänlaista koulutusta, mikä lisää heidän kuormittumistaan ja altistaa masennukselle. Kozachikin (2001, 1154-1156) ja Kurtzin ym. (2005, 112-122) tutkimustulokset ovat hieman poikkeavia aiempaan tutkimustietoon verrattuna. Heidän tutkimustuloksensa osoittavat, että käytettäessä syöpäsairautta koskevaa tietoutta lisääviä interventioita, omaisten masentuneisuus ja kuormittuneisuus vähenevät

hieman, mutta ei kuitenkaan tilastollisesti merkittävästi. Lyhyen tutkimusaikavälin on arveltu vaikuttaneen tuloksiin siten, että interventioiden positiiviset vaikutukset ovat alkaneet näkyä vasta viimeisen testauksen aikana, jolloin pienempi tutkimusaikaväli saattaisi tuottaa myös tilastollisesti merkittäviä positiivisia tuloksia omaisten masentuneisuuden vähenemisessä. Aneshenselin ym. (1995) aikaisemmin tekemän tutkimuksen mukaan omaisten masentuneisuus väheni ajan myötä, kun heille tarjottiin hoitotoimenpiteitä koskevaa tietoa. Myös Blanchardin, Toselandin ja McCallionin (1996) tekemä tutkimus tukee tätä tulosta. Blanchardin ym. (1996) tutkimuksessa hyödynnettiin hoitotyön intervention muotona kuuden tunnin koulutusta, jossa käsiteltiin omaisen psykologista hyvinvointia ja selviytymisen keinoja. Interventiolla saavutettiin merkittäviä positiivisia tuloksia omaisen masentuneisuuden vähentämisessä. (Kozachik ym. 2001.)

6.1.3 Omaisen hoitohenkilökunnalta saaman tuki

Tässä katsauksessa tiedollinen ja emotionaalinen tukeminen nousivat selkeästi kahdeksi tärkeimmäksi syöpäpotilaan omaisen tuen muodoksi, joita omaiset tarvitsivat hoitohenkilökunnalta läheisen sairauden aikana. Hengellinen ja sosiaalinen tuki olivat vähemmän tärkeitä tuen muotoja omaisten mielestä, mutta tarvittaessa omaiset olettivat hoitohenkilökunnan pystyvän tarjoamaan näitäkin. Fitchin (1994) tutkimuksen mukaan syöpäpotilaan omaisen tarvitsema tuki sisältää psyykkistä, tiedollista, psykososiaalista ja käytännön tukemista sekä henkistä tukemista (Kerr ym. 2001).

Ferrelin ym. (2002) tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunnalta saatu tuki edistää potilaan ja hänen perheensä selviytymistä syöpäsairaudesta (Mesiäislehto-Soukka ym. 2004). Tämän katsauksen tulokset osoittavat, että omaisille annettu tiedollinen tuki on riittämätöntä. Katsauksen aineisto osoitti myös, että syöpäpotilaan omaiset pitävät tiedollista tukea tärkeänä. Myös muun muassa Harringtonin ym. (1996) tutkimuksessa läheiset arvioivat saaneensa tietoa tarvettaan vähemmän. Zahlisin ja Shandsin (1991) tutkimuksessa todettiin, että vaikka hoitohenkilökunta, syöpäpotilas ja omaiset olivat kaikki sitä mieltä, että

tiedon antaminen on tärkeää, hoitohenkilökunta tarjosi tietoa omaisille vain harvoin riittävästi. (Nevalainen ym. 2007.)

Tässä katsauksessa syöpäpotilaan omaiset pitävät tärkeänä myös hoitohenkilökunnalta saatua emotionaalista tukea ja kokevat sen saannin riittämättömänä. Katsauksen kanssa yhteneviä tuloksia ilmenee myös muun muassa Lovejoyn (1986) tekemässä tutkimuksessa, jossa omaisten osoitettiin tarvitsevan emotionaalista tukea, mutta hoitohenkilökunta vain harvoin tarjosi sitä heille. Woolleyn (1991) tutkimuksen mukaan omaiset eivät kuitenkaan aina halua vastaanottaa emotionaalista tukea perheen ulkopuolelta. (Eriksson & Lauri 2000.)

6.2 Johtopäätökset

Läheisen taustatekijöillä on yhteys siihen, miten omainen selviytyy läheisen sairastuttua syöpään. Taustatekijöillä on myös yhteyttä siihen, miten paljon läheinen tarvitsee tukea hoitohenkilökunnalta. Taustatekijöiden pohjalta voidaan arvioida syöpäpotilaan omaisen päivittäisistä toimista selviytymistä ja avun tarvetta. Katsauksessa käsitellyillä hoitajainterventioilla ei saatu merkittäviä tuloksia omaisen kuormituksen ja masennuksen vähentämisessä. Interventiota koskevat tutkimukset osoittivat, että interventioiden vaikuttavuutta olisi syytä tutkia pidemmällä aikavälillä, jolloin positiivisia vaikutuksia voitaisiin mahdollisesti saada esiin enemmän. Honean ym. (2008) kirjallisuuskatsaus kokosi yhteen interventioita, joita käytännössä voitaisiin hyödyntää. Näistä interventioista on kuitenkin olemassa vain vähän tutkittua tietoa. Interventioiden tehokkuutta tulisikin selvittää tutkimusten avulla käytännössä testaamalla, jotta voitaisiin luoda tehokkaita interventioita hoitohenkilökunnan käyttöön helpottamaan omaisten selviytymistä edistävää toimintaa.

Tukemisen osa-alueista emotionaalinen ja tiedollinen tukeminen nousivat tutkimuksissa tärkeimmiksi. Hoitohenkilökunnalta saatiin tukea jonkin verran, mutta sitä kaivattiin kuitenkin enemmän. Tiedollista tukea saatiin paremmin kuin emotionaalista. Tutkimuksissa korostettiin hoitajien roolia tuen antajina ja läheisen tuen tarpeen arvioijana. Hoitajan ammattitaito ja kyky arvioida läheisen tuen tarpeita ovat avainasemassa tuen antamisen onnistumisessa. Hoitajia tulisi

kouluttaa tunnistamaan läheisen tarpeet kussakin selviytymisprosessin vaiheessa. Hoitajat korostivat tukemisen tärkeyttä, mutta usein resurssit, kuten ajan puute häirtasivat tuen tarjoamista.

6.3 Katsauksen luotettavuus ja eettisyys

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen on osoitettu olevan luotettavin tapa yhdistellä aiemmin tutkittua tietoa. Sen avulla voidaan osoittaa tutkimustiedon mahdolliset puutteet ja jatkotutkimustarpeet. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus saattaa lisätä alkuperäistutkimusten tarvetta tai ehkäistä tarpeettomien tutkimusten käynnistämistä. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 37.)

Tiedonhankinnassa katsauksen tekijä on kiinnittänyt huomiota hakusanojen huolelliseen muodostamiseen. Hakusanojen kattavuuden takaamiseksi tekijä on laatinut hakusanat yhdessä informaatikon kanssa. Alkuperäistutkimuksia haettiin CINAHL-, Medic- ja PubMed-tietokannoista, käyttäen suomenkielisiä ja englanninkielisiä hakusanoja. Kieliharhan vähentämiseksi aineistoon sisällytettiin suomenkielisten tutkimusten lisäksi myös englanninkielisiä tutkimuksia. Englanninkielisten hakusanojen muodostuksessa käytettiin MeSH-asiasanastoa. Kielirajauksen vuoksi aiheeseen liittyviä keskeisiä tutkimuksia on saattanut jäädä aineiston ulkopuolelle, mikä vaikuttaa katsauksen luotettavuuteen. Katsauksen luotettavuuteen vaikuttavat myös vaikeasti saatavilla olevien tutkimusten puuttuminen alkuperäisaineistosta. Julkaisuharhan vähentämiseksi katsauksessa käytettiin manuaalista hakua sähköisen haun täydentämiseksi, jotta aineisto olisi mahdollisimman kattava. (Johansson & Axelin & Stolt & Ääri 2007, 53.) Katsauksen aineisto oli tarkoitus analysoida induktiivisesti, mutta analysoituaan omaisen saamaan tukeen liittyvän aineiston, tutkija huomasi jälkeenpäin päätyneensä kuitenkin kirjallisuudessa aiemmin esitettyyn luokitukseen, jolloin tulokset vahvistavat aikaisempaa tietoa ja analyysi ei ollut puhtaasti induktiivista.

Katsauksen alkuperäisaineiston tutkimukset on kaikki julkaistu hoitotieteellisissä, luotettavissa lehdissä, jolloin voidaan olettaa tutkimustulosten olevan luotettavia. Suomalais tutkimukset ovat alan asiantuntijoiden tekemiä. Alkuperäistutkimusten haussa haku aika rajattiin vuosiin 1995–2010. Pitkää aikaväliä tekijä perustelee

sillä, että muun muassa Eriksson on jo 1995 vuoden jälkeen tuottanut aiheeseen liittyviä relevantteja tutkimuksia, jotka haluttiin katsauksen luotettavuuden lisäämiseksi ottaa huomioon. Nevalaisen (2006) pro gradu –tutkielman käyttöä hoitohenkilökunnalta saadun tuen tarkastelussa tekijä perustelee sillä, että se täydensi Nevalaisen ym. (2007) tuottamaa tieteellistä tutkimusartikkelia, jonka tulokset ovat osa Nevalaisen pro gradu –tutkielman tuloksia.

Katsauksessa käytetyissä alkuperäistutkimuksissa oli kaikissa otettu huomioon tutkimuksen eettiset näkökohdat ja tutkimuksiin oli anottu asianmukaiset luvat. Katsauksen tekijä on systemaattisen kirjallisuuskatsauksen työnsä välineeksi valitessaan sitoutunut tarkastelemaan aineistoa objektiivisesti sekä tuomaan kaikki tutkimusten tulokset esiin rehellisesti, mitään muuttamatta. (Johansson ym. 2007.)

6.4 Jatkotutkimusaiheet

Tiedollisen ja emotionaalisen tuen merkitys syöpäpotilaan omaisille tuotiin esiin useissa tutkimuksissa. Jatkotutkimushaasteena olisi tutkia, miten hoitajat pystyisivät tehokkaasti vastaamaan näihin läheisten tarpeisiin käytännössä. Erilaisten aiempaa tutkimustietoa täydentävien interventioiden vaikuttavuustutkimusten avulla hoitajille voidaan luoda käytäntöön toimintamalleja, joiden avulla läheisten tukeminen voitaisiin sisällyttää hoitajien työnkuvaan entistä vahvemmin. Hoitajien kykyä tunnistaa läheisten tarpeita tulisi myös kartoittaa empiirisen tutkimuksen avulla, samoin kuin hoitohenkilökunnan kykyä tunnistaa läheisen selviytymisprosessin vaihe ja sille ominaiset piirteet. Kulttuuristen ja rotujen välisten erojen sekä taustatekijöiden vaikutuksia tuen saantiin tulee jatkossa tutkia, jotta hoitohenkilökunta pystyisi tunnistamaan erityisesti tukea tarvitsevat ryhmät riittävän tehokkaasti.

LÄHDELUETTELO

Aho, Anna-Liisa & Tarkka, Marja-Terttu & Kaunonen, Marja 2008. Isien selviytymiskeinot lapsen kuoleman jälkeen. *Hoitotiede*. Vol. 20, nro 4, 203-214.

Bakas, Tamilyn & Lewis, Rebecca & Parsons, Jayne 2001. Caregiving tasks among family caregivers of patients with lung cancer. *Oncology Nursing Forum*. Vol. 28, nro 5, 847-854.

Bramwell, L. & MacKenzie, J. & Lashinger, H. & Cameron, N. 1995. Need for overnight respite for primary caregivers of hospice clients. *Cancer Nursing*. Nro 18, 337-343.

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

Duhamel, Fabie & Dupuis, France 2004. Guaranteed returns: Investing in conversations with families of patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. Vol. 8, nro 1, 68-70.

Eriksson, Elina & Lauri, Sirkka 2000. Informational and emotional support for cancer patients' relative. *European Journal of Cancer Care*. Nro 9, 8-15.

Eriksson, Elina 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Teoksessa Kuuppelomäki, Merja (toim.), Omaisien selviytymisen tukeminen, 225-242. Porvoo. WSOY.

Halme, Nina & Paavilainen, Eija & Åstedt-Kurki, Päivi 2007. Aikuisen perheenjäsenen kohtaaminen sairaalassa-kirjallisuuskatsaus. *Tutkiva hoitotyö*. Vol. 5, nro 1, 18-24.

Holmia, S. & Murtonen, I. & Valtonen, K. 1998. Sisätautikirurginen hoitotyö. WSOY.

Honea, Norissa & Brintnall, RuthAnn & Given, Barbara & Sherwood, Paula & Colao, Deirdre & Somers, Susan & Northouse, Laurel 2008. Putting evidence into

practise: Nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. Vol. 12, nro 3, 507-516.

Iivanainen, Ansa & Jauhiainen, Mari & Pikkarainen, Pirjo 2006. Sairauksien hoitaminen terveyttä edistäen. 1 p. Keuruu. Tammi.

Johnasson, Kirsi & Axelin, Anna & Stolt, Minna & Ääri, Riitta-Liisa 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto.

Kerr, Laura & Harrison, Margaret & Medves, Jennifer & Tranmer, Joan 2004. Supportive care needs of parents of children with cancer: Transition from diagnosis to treatment. *Oncology Nursing Forum*. Vol. 31, nro 6, 116–126.

Kozachik, Sharon & Given, Charles & Given, Barbara & Pierce, Steven & Azzouz, Faouzi & Rawl, Susan & Champion, Victoria 2001. Improving depressive symptoms among caregivers of patients with cancer: Results of a randomized clinical trial. *Oncology Nursing Forum*. Vol. 28, nro 7, 1149-1157.

Kurtz, Margot & Kurtz, J. & Given, Charles & Given, Barbara 2005. A randomized, controlled trial of a patient/caregiver symptom control intervention: Effects on depressive symptomatology of caregivers of cancer patients. *Journal of Pain Symptom Manage*. Vol. 30, nro 2, 112–122.

Kuuppelomäki, M. 1996. Parantumaton syöpää sairastavien potilaiden kärsimyskokemukset ja selviytymistä tukevat toiminnot. *Annales Universitatis Turkuensis*. Ser. C – Tom. 124. Kirjapaino Pika Oy, Turku.

Kuuppelomäki, M. 2002. Spiritual support for families of patients with cancer: A pilot study of nursing staff assessments. *Cancer Nursing*. Nro 25, 209-218.

Kyngäs, Helvi & Mikkonen, Raija & Nousiainen, Eeva-Maija & Ryttilähti, Mervi & Seppänen, Pirkko & Vaattovaara, Ritva & Jämsä, Toini 2000. Sairauden kanssa selviytyminen – syöpään sairastuneiden nuorten ja nuorten aikuisten selviytymiskeinot ja –voimavarat. *Sosiaalilääkieteellinen aikakauslehti*. Nro 2, 145-154.

Kyngäs, Helvi & Vanhanen, Liisa 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede*. Vol 11, nro 1, 3-12.

Kääriäinen, Maria & Lahtinen, Mari 2006. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. *Hoitotiede*. Vol. 18, nro 1, 37-45.

L785/1992. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992.

Lewandovski W. & Jones, S.L. 1988. The family with cancer. Nursing intervention throughout the course of living with cancer. *Cancer Nursing* Vol. 11, 13-321.

Lyly, Teppo 2005. Syöpätaudit [online]. Kustannus Oy Duodecim, päivitetty 18.7.2005 [viitattu 7.3.2010]. Saatavilla www-muodossa: <URL: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00030>.

Mesiäislehto-Soukka, Helinä & Rajamäki, Maria & Paavilainen, Eija. Munasarjasyöpää sairastavan selviytyminen sekä potilaan ja hänen perheensä tukeminen sairaalassa. *Tutkiva Hoitotyö*. Vol. 2, nro 3, 28-32.

Nevalainen, Arja & Kaunonen, Marja & Åstedt-Kurki, Päivi 2007. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen tuki polikliinisessä hoidossa. *Hoitotiede*. Vol. 19, nro 4, 193–201.

Nevalainen, Arja 2006. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen ja emotionaalinen tuki polikliinisessä hoidossa. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu –tutkielma.

Petticrew, M. 2001. Systematic reviews from astronomy to zoology: Myths and misconceptions. *British Medical Journal*. Vol. 322, nro 7278, 98-101.

Rivera, Henry 2008. Depression symptoms in cancer caregivers. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. Vol. 13, nro 2, 195-202.

Ruuth, Jaana 2006. Läheisten tuki vähentää syövän aiheuttamaa stressiä. *Syöpä*. Nro 1, 21-22.

Salminen, Eeva 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Teoksessa

Hakusanat	Osumat	Valitut
-----------	--------	---------

Kuuppelomäki, Merja (toim.), Syöpä ja sen lääketieteellinen hoito, 11-41. Porvoo. WSOY.

Siefert, Mary & Williams, Anna-Ieila & 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.

Toivanen, Maire & Kyngäs, Helvi 1999. Astmaa sairastavien lasten vanhempien selviytymiskeinot äitien kuvaamana. *Hoitotiede*. Vol. 11, nro 1, 22-30.

Wilkes, Lesley & White, Kate & O’Riordan, Libba 2000. Empowerment through information: Supporting rural families of oncology patients in palliative care. *Australian Journal of Rural Health*. Nro 8, 41-46-

cancer and family and support and nursing staff	142	0	0	
cancer and relative and support and medical staff	49	0		
cancer and relative and support and health personnel	0	0		
cancer and significant other and support and nursing	38	0		
cancer and significant other and support and medical staff	6	0		
cancer and family and support and nursing	113	0		
cancer and family and support and nursing staff	8	0		
cancer and family and support and medical staff	46	0		
cancer and extended family and support and nursing	113	0		
cancer and extended family and support and nursing staff	8	0		
cancer and extended family and support and health personnel	46	0		
cancer and family/extended family/significant other and survival skills and nursing/nursing staff/medical staff/health personnel	0	0		
cancer and relative and survival skills and health personnel	0	0		
cancer and relative and survival skills and medical staff	1	0		
cancer and relative and survival skills and nursing staff	1	0		
cancer and relative and survival skills and nursing	1	0		
cancer and family and coping and nursing	12	0		

Liite 1. Tiedonhaku PubMed-tietokannasta 20.1.2010 (vuodet 1995-2010, full text)

cancer and family and coping and medical staff	4	0
cancer and family and coping and health personnel	0	0
cancer and extended family and coping and medical staff	4	0
cancer and extended family and coping and nursing staff	2	0
cancer and extended family and coping and nursing	12	0
cancer and relative and coping and nursing	14	0
cancer and extended family and coping and health personnel	0	0
cancer and extended family and coping and medical staff	4	0
cancer and extended family and coping and nursing staff	2	0
cancer and extended family and coping and nursing	12	0
cancer and relative and coping and nursing	14	0
cancer and relative and coping and nursing staff	2	0
cancer and relative and coping and medical staff	4	0
cancer and relative and coping and health personnel	0	0
cancer and family and psychological adaptation and nursing	11	0
cancer and family and psychological adaptation and nursing staff	1	0
cancer and family and psychological adaptation and medical staff	1	0

cancer and extended family and psychological adaptation and medical staff/nursing staff	1	0
cancer and extended family and psychological adaptation and nursing	11	0
cancer and significant other and psychological adaptation and nursing	2	0
cancer and significant other and psychological adaptation and nursing staff/medical staff/health personnel	0	0
cancer and relative and psychological adaptation and health personnel	0	0
cancer and relative and psychological adaptation and medical staff/nursing staff	1	0
cancer and relative ad psychological adaptation and nursing	12	0
neoplasms and relative and support and nursing	120	0
neoplasms and relative and support and nursing staff	8	0
neoplasms and relative and support and medical staff	39	0
neoplasms and relative/significant other and support and health personnel	0	0
neoplasms and significant other and support and medical staff	4	0
neoplasms and significant other and support and nursing staff	1	0

neoplasms and significant other and support and nursing	33	0
neoplasms and family and support and nursing	97	0
neoplasms and family and support and nursing staff	7	0
neoplasms and family and support and medical staff	37	0
neoplasms and family/extended family and health personnel	0	0
neoplasms and extended family and support and medical staff	37	0
neoplasms and extended family and support and nursing staff	7	0
neoplasms and extended family and support and nursing	97	0
neoplasms and family and coping and nursing	12	0
neoplasms and family and coping and nursing staff	2	0
neoplasms and family and coping and medical staff	4	0
neoplasms and extended family/extended family and coping and health personnel	0	0
neoplasms and extended family and coping and medical staff	4	0
neoplasms and extended family and coping and nursing staff	2	0
neoplasms and extended family and coping and nursing	12	0
neoplasms and relative and coping and nursing	12	0
neoplasms and relative and coping and nursing staff	2	0
neoplasms and relative and coping and medical staff	4	0

neoplasms and relative and coping and health personnel	0	0
neoplasms and significant other and coping and health personnel	29	0
neoplasms and significant other and coping/psychological adaptation and medical staff	72	0
neoplasms and significant other and coping/psychological adaptation and nursing staff	46	0
neoplasms and significant other and coping/psychological adaptation and nursing	2	0
neoplasms and relative and psychological adaptation and nursing	11	0
neoplasms and relative and psychological adaptation and nursing staff/medical staff	1	0
neoplasms and relative/family/extended family and psychological adaptation and health personnel	0	0
neoplasms and extended family/family and psychological adaptation and medical staff	1	0
neoplasms and extended family/family and psychological adaptation and nursing	11	0
neoplasms and family/extended family/relative/significant other and survival skills and nursing/nursing staff/medical staff/health personnel	0	0

Liite 2. Tiedonhaku Cinahl-tietokannasta 21.1.2010

Hakusanat	Osumat	Valitut	Rajaukset
neoplasms or cancer and relative and support and nursing or "nursing staff"	24	0	1995-2010
neoplasms or cancer and relative and support and medical staff or health personnel	9	0	1995-2010
neoplasms or cancer and significant other and support and "medical staff" or "health personnel"	20	0	1995-2010
neoplasms or cancer and "significant other" and "nursing staff" or nursing	201	0	1995-2010
neoplasms or cancer and family or "extended family" and support and nursing or "nursing staff"	276	0	1995-2010
neoplasms or cancer and family or "extended family" and support and "medical staff" and "health personnel"	119	0	1995-2010 Linked full text, peer reviewed, research article, English language, evidence based article, age group: adult 19-44 years, references available, journal subset: nursing, publication type: journal article
neoplasms or cancer and family or "extended family" and "survival skills" and "medical staff" or "health personnel" or "nursing staff" or nursing	0	0	1995-2010 Language: English
neoplasms or cancer and relative or "significant other" or "extended family" and "survival skills" and nursing or "nursing staff" or medical staff" or "health personnel"	0	0	1995-2010 Language: English
neoplasms or cancer and family or "extended family" and coping and "medical staff" or "health personnel"	15	0	1995-2010 Language: English

neoplasms or cancer and relative or “significant other” and coping and nursing or “nursing staff”	25	0	1995-2010 Language: English, Free full text
neoplasms or cancer and relative or “significant other” and coping and “medical staff” or “health personnel”	7	0	1995-2010 Language: English
neoplasms or cancer and relative or “significant other” and “psychological adaptation” and nursing or “nursing staff” or “medical staff” or “health personnel”	0	0	1995-2010 Language: English
neoplasms or cancer and family or “extended family” and psychological adaptation and nursing or “nursing staff” or “medical staff” or “health personnel”	1	0	1995-2010 Language: English

Liite 3. Tiedonhaku Medic-tietokannasta 22.1.2010 (vuodet 1995-2010)

Hakusanat	Osumat	Valitut
neoplasms and relative or “significant other” and support	0	0
neoplasms and family or “extended family” and support	10	0
neoplasms and family or “extended family” or “significant other” or relative and “survival skills” or support or coping or “psychological adaptation”	0	0
neoplasms, syöpä*, syövä* and family, perhe*, lähei*, omai* and support	11	0
neoplasms, syöpä*, syövä* and family, perhe*, lähei*, omai* and coping	0	0
neoplasms, syöpä*, syövä* and family, perhe*, lähei*, omai* and psychological adaptation	1	0
neoplasms, syöpä*, syövä* and family, perhe*, lähei*, omai* and tuki*	13	0
neoplasms, syöpä*, syövä* and family, perhe*, lähei*, omai* and selviytymiskeino*	0	0
neoplasms, syöpä*, syövä* and family, perhe*, lähei*, omai* and selviytyminen*	6	0
neoplasms, syöpä*, syövä* and family, perhe*, lähei*, omai* and ”nursing staff”, nursing, “medical staff”, “health personnel”, hoitohenkilö*	16	0

Liite 4. Alkuperäistutkimusten esittely

Tekijä, julkaisuvuosi ja julkaisupaikka	Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite	Tutkimustapa ja kohderyhmä	Keskeiset tulokset	Keskeiset johtopäätökset
Eriksson, Elina & Lauri, S. 2000. European Journal of Cancer Care. Suomi.	Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata syöpäpotilaiden omaisten saamaa tiedollista ja emotionaalista tukea ja niiden tärkeyttä.	Aineisto kerättiin strukturoidulla kyselylomakkeella, jonka kysymykset oli muodostettu aiempien tutkimustulosten perusteella ja aineisto analysoitiin CSS/Statistica software ohjelman avulla. Aineisto koostui 16 ympäri Suomea sijaitsevan onkologian osaston 168 syöpäpotilaan omaisesta. Kohderyhmä rajattiin jonkin verran: diagnoosista tuli olla kulunut yli neljä kuukautta, potilaan tuli olla aktiivisesti hoidettava, ikä 25-63-vuotiaat, sairaalassa hoitoa saavat potilaat. Omaiset eivät olleet enää kriisivaiheessa vaan tilanteessa, jossa he prosessoivat elämäntilannettaan ja tunteitaan.	<p><u>Tiedollinen tuki</u> 98 % vastaajista piti hoitajilta saatua tietoa ja lääketieteellistä tietoa tärkeänä. Neljä viidesosaa tarvitsi myös organisaatiota koskevaa tietoa. Tärkeimpiä aiheita, joista tietoa haluttiin, olivat kiputuntemukset, syöpäsairaus, hoito ja hoidon tavoite. Osaston toimintaan liittyvää tietoa pidettiin vähiten tärkeänä. Eniten tietoa omaiset olivat saaneet osaston toiminnasta, potilaan sairastamasta syövästä sekä hoidoista. Vähiten tietoa omaiset olivat saaneet hoitojen vaihtoehtoista ja miten he voivat osallistua potilaan hoidon toteutukseen. Omaiset saivat tietoa vähemmän kuin olisivat tarvinneet. Naiset tarvitsivat enemmän lääketieteellistä tietoa kuin miehet. Syöpää sairastavan potilaan ollessa mies, omaiset tarvitsivat enemmän lääketieteellistä, hoidollista ja organisaatiota koskevaa tietoa. Alemmin koulutetut omaiset tarvitsivat myös enemmän tietoa kuin korkeammin koulutetut omaiset.</p> <p><u>Emotionaalinen tuki</u> 52 % vastaajista piti emotionaalista tukea tärkeänä. Tärkeintä omaisille oli, että hoitohenkilökunnalla oli riittävästi aikaa keskustella omaisten kanssa. 70 % piti omaisen hyväksymistä, turvallista keskusteluympäristöä ja heidän huoliensa kuuntelua tärkeinä. Vähiten omaiset kaipaivat hengellistä tukea.</p>	Tutkimuksen tulokset olivat hyvin samansuuntaisia aiemmin tehtyjen tutkimusten tuloksiin nähden. Tutkimuksen pohjalta voidaan olettaa, että omaiset tarvitsevat tietoa koko sairauden ajan. Useissa tapauksissa omaiset saivat tietoa ainoastaan potilaalta, jolloin väärinymmärrysten riski on suuri. Näiden väärinymmärrysten välttämiseksi hoitohenkilökunnan tulisi systemaattisesti arvioida omaisten tiedontarvetta. Arviointi tulisi kuitenkin suorittaa yhdessä potilaan kanssa, jottei potilaan itsemääräämisoikeutta loukattaisi. Tämän tutkimuksen mukaan kaikki eivät kaipaa hoitohenkilökunnalta emotionaalista tukea. Tuen tarjonta todettiin puutteelliseksi. Jotta omaisia voitaisiin auttaa sopeutumaan uuteen tilanteeseen, on tärkeää että hoitohenkilökunta arvioi omaisen hyvinvointia ja emotionaalisen tuen tarvetta. Tämä edellyttää omaisten tilanteen ja selviytymisvaiheiden ymmärtämistä. Jos omaisilla olisi tieto siitä,

			Vastaajien mukaan hoitohenkilökunta antoi tukea vain vähän. 48 % oli sitä mieltä, etteivät olleet saaneet tukea ollenkaan. 96 % vastaajista oli sitä mieltä, että hoitohenkilökunta vain harvoin kysyi heiltä, haluaisivatko he puhua tunteistaan ja kokemuksistaan.	että hoitohenkilökunta on tarpeen tullen saatavilla, heidän olisi helpompi lähestyä hoitohenkilökuntaa.
Honea, Norissa & Brintnall, RuthAnn & Given, Barbara & Sherwood, Paula & Colao, Deidre & Somers, Susan & Northouse, Laurel. 2008. Clinical Journal of Oncology Nursing.	Kirjallisuuskatsaus syöpäpotilaiden omaisten kuormitusta ja taakkaa vähentävistä arviointimenetelmistä ja interventioista.	Tiedonhakuja tehtiin MEDLINE, PubMed, PsycINFO ja CINAHL-tietokannoista. Haku rajattiin koskemaan aikuisten syöpäpopulaatiota. Tutkimukset rajattiin englanninkielisiin aikakauslehtiin ajalta 1995–2006. Laaja haku tuotti kuitenkin vain 20 interventiota koskevaa tutkimusta ja niistä vain kahdeksan koski omaisen kuormitusta ja taakkaa. Interventiotutkimusten tulosten perusteella muodostettiin kuusi ryhmää: Käytäntöön suositeltava, luultavasti tehoava, hyöty-haitta suhde tasapainossa, etuja ei vahvistettu, tehokkuus epätodennäköinen ja ei suositella käytäntöön. Aineiston analysoinnissa käytettiin apuna CASP-ohjelmaa.	Käytäntöön suositeltavia, tutkimustuloksilla tai kirjallisuuskatsauksien pohjalta perusteltuja interventioita ei tässä katsauksessa todettu olevan. Luultavasti tehoavia interventioita tässä katsauksessa oli neljä, jotka pohjautuivat ainakin yhteen perusteellisesti tutkittuun tutkimustulokseen. Psykoedukationaalisessa interventiossa keskistytään tarjoamaan joko yksilö- tai ryhmäkoulutusta omaisille. Koulutuksessa käydään läpi potilaan sairauden prosessi, palvelut ja apukeinot, joita omaisilla on käytettävissä sekä tehokas vastaaminen sairauden tuomiin vaikeuksiin. Koulutuksen lisäksi siihen voidaan sisällyttää myös tukemista, mutta vain toissijaisesti. Psykoterapeuttisessa interventiossa muodostetaan terapeutin suhde omaisen ja ammattiauttajan kanssa. Yhdessä terapeutin kanssa omaisen kartoittaa hänen ahdistustaan lievittäviä strategioita. Psykoterapiassa opetetaan omaista seuraamaan ja säätelemään omia tunteitaan sekä autetaan omaista vastaamaan negatiivisiin tunteisiin, ongelmanratkaisukeinojen muodostuksessa, osallistumaan miellyttäviin aktiviteetteihin ja positiivisiin kokemuksiin. Tukemista koskevia interventioita voidaan järjestää joko ryhmälle tai yksilölle. Nämä interventiot keskittyvät hyvän suhteen ja tunteiden/onnistumisten	Toimivia interventioita tulisi tutkia käytännössä. Kunnes enemmän näyttöä näistä interventioista saadaan, tulisi hoitoalan ammattilaisten suositella interventioita, vaikka niiden pohjalla ei olekaan laajaa tutkimusta, ne voivat silti olla hyödyllisiä omaisille.

			<p>jakamiseen omaishoitoa koskien keskustelun avulla. Omaisille opetetaan ongelmanratkaisukeinoja ja selviytymiskeinoja. Multikomponentti interventioissa käytetään erilaisia pätevyyden, tukemisen, psykoterapian sekä hengähdystauon yhdistelmiä monipuolisesti. Interventiot käyttävät monia eri tekniikoita omaisen taakan vähentämiseksi ja pystyvät vastaamaan omaisen monenlaisiin tarpeisiin. Eri tekniikoiden myötä se onkin tehokkaampi keino lievittää omaisen taakkaa.</p>	
<p>Kerr, Laura & Harrison, Margaret & Medves, Jennifer & Tranmer, Joan. 2004. Oncology Nursing Forum.</p>	<p>Artikkeli on kirjallisuuskatsaus syöpää sairastavien lasten vanhempien tuen tarpeisiin diagnoosista hoitoihin saakka. Katsaukseen otettiin artikkelit aikaväliltä 1992-2002. Artikkeleja valikoitui aineistoon 49 ja niistä suurin osa (88%) käsitteli tiedollista ja 84% emotionaalista tukea.</p>	<p>Hakuja tehtiin CINAHL- ja MEDLINE-tietokannoista. Haku rajattiin koskemaan englanninkielisiä tekstejä. Aineistoa karsittiin otsikon, tiivistelmän ja aineiston sisällön perusteella.</p>	<p><u>Tiedollinen tuki</u> Useimmiten vanhemmat etsivät tietoa lapsensa sairaudesta ja sen hoidoista. Ellei ammattilaisten antamaa tietoa ollut saatavilla, he halusivat kirjallisen tiedon lähteitä. Vanhemmat halusivat olla mukana hoidoista päätettäessä ja he halusivat tietoa hoitojen sivuvaikutuksista sekä hoitoon liittyvistä riskeistä. Yksityiskohtaista tietoa kaivattiin siitä, miten lasta tuli hoitaa. Tiedon saanti oli tärkeää vanhempien mielenrauhan, hallinnantunteen, optimismin säilymiseksi sekä lasta hyödyttävien menetelmien kehittämiseksi. Rauhoittelu ja selviytymiskeinot olivat tärkeitä. Vanhemmille oli tärkeää myös positiiviset odotukset ja optimismin säilyminen. Ammattilaisten odotettiin osaavan vastata kysymyksiin ja ohjaavan terapiaan tarvittaessa. Vanhempien koulutuksella ja sukupuolella sekä tilanteen ymmärtämisellä oli vaikutusta tuen tarpeeseen. Käytännöllistä tietoa saatavilla olevista apukeinoista tarvittiin. Tietojen käsiin saaminen ja tiedonlähteiden saatavilla olo olivat tärkeitä tekijöitä turhautumisen ja hoitohenkilökunnan vaivaamisen vähentämisessä.</p>	<p>Tämä katsaus on tiivistettyä tietoa vuoteen 2002 mennessä tehdyistä tutkimuksista. Yksikään tutkimus ei kuitenkaan tutkinut kaikkia tuen muotoja yhtä aikaa.</p>

			<p>Tiedon selkeys ja tiedonannon muoto vaikutti perheen luottamukseen henkilökuntaa kohtaan. Kommunikaatio ongelmia vanhempien ja hoitohenkilökunnan välille aiheuttivat lääketieteellisen kielen ja termien vaikeus, hoitohenkilökunnan haluttomuus jakaa tietoa, asenteet tietoa antavaa henkilöä kohtaan sekä luottamuksen puute ja se, etteivät molemmat vanhemmat olleet läsnä. Alemman koulutuksen omaavat vanhemmat tarvitsivat enemmän tietoa. Hyvät kommunikaatiotaidot ja tiedon toistaminen oli tärkeää.</p> <p><u>Emotionaalinen tuki</u> Oli toisiksi yleisin tiedon alueen tarve. Tärkeimmät emotionaaliset tarpeet koskivat lapsen sairastamaa syöpää, parannuskeinoja, diagnoosia, hoitoja ja oireiden hallintaa sekä tulevaisuutta. Tavallisimpia tunteita vanhemmilla olivat voimattomuus, kieltäminen, stressi, syllisyys, surullisuus, kauhu, ennakkopelko menetyksestä, shokki ja hämmentyneisyys.</p> <p><u>Psykologiset tarpeet</u> Tärkein psykologinen tarve oli sosiaalinen tuki, jota saatiin ystäviltä, toisilta samassa tilanteessa olevilta perheiltä ja hoitohenkilökunnalta. Vanhempien välinen kommunikaatio oli avainasemassa, samoin kuin hoitajilta saatu tuki siinä, että vanhemmat pysyivät positiivisina. Hyvät suhteet ammattilaisiin oli tärkeitä, koska useimmiten heiltä vanhemmat hakivat tukea.</p> <p><u>Käytännön tarpeet</u> Taloudellinen tuki oli tärkein tunnistettu käytännön tarve. Useimmat äidit halusivat jäädä pois töistä, jotta he voivat hoitaa lastaan. Lapsen sairauden lisäksi vanhempien pitää huolehtia työstä, perheestä ja kotiasioista. Hoitohenkilökunnan tulee osata arvioida miten perhe pärjää</p>	
--	--	--	--	--

			<p>päivittäisten toimintojen kanssa ja miettiä käytännön keinoja, joilla perheen elämää voidaan helpottaa kuten siivousapu.</p> <p><u>Hengelliset ja psyykkiset tarpeet</u> olivat vähemmän tärkeitä kuin aiemmat. Vanhemmat usein etsivät kokemukselleen tarkoituksesta ja selitystä lapsen sairastumiselle uskonnostaan. Koska vanhemmat usein etsivät apua uskonnollisista hahmoista, hengellinen tuki tulee myös huomioida.</p>	
<p>Kozachik, Sharon & Given, Charles & Given, Barbara & Pierce, Steven & Azzouz, Faouzi & Rawl, Susan & Champion, Victoria. 2001. Oncology Nursing Forum. USA.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia 16 viikkoa kestävästä hoitaja - interventio vaikutuksia hiljattain syöpään sairastuneiden potilaiden omaisissa. Interventio oli pariskunnille suunnattu. Interventio tarkoituksena oli lisätä omaisen valmiuksia hoitaa potilasta. Interventiossa tarjottiin ohjausta oireiden tarkkailuun ja hallintaan, koulutusta sairautta ja sen hoitoja koskien sekä miten sovittaa yhteen yhteisön ja perheen voimavarat. Lisäksi interventio tarjosi emotionaalista tukea.</p>	<p>Tutkimus on satunnainen kliininen kokeilu. Kokeelliselle, syöpäpotilaista ja heidän omaisistaan koostuville, ryhmille piti hoitaja interventioita, joissa käsiteltiin oireiden seuranta/hallintaa, koulutusta, emotionaalista tukea, palvelujen yhteistyötä ja omaisen valmiutta hoitaa potilasta. Yhteensä tapaamisia oli yhdeksän (osa puhelimitse, osa kasvotusten). Ensimmäisen kerran yhteydessä oltiin lähtökohtien selvittämiseksi (tutkimukseen osallistuminen). Toisen kerran 9 viikkoa tutkimukseen osallistumisesta ja kolmannen kerran 24 viikon kuluttua tutkimuksen alkamisesta. Hoitajan tapaamisessa omaiset ja potilaat määrittivät terveydentilansa sekä oireet niiden voimakkuuden mukaan. Tämän jälkeen hoitajat yhdessä pariskuntien kanssa valitsivat keinoja, joita voidaan toteuttaa ongelman voittamiseksi. Omaisten esiin tuomat ongelmakohdat käsiteltiin samalla tavoin. Omaisten</p>	<p>Interventoryhmän aloituspisteet masennustesteissä olivat suuremmat kuin kontrolliryhmässä Toisessa testauksessa erot olivat jo kadonneet ja kolmannessa testauksessa kontrolliryhmän pisteet olivat interventoryhmää hieman pienemmät. Toisen vaiheen pisteet olivat muuttuneet positiiviseen suuntaan verrattaessa niitä ensimmäisen testauksen pisteisiin, mutta positiivista suhdetta ei ollut hoitaja-interventioiden määrään nähden. Tulokset osoittavat, että verrattaessa tavanomaista hoitoa ja kannustavaa hoitaja interventiota, interventio ei vähentänyt omaisen masennuksen astetta. Mikäli viimeinen tutkimuskerta olisi ollut ajankohdaltaan myöhemmin, positiivisia tuloksia olisi voitu saada. Tulokset demonstroivat käänteistä suhdetta interventioiden määrän ja omaisten masennuksen välillä, mikä saattaa merkitä, että joko interventiot olivat alkamassa vaikuttaa positiivisesti tai viimeinen testaus tehtiin liian aikaisin, jotta oltaisi voitu havaita vielä tilastollisesti merkittäviä muutoksia. Tutkimuksessa oletettiin interventioiden auttavan omaisia ratkaisemaan ongelmia ja samalla tarjoavan sosiaalista tukea. Tällä yhdistelmällä ei kuitenkaan ollut merkittävää</p>	<p>Kuusi henkilöä kokeellisesta ryhmästä kuoli tutkimuksen aikana ja 15 paria kokeellisesta ryhmästä sekä viisi paria kontrolliryhmästä keskeyttivät tutkimuksen. Tutkimuksesta vetäytyneillä omaisilla oli korkeammat pisteet CES-D-testissä kuin tutkimuksen loppuun suorittaneilla.</p> <p>Pieni otoskoko pienentää tutkimuksen tilastollista luotettavuutta ja rajoittaa mahdollisuutta arvioida tukea antavien hoitajainterventioiden vaikuttavuutta sekä yleistettävyyttä muihin kuin tutkimuskohderyhmään. Rajallisuus uhkaa myös tutkimuksen ulkoista kelpoisuutta. Tutkimuksen aikana myös yksi interventioihin koulutetuista hoitajista joutui keskeyttämään ja kouluttamaan itselleen jatkajan. Hoitajien kyky tunnistaa ja toimia kohdatessaan masennuksesta kärsivän omaisen vaikutta myös tuloksiin ja tutkimuksen luotettavuuteen.</p>

		<p>masentuneisuutta mitattiin CES-D (Center for Epidemiological Studies-Depression Scale), jonka mukaan yli 16 pistettä viittaa masennukseen.</p>	<p>vaikutusta omaisten masennukseen. Interventiot osoittautuivat hyödyllisiksi lähinnä masennuksen pahenemisen hidastamisessa kuin parantamisessa. Kokeellisen ja kontrolliryhmän välillä ei juurikaan ollut eroja, mikä saattaa johtua hoitajien kokemattomuudesta tunnistaa salakavalaa vihjeitä, jotka viittaavat masennukseen. Tutkimus osoitti, että miehet olivat naisia useammin masentuneita. Mitä voitaneen selittää sillä, että kun vaimo sairastuu, mies on kykenemättömämpi hoitamaan arkisia askareita.</p>	<p>Tuloksen sisäiseen validiteettiin vaikuttaa myös kohderyhmästä puuttuvista tapauksista (kesken lopettaneet). Omaisten tukemiseen kohdennettujen hoitaja-interventioiden pitäisi vähentää masennuksen oireita läheisissä. Tällä tutkimuksella ei pystytty osoittamaan interventioiden vaikutuksia omaisten masentuneisuuden vähentäjänä, mikä saattaa johtua liian lyhyestä aikavälisestä testien välillä tai siitä, että korkeampia pisteitä saaneet omaiset keskeyttivät tutkimuksen ja poistuivat näin tutkittavasta ryhmästä.</p>
<p>Kurtz, Margot & Kurtz, J., Given, Charles & Given, Barbara. 2005. Journal of pain symptom manage.</p>	<p>Tutkimuksessa tutkittiin voidaanko hoitaja johtoisen, potilaan oireiden lievittämiseen liittyvällä tiedonannolla, kliinisellä interventiolla, vähentää omaisen masentuneisuutta.</p>	<p>Tutkimuksen kohderyhmä jaettiin kokeelliseen 10 viikkoa kestäväan interventiota hyödyntävään ryhmään (=118) ja tavanomaista hoitoa saavaan ryhmään (n=119). Interventoryhmät keskittyivät oireiden hallintaan ja emotionaalisen ahdistuneisuuden vähentämiseen. Ryhmille tehtiin ensin peruskysely puhelimitse (ikä, sukupuoli, sairaudet) ja loput käynnit suoritettiin siten, että viisi käyntiä kasvojen ja viisi keskustelua puhelimitse. Interventioiden vaikutuksia seurattiin viikolla 10 ja 20 (masentuneisuus, sosiaalinen toimintakyky, kemoterapian tilanne, oireet, fyysinen toimintakyky, taito hoitaa ja omaisen asema oireiden hallinnassa). Aineiston keruussa käytettiin CES-D-</p>	<p>Interventoryhmän omaisten masentuneisuus väheni tasaisesti perushaastattelusta viimeiseen haastatteluun saakka. Kontrolliryhmän masentuneisuus väheni ensimmäisen ja toisen haastattelun välillä, mutta nousi hieman kolmanteen haastatteluun. Erot ryhmien välillä eivät olleet merkittäviä. Nuorilla omaisilla masentuneisuus oli suurempaa kuin vanhemmilla. Omaiset, joilla oli enemmän sairauksia, olivat masentuneempia. Omaisilla, joilla itsevarmuus heidän taidostaan hoitaa potilasta oli suurempi, masentuneisuutta oli vähemmän. Paremman sosiaalisen toimintakyvyn omaavat omaiset olivat vähemmän masentuneita. Masentuneisuutta lisäsi se, miten paljon enemmän potilas tarvitsi apua oireiden hallinnassa ja miten moninaisia oireet olivat. Lisäksi sairauden vaiheella todettiin olevan merkitystä masennuksen ilmenemiseen. Omaiset, joiden läheiset olivat aikaisessa</p>	<p>Tulokset eivät viitanneet 20 -viikkoisen intervention tehokkuuteen omaisten masentuneisuuden vähentämisessä verrattaessa tavanomaiseen hoitoon. Tutkimustulokset ovat samansuuntaiset aiemman Kozachikin ym. tekemän tutkimuksen tutkimustulosten kanssa. Yksi syy tähän saattaa olla, että vakavammin masentuneet omaiset eivät välttämättä pitäneet hyvänä sitä, että ulkopuolinen henkilö tulee kertomaan heille, miten potilasta tulisi hoitaa. Pidemmällä tutkimusajalla oltaisi voitu saada parempia tuloksia. Suurimmalla osalla potilaista myös ennuste oli huono, jolloin omaiset kokivat suurempaa masentuneisuutta ja avuttomuutta, koska mitään ei ollut enää</p>

		<p>masennuskyselyä, omaisen sosiaalista toimintakykyä ja potilaan fyysistä toimintakykyä testattiin Short Form Health Survey-kyselyllä (SF-36), omaisten kokemuksia oireiden hallitsemisesta tutkittiin viimeisen kahden viikon aikana 15 toimen listalla, josta omainen rastitti, mitä oli tehnyt. Omaisten omia ajatuksia siitä, miten hyvin he hallitsevat hoitamisen testattiin kuvailevilla lauseilla kuten ”olen kykenevä selviämään useimmista hoitoa koskevista ongelmista” tai ”En pärjää niin hyvin kuin toivoisin pärjääväni”. Potilaan oireiden vakavuutta testattiin 15 oireen skaalalla, joista omainen rastitti viimeisen kahden viikon aikana ilmenneet oireet.</p> <p>Aineisto analysoitiin chi-square, t-testien ja STATA-tietokoneohjelman avulla.</p>	<p>sairauden vaiheessa, olivat vähemmän masentuneita kuin omaiset joiden läheinen oli sairauden myöhemässä vaiheessa. Olennaisia masentuneisuuden vähentäviä tekijöitä ei tutkimuksessa löydetty.</p>	<p>tehtävissä. Myös alhaiset lähtöpisteet masennustestissä (keskimäärin 8, diagnosoiraja yli 16 pistettä) vaikutti siihen, etteivät muutokset olleet merkittäviä. Tutkimustulokset eivät välttämättä ole yleistettävissä lyhyen tutkimuksen aikavälin sekä tutkimuksen kohdentuminen hoitojen alkuvaiheeseen. Pidempi ja intensiivisempi interventio voisi tuottaa positiivisempia tuloksia.</p>
<p>Mesiäislehto-Soukka, Helinä & Rajamäki, Maria & Paavilainen, Eija. 2004. Tutkiva Hoitotyö. Suomi.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata munasarjasyöpää sairastavan ja hänen perheensä kokemuksia sairaudesta, selviytymisestä ja naistentautien vuodeosastolla saadusta tuesta. Tutkimuksen tavoitteena oli kehittää perhehoitotyötä naistentautien osastolla.</p>	<p>Aineisto kerättiin teemahaastattelemalla kymmentä munasarjasyöpää sairastavaa potilasta. Perheenjäseniltä (4 kpl, potilaiden puolisoja tai tyttäriä) ja naistentautien osaston hoitohenkilökunnalta (16 kpl) tietoa kerättiin teemoitetuilla esseillä. Aineisto analysoitiin laadullisella induktiivisella sisällön analyysillä.</p>	<p>Perhe oli potilaalle tärkein selviytymiskeino. Perheen ja harrastusten avulla potilas pysyi arkielämässä kiinni, mikä oli tärkeää. Tukea potilaat kokivat saaneensa parhaiten ennen sairastumista muodostuneelta sosiaaliselta verkostolta (ystävä, työtoverit, perhe). Myös hoitohenkilökunnalta saatua tiedollista tukea pidettiin tärkeänä. Hoitohenkilökunnan koettiin vastanneen kysymyksiin rehellisesti, mikä lisäsi luottamusta hoitoihin ja hoitohenkilökuntaan. Asioiden kertaaminen vähensi epäselvyyksien aiheuttamaa päänvaivaa. Sairaus vaikutti koko perheeseen ja aiheutti läheisille ahdistusta, huolta ja pelkoa. Tietoa sairaudesta läheiset saivat alkuvaiheessa potilaalta itseltään. Hoitohenkilökunnalta</p>	<p>Aineiston pienuuden vuoksi sitä voidaan hyödyntää ainoastaan kyseiselle osastolle. Hoitotyön kehittäminen, esimerkiksi systemaattisilla keskusteluilla perheenjäsenen kanssa, antamalla tietoa yhtä aikaa potilaalle ja perheelle sekä yksilöllisen tuen antaminen tarvittaessa perheenjäsenille, parantaa perheen hyvinvointia. Myös hoitohenkilökunnan parempi saatavilla olo silloin, kun läheinen vierailee potilaan luona sairaalassa, parantaisi potilaiden ja heidän läheistensä hyvinvointia.</p>

			<p>saatiin tiedollista ja konkreettista tukea. Tietoa kuitenkin haluttiin enemmän. Henkistä tukea, keskusteluja ja kuuntelemista toivottiin lisää. Myös yksilöllistä tukea kaivattiin.</p> <p>Hoitohenkilökunta piti potilaiden ja heidän läheistensä tukemista tärkeänä ja hoitajien työhön kuuluvana. Tukea annettiin kuuntelemalla, keskustelemalla, lohduttamalla, myötäelämisellä, toivoa antamalla tai vain olemalla läsnä. Tiedon antamisen hoitohenkilökunta koki myös tärkeäksi tehtäväksi.</p> <p>Hoitohenkilökunta koki läheisten tukemisen vaikeaksi, koska heitä näki harvoin. He toivoivat, että läheiset osallistuisivat hoitoon enemmän myös sairaalassaoloaikana.</p> <p>Hoitohenkilökunta koki syöpäpotilaan ja hänen läheistensä tukemisen antoisana, rikastuttavana ja mielenkiintoisena tehtävänä, mutta samalla myös kuluttavana ja vaativana. Ajan ja resurssien puute haittasi tukemista.</p>	
Nevalainen, Arja 2006. Pro - gradu-tutkielma. Suomi.	<p>Kuvata syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saamaa tiedollista ja emotionaalista tukea polikliinisessa hoidossa. Selvittää, miten läheisen taustatekijät ovat yhteydessä saatuun tukeen. Tutkimuksen tavoitteena on tulosten perusteella kehittää polikliinista hoitoa perhettä huomioon ottavaksi ja perheen tarpeita vastaavaksi.</p>	<p>Aineisto kerättiin strukturoidun kyselylomakkeen avulla. Mittarin luomisessa hyödynnettiin aiempia tutkimustuloksia. Neljässä kysymyksessä vastaajalle annettiin mahdollisuus täydentää vastaustaan vapaalla tekstillä. Kohderyhmänä tutkimuksessa olivat erään yliopistosairaalan polikliinista hoitoa saavien aikuisten syöpäpotilaiden läheiset. Tutkimukseen osallistui yhteensä 107 syöpäpotilaan läheistä. Aineisto analysoitiin SPSS-ohjelmalla ja tuloksia vertailtiin Khiin neliötestin (x²), Mann-Whitney U-testin ja Kruskal-Wallis -testin avulla.</p>	<p>Läheiset pitivät emotionaalista tukea tärkeänä. 99% vastaajista piti tärkeänä, että hoitohenkilökunnalla oli riittävästi aikaa keskusteluille (67% toteutui) ja keskustelut antoivat läheisille toivoa. Emotionaalista tukea kokivat paremmin saavansa yli 70-vuotiaat, läheiset, joiden omaisen syöpään sairastumisesta oli kulunut yli vuoksi, työssä käyvät, läheiset, joiden omaisella oli poliklinikkakäyntejä 10-19 Emotionaalista tukea saivat paremmin ne, joilla oli alle 18-vuotiaita lapsia. Hoitohenkilökunta hyväksyi läheisen ja osoitti myötätuntoa ja välittämistä potilasta kohtaan. Läheiset toivoivat enemmän mahdollisuuksia keskustella saman hoitajan/lääkärin kanssa (ei toteutunut 22%), keskustelua tunteista ja sairautteen liittyvistä</p>	<p>Syöpäpotilaiden läheisten voidaan ajatella pitäneen tutkimuksen aihetta tärkeänä ja kiinnostavana. Tutkimuksen perusteella voidaan ajatella, että kun syöpäpotilaan läheinen saa tiedollista tukea, se auttaa läheistä sopeutumaan tilanteeseen ja lieventää pelkoja. Hoitohenkilökunnan oma-aloitteisesti antama tieto on tärkeää, sillä läheiset eivät välttämättä uskalla kysyä mieltään askarruttavista asioista. Hoitajien on helpompi antaa tietoa läheisille, kun he tuntevat potilaan ja hänen perheensä hyvin, mikä viittaisi yksilövastuiseen</p>

			<p>kokemuksista, rohkaisua sekä tietoa sairauden vaikutuksista arkielämään.</p> <p>Kahdenkeskiset keskusteluhetket hoitohenkilökunnan kanssa eivät toteutuneet poliklinikakäyntien aikana kovin hyvin, mutta läheiset pitivät tätä vähemmän tärkeänä.</p>	<p>hoitotyön ja perhehoitotyön hyödyllisyyteen poliklinikalla.</p>
<p>Nevalainen, Arja & Kaunonen, Marja & Åstedt-Kurki, Päivi. 2007. Hoitotiede. Suomi.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata syöpäpotilaan läheisten saamaa tiedollista tukea polikliinisessä hoidossa ja miten taustatekijät vaikuttivat tiedonsaantiin sekä miten tärkeänä läheiset pitivät tiedollisen tuen saantia. Tutkimuksen tavoitteena oli kehittää polikliinista hoitoa perhettä huomioon ottavamaksi ja perheiden tarpeita vastaavaksi.</p>	<p>Aineisto kerättiin kyselylomakkeella, jonka kysymykset oli muodostettu aiempien tutkimusten perusteella. Aineisto analysoitiin SPSS-ohjelmalla.</p>	<p>Omaiset kokivat saaneensa hyvin tietoa hoitomenetelmistä, tutkimuksista, hoidon tavoitteista, hoitojen sivuvaikutuksista, syöpäsairaudesta, sairauden aiheuttamista oireista, niiden lievityskeinoista, ennusteesta, lisätiedosta, kirjallisesta materiaalista. Kirjallista materiaalia ja lisätietolähteitä pidettiin vähiten tärkeinä tietoina.</p> <p>Omaiset olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä tiedonsaantiin ja tiedotusmenetelmiin. Taustamuuttujilla oli vaikutusta siihen, millaisena tiedonsaanti koettiin.</p> <p>Lisätietoa kaivattiin yhteiskunnan tarjoamista tukimuodoista ja hoitoon osallistumisesta.</p>	<p>Tulokset osoittavat, että omaisten osallistuminen potilaan hoitoon on tärkeää. Omaiset pystyvät antaa hoitohenkilökunnalle sellaista tietoa potilaasta, joka muuten saattaisi jäädä huomioimatta. Lisäksi hoitoon osallistuneet omaiset saavat paremmin tiedollista tukea. Käytännön hoitotyössä tulisi huomioida yksilö- ja perhekeskeinen hoitotyö. Hoitotyötä tulisi kehittää niin, että omaisten hoitoon osallistuminen olisi nykyistä paremmin mahdollista. Hoitotyön koulutuksessa tuli ottaa myös huomioon läheisten tukeminen käytännössä.</p>
<p>Siefert, Mary & Williams, Anna-Ieila & Dowd, Michael & Chappel-Aiken, Lolita & McCorkle. 2008. Cancer Nursing</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla potilaiden ja omaisten tunnusomaisia piirteitä esimerkiksi rotua ja ottaa selvää, miten ne vaikuttavat omaisen kokemaan kuormitukseen. Tutkimuksessa tutkittiin 54 omaisen sosiodemografista, psyykkistä ja fyysistä terveyttä.</p>	<p>Tutkimus tehtiin survey-tutkimuksena. Kaksi kyselylomaketta räätälöitiin tätä tutkimusta varten. Yhdellä kerättiin tietoa omaisten luonteenpiirteistä mukaan lukien sukupuoli, ikä, rotu, suhde potilaaseen, koulutus, uskonto, työllisyys, kotitaloudessa asuvien määrä, pienten lasten ja vanhusten määrä kotitaloudessa Toisella kyselyllä selvitettiin potilaiden diagnoosia ja hoitoja koskevia tietoja. Masentuneisuutta testattiin Center for Epidemiological Studies-</p>	<p>Psyykkistä ja fyysistä terveyttä koskien eroavaisuuksia ei todettu valkoihoisten, afroamerikkalaisten ja latinojen välillä. Valkoihoiset olivat kuitenkin jonkin verran tyytyväisempiä omaan psyykkiseen vointiinsa. Afroamerikkalaiset ja latinot kokivat kuormituksensa liittyvän vähäiseen perheeltä saatuun tukeen. He kokivat olevansa hylättyjä, hoitajanrooli oli ikään kuin sysätty heille. Heillä kuormitusta lisäsi myös huoli taloudellisesta pärjäämisestä ja heidän oli vaikeampaa saada töistä tarvittaessa vapaata. Omaiset, joilla oli korkeammat tulot,</p>	<p>Tutkimustuloksia voidaan käyttää vain harkitusti laajemmissa yleistyksissä sen pienen otoskoon vuoksi. Afroamerikkalaisten ja latinojen suurempaa kuormitusta, taloudellisia ongelmia sekä perheeltä saadun tuen vähäisyyttä voidaan selittää suurilla yhdessä kotitaloudessa asuvilla henkilömäärillä. Heillä usein on myös pienempiä lapsia, joista heidän on huolehdittava potilaan ohella, lisäksi talossa saattaa asua vanhuksia, jotka myös</p>

		<p>Depression Scale (CES-D). Omaisen yleistä terveydentilaa mitattiin Medical Outcomes Study Short-Form'in avulla (SF-12). Omaisten kokemaa taakkaa tutkittiin The Caregiver Reactions Assessment'in (CRA) avulla. Omaisten vaatimuksia testattiin The caregiver Demands Scale'in avulla. Omaisen ja potilaan välisiä asenteita ja orientaatiota sairautta kohtaan tutkittiin The Mutuality and Interpersonal Sensitivity Scale'n (MISS) avulla. Kohderyhmänä tutkimuksessa oli aikuisten hoitoja saavien syöpäpotilaiden yli 18-vuotiaat omaiset. Lisäksi heidän tuli osata puhua ja lukea englantia. Aineisto analysoitiin käyttäen tilastollista SAS-ohjelmaa sekä vertailua Khiin neliötestin avulla (χ^2).</p>	<p>olivat vähemmän kuormittuneita hoitajanroolistaan. 70,4 % vastaajista oli vähintäänkin lukiokoulutus, valkoisilla oli useimmin myös joko korkeakoulutus tai ylempi tutkinto. Suurin osa valkoisista omaisista oli potilaan puolisoja, afroamerikkalaisilla ja latinoilla suhde potilaaseen oli useimmiten joku muu. Afroamerikkalaisilla ja latinoilla oli keskimäärin suurempi henkilömäärä kotitaloudessa kuin valkoisilla vastaajilla.</p>	<p>tarvitsevat apua. Afroamerikkalaiset ja latinot eivät kuitenkaan raportoineet masentuneisuutta, vaikka vaikeuksia näytti olevan valkoisilla omaisilla enemmän.</p>
<p>Wilkes, Lesley & White, Kate & O'Riordan, Libba. 2000. Australian Journal of Rural Health. Australia.</p>	<p>Tutkimuksessa haastateltiin perheenjäseniä, joiden läheinen oli kotona palliatiivisessa hoidossa. Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia maalla North South Walesissa asuvien perheiden tuen tarvetta sekä saatua tukea. Tavoitteena tutkimuksessa oli kartoittaa keinoja, joilla tuen antamista voitaisiin parantaa.</p>	<p>Tutkimus on poikkileikkauksellinen laadullinen tutkimus. Tutkimuksen aineisto kerättiin haastattelemalla 19 perheenjäsentä ja kymmentä hoitajaa. Perheenjäsenille esitetyt kysymykset koskivat sitä, millaiselta tuntuu olla osa perhettä, jossa on palliatiivisessa hoidossa oleva syöpäpotilas, mitkä ovat perheen mielestä heidän tärkeimpiä tarpeitaan, miten hoitohenkilökunta/yhteisö on huomionnut heidän tarpeensa ja miten tyytyväisiä he ovat saamaansa tukeen. Haastattelut suoritettiin keskustelumudossa, jolloin perheenjäsenillä oli mahdollisuus puhua vapaasti heille tärkeistä asioista. Hoitajilta kysyttiin</p>	<p>Tiedonsaanti oli tärkeää kaikille perheille. Ilman tietoa perheet tunsivat hallitsemattomuutta, päätöksenteon vaikeutta ja selviämättömyyttä päivittäisistä fyysisistä toiminnoista. Perheet olettivat, että lääkärit tarjoaisivat heille heidän kaipaamaansa tietoa sairaudesta, hoidoista ja yhteisön tarjoamista palveluista. Kun tätä tietoa ei ollut saatavilla, omaiset tunsivat olonsa avuttomaksi ja turhautuneiksi. Tärkein tiedonlähde perheille oli palliatiivisen hoidon hoitajat, joilta tietoa oli aina saatavilla. Muita tiedonlähteitä olivat kirjalliset materiaalit, muut terveydenhuollon ammattilaiset kuten sosiaalityöntekijä ja apteekkari sekä internet. Perheenjäsenet kokivat, ettei heillä aina ollut riittävästi tietoa päätöksentekoon. Tiedollinen tuki oli tärkeässä asemassa perheiden mielestä. Sitä tarvittiin päätöksentekoon,</p>	<p>Tutkimus suoritettiin National Healthin ja Medical Research Council of Australian ohjeiden mukaisesti. Tutkimukselle on myönnetty eettinen hyväksyntä. Tutkimuksen tulokset ovat samankaltaisia aiempien tutkimustulosten kanssa. Tutkimustuloksissa tiedontarvetta korostaa maalla asuminen. Maalla asuvat perheet tarvitsevat enemmän yksityiskohtaista tietoa matkustuksesta ja majoituksesta kaupungissa hoitojen aikana. Usein maalla asuvilla perheillä käy hoitaja vain esimerkiksi kerran viikossa, jolloin tietoa potilaan fyysisestä hoidosta tulee antaa enemmän. Tämä</p>

		<p>millaisia vaikutuksia palliatiivisessa hoidossa olevan läheisen hoidolla on perheeseen ja mitkä hoitajien mielestä ovat näiden perheiden tuen tarpeet.</p> <p>Aineisto litteroitiin ja analysoitiin IBM-ohjelmalla (International Business Machines Corporation).</p>	<p>hoitoa koskeviin asioihin ja siihen mitä on tulossa sekä muihin matkan varrella tulossa oleviin seikkoihin. Monet tarvitsivat tietoa siitä, mistä tietoa saa kun sitä tarvitsee sekä tietoa liittyen luontaishoidoista, saatavilla olevista lääkkeistä, niiden haittavaikutuksista, yhteisön tarjoamista palveluista ja potilaan fyysisestä hoitamisesta. Tiedonmuodot vaihtelivat yksilöittäin; toiset pitivät kirjallisesta, toiset suullisesta tiedosta.</p> <p>Hoitajien mielestä tiedollinen tuki oli tärkeässä asemassa. Palliatiivisen hoidon hoitajat painottivat heidän rooliaan omaisten tukijana valmistelemassa perhettä siihen, mitä on odottaa, kun läheinen siirretään palliatiivisen hoidon pariin. Tietoa hoitajien mielestä tuli antaa erilaisissa muodoissa, omaisen tarpeen mukaan.</p> <p>Hoitajat pitivät itseään vastuussa perheen kouluttamisesta ja he toimivat mielestään perheen selviytymisen edistäjinä.</p>	<p>tutkimus vahvistaa käsitystä siitä, että hoitohenkilökuntaa tulee kouluttaa potilaiden ja heidän perheidensä tiedontarpeen suhteen.</p>
--	--	--	--	--