



Pitkäaikaissairaan potilaan läheisten tukeminen vuodeosastolla

Opinnäytetyö

Aino Koskinen

Hanna Lehtinen

OPINNÄYTETYÖ

Helmikuu 2020

Hoitotyön koulutusohjelma

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma

KOSKINEN, AINO & LEHTINEN, HANNA:
Pitkäaikaissairaahan potilaan läheisten tukeminen vuodeosastolla

Opinnäytetyö 38 sivua
Helmikuu 2020

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa opetusmateriaalia työn toimeksiantajan, Tampereen ammattikorkeakoulun, hoitotyön opiskelijoille pitkäaikaissairaahan potilaan läheisten tukemisesta. Tavoitteena oli parantaa sairaanhoitajaopiskelijoiden kohtaamista potilaan läheisten kanssa ja helpottaa tuen antamista pitkäaikaissairaiden potilaiden läheisille vuodeosastolla. Toiminnallisessa opinnäytetyössä selvitettiin, miten sairaanhoitajan tulisi huomioida pitkäaikaissairaahan potilaan läheiset sairaalan vuodeosastolla, miten potilaan pitkäaikaissairaus vaikuttaa hänen läheistensä elämään ja millaista on pitkäaikaissairaahan potilaan läheisten hoitotyöntekijältä tarvitsema tuki.

Sairaanhoitajan työnkuvaan kuuluu olennaisesti potilaan perheen, läheisten ja potilaalle tärkeiden ihmisten huomiointi ja tukeminen. Pitkäaikaissairaus voi muuttaa potilaan ja läheisen yhteistä elämää merkittävästi. Sairaanhoitajan antama sosiaalinen tuki vaikuttaa potilaan, sekä läheisen kokemaan henkiseen ja fyysiseen hyvinvointiin. Sosiaalinen tuki voi olla psyykkistä, konkreettista ja emotionaalista.

Työn tuotoksena laadittiin opetusmateriaalia sairaanhoitajaopiskelijoille, ja opetusmateriaali esitettiin kohderyhmälle tammikuussa 2020. Opetusmateriaali koostui diaesityksestä ja luento-osuudesta. Luento pidettiin sisätauti-kirurgiseen hoitotyöhön suuntaaville pitkäaikaissairauksien hoitotyön kurssin opiskelijoille. Luennolle osallistuneiden opiskelijoiden tietämys läheisen tukemisen konkreettisista keinoista syventyi.

Tulevaisuudessa läheisten hoitajalta saamaa tukea voi tutkia, sekä tehdä esimerkiksi sähköisen opetusmateriaalin terveydenhuoltoalan opiskelijoiden käytettäväksi. Lisäksi on perusteltua tehdä kyselytutkimus läheisen tuen kokemisesta ja siihen vaikuttavista tekijöistä sairaalan vuodeosastolla.

Asiasanat: tuki, läheinen, pitkäaikaissairaus, potilas, hoitaja

ABSTRACT

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

KOSKINEN, AINO & LEHTINEN, HANNA:
Supporting of Chronically Ill Patients' Close Ones in a Hospital Ward

Bachelor's thesis pages
February 2020

Supporting of the family and those close to the patient is an important task for a nurse. A chronic illness may affect the lives of the patient and the people around them.

The purpose of the thesis was to produce educational material on supporting the next of kin of a patient with a long-term illness to nursing students of Tampere University of Applied Sciences. The aim of the thesis was to improve nursing students' supporting of the patient's close ones. The thesis focuses on patients with somatic long-term illnesses and their close ones. Psychiatric patients and children are outlined from the thesis.

The method was functional. The data were collected from the literature. Thesis was conducted as a project. The product was an educational material in form of a slide show and a lecture to present it for the senior year nursing students. The lecture was held in January 2020. The students' knowledge of the subject was increased.

In the future, a survey study considering the experiences of support from nurses to the patients' close ones could be conducted. An e-material of the subject for the health care students would be beneficial.

Key words: support, next of kin, chronic illness, patient, nurse

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	LÄHEISEN TUKEMISEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	7
	2.1 Pitkäaikaissairaus	8
	2.2 Läheinen	8
	2.2.1 Läheiset potilaan tukena.....	9
	2.2.2 Intimiteettisuoja ja tiedonantorajoitukset.....	10
	2.2.3 Läheisen ohjaus	10
	2.3 Hoitotyöntekijä läheisten tukena.....	11
	2.4 Pitkäaikaissairaahan läheisen tukemisen eri muodot.....	12
	2.4.1 Emotionaalinen tuki	12
	2.4.2 Informatiivinen tuki.....	13
	2.4.3 Palvelut, resurssit ja sosiaalinen tuki	14
	2.4.4 Hoitotyöntekijä palliativisen hoitolinjan potilaan läheisen tukena	15
3	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE.....	18
4	METODOLOGIA	19
	4.1 Toiminnallinen opinnäytetyö.....	19
	4.2 Luento ja opetusmateriaali	20
	4.3 Opinnäytetyön tuotos	22
5	POHDINTA	25
	5.1 Kehittämisehdotukset.....	28
6	EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	29
	LÄHTEET.....	32

1 JOHDANTO

Sairaaloiden vuodeosastojaksot ovat vähentyneet vuodesta 2006 vuoteen 2015 mennessä, sillä kotona asumista halutaan tukea yhteiskunnassamme. Vuodeosastohoidoissa on paljon alueellisia eroja, mutta yleisimmät syyt hoidolle ovat olleet verenkiertoelinten sairaudet, hengityselinten sairaudet, mielenterveysongelmat ja vammat sekä myrkytykset. (THL 2017.) Syyt osastohoidoille ovat usein siis sidonnaisia pitkäaikaissairauksiin, joko suoraan sairaudesta tai epäsuoraan sairauden aiheuttamista komplikaatioista johtuen.

Diabetes on todettu noin 400 000 suomalaisella (Niskanen & Ilanne-Parikka 2019), verisuonisairauksiin kuoli vuonna 2012 39% kaikista kuolleista suomalaisista (Rantala & Perhonen 2015) ja vuonna 2017 miehillä todettiin noin 5500 uutta eturauhassyöpätapausta ja naisilla noin 5000 uutta rintasyöpätapausta (Syöpärekisteri). Nämä ovat esimerkkejä suomalaisten keskuudessa yleisimmistä pitkäaikaissairauksista, jotka kuormittavat sekä potilasta itseään ja vaikuttavat myös läheisten elämään.

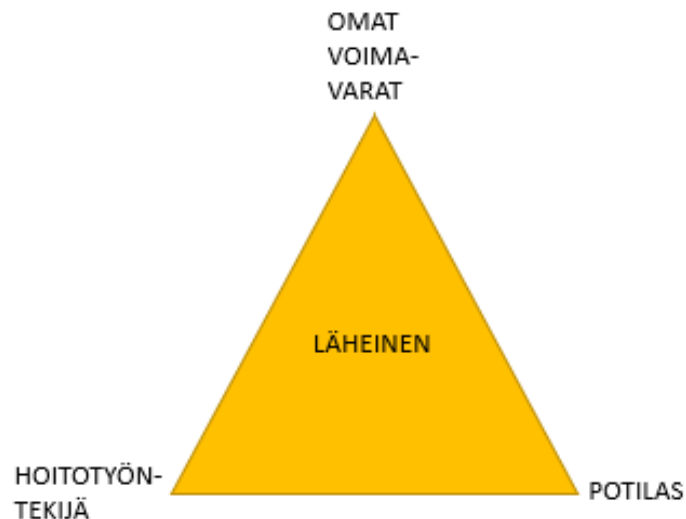
Suomessa pitkäaikaissairastavuus on sidoksissa sosioekonomiseen asemaan ja useimmat pitkäaikaissairaudet ovatkin yleisempiä matalammassa sosioekonomisissa asemassa olevilla. Esimerkiksi verenkiertoelimistön ja hengityselimistön sairaudet ovat enintään perusasteen koulutuksen saaneilla 50-100% yleisempiä kuin korkeakoulutetuilla. (THL 2013.) Pitkäaikaissairaus aiheuttaa usein erityiskustannuksia ja taloudellista rasitetta potilaalle ja mahdollisesti hänen läheisilleen.

Potilaan läheiset eivät yleensä kykene olemaan läsnä potilaan luona ympäri vuorokauden, vaikka haluaisivatkin, joten sairaalassa vuodeosastolla vierailevien läheisten olisi hyvä tuntee mielenrauhaa ja turvallisuudentunnetta jättäessään läheisensä hoitohenkilökunnan hoivaan. Läheisten vaikutus potilaan vointiin on merkittävä, joten potilaan kokonaisvaltaiseen hoitoon kuuluu läheisten tukeminen, ja siinä hoitohenkilökunnan rooli on tärkeä. Potilas saattaa myös tarvita läheisiltään apua päivittäisissä toimissaan, apua uusien opeteltavien asioiden kanssa ja henkistä tukea.

Opinnäytetyö tarkastelee aikuisia pitkäaikaissairaita vuodeosastopotilaita ja heidän täysi-ikäisiä läheisiään. Opinnäytetyössä käsitellään somaattisesti pitkäaikaissairaiden potilaiden läheisiä. Opinnäytetyö rajaa muun hoitohenkilökunnan työtehtävineen ulkopuolelle ja työ keskittyy sairaanhoitajan työtehtäviin ja siihen, kuinka hän voi toiminnallaan ottaa työssään huomioon pitkäaikaissairaalan läheiset ja tukea heitä.

2 LÄHEISEN TUKEMISEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyön teoreettinen lähtökohta on havainnollistettuna kuviossa 1. Teoreettisen lähtökohdan keskiössä on pitkäaikaissairaana potilaan läheinen. Läheisen tukemiseen vaikuttavia tekijöitä ovat potilas, läheisen omat voimavarat ja hoitotyöntekijä tuen antajana.



KUVA 1. Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat

Tietoa haettiin mahdollisimman paljon kotimaisista tietokannoista, kuten Medic:stä, JBI:stä ja TAMK:n sekä yliopistojen kirjastoista. Ulkomaisia tietokantoja oli tarpeen käyttää, sillä aihe on kansainvälisesti enemmän tutkittu. Kansainvälisiä tutkimuksia haimme CINAHL- ja Medline-tietokannoista. Hakusanoina olivat pitkäaikaissaira*, lähei*, tuk*, kohtaami*, tukemi*, långtidssjukdom, stödjande, support*, famil*, help, next of kin ja close one. Tutkimukset rajattiin suomen-, englannin- ja ruotsinkielisiin, sekä koskemaan vuonna 2009 ja sen jälkeen tehtyjä tutkimuksia. Lisäksi tutkimuksen tuli olla saatavilla joko elektronisesti tai Tampereen kirjastoissa. Valitsimme opinnäytetyöhön tutkimukset otsikon, tiivistelmän ja lopulta koko tekstin perusteella.

2.1 Pitkäaikaissairaus

Pitkäaikaissairaus tarkoittaa sairautta, vikaa tai vammaa, johon liittyvästä hoidosta, huolenpidosta tai kuntoutuksesta aiheutuu vähintään kuuden kuukauden ajan sellaista raskautta tai sidonnaisuutta, jollaista ei vastaavanikäisellä terveellä henkilöllä olisi (KELA 2018). Tilastokeskuksen mukaan kyseessä ovat sairaudet, joiden takia saadaan esimerkiksi säännöllistä hoitoa tai ollaan terveydenhuollon seurannassa. Pitkäaikaisuus tarkoittaa vähintään kuuden kuukauden pituista ajanjaksoa (Tilastokeskus).

Suomessa yleisimpiä aikuisilla olevia pitkäaikaissairauksia ovat tyypin 1 ja 2 diabetes, verenkiertoelinten sairaudet kuten sepelvaltimotauti, verenpainetauti ja sydämen vajaatoiminta, tuki- ja liikuntaelinten sairaudet kuten nivelreuma, sekä astma, allergiat ja mielenterveyden häiriöt kuten masennus (KELA 2019; THL Nd.). Myös syövät ovat yleisiä pitkäaikaissairauksia, joista rintasyöpä on yleisin naisten syöpä Suomessa (Heikkinen 2017, 5) ja eturauhassyöpä miesten yleisin syöpä Suomessa (Torvinen 2019, 5). Tulehdukselliset suolistosairaudet, eli Crohnin tauti ja Colitis ulcerosa ovat lisääntyneet voimakkaasti viimeisten vuosikymmenien aikana (Jussila 2014, 11).

Esimerkiksi syöpään sairastunut potilas ja hänen läheisensä tarvitsevat pääosin samanlaista tukea, kuin muutkin pitkäaikaissairaajat: tietoa sairaudesta, sen vaikutuksesta elämään ja hoidosta. Puolisoiden välinen keskinäinen avoin keskustelu ja sen määrä vaikuttaa Bobridgen ym. (2015, 343) mukaan siihen, kuinka paljon potilas ja läheinen tarvitsevat tukea ja keskustelua ammattilaisen kanssa. Tieto läheisen sairaudesta herättää tunteita läheisissä ja vaatii sopeutumista potilaan lisäksi myös läheisiltä (Kuntoutumistalo.fi Nd.).

2.2 Läheinen

Mielenterveystalon (Nd.) sivuilla lukee, että läheinen on ihminen, joka kuuluu lähipiiriin. Hallintolain (434/2003) määritelmässä läheinen ihminen voi olla puoliso, lapsi, lapsenlapsi, sisarus, vanhempi, isovanhempi tai henkilölle muuten tärkeä

ihminen tai tämän puoliso, vanhemman sisarus ja tämän puoliso, lapset tai entinen puoliso, sekä henkilön läheisen lapset, lapsenlapset, vanhemmat, isovanhemmat ja sisarukset tai muut tärkeät henkilöt. Tässä opinnäytetyössä läheinen voi olla perheenjäsen, ystävä, puoliso tai joku muu ihminen, jonka potilas kokee itselleen läheiseksi ihmiseksi.

Tilastokeskuksen mukaan perheen muodostavat yhdessä asuvat avio- tai avoliitossa tai parisuhteensa rekisteröineet henkilöt ja heidän lapsensa, isä tai äiti lapsineen sekä lapsettomat avio- ja avopuolisot sekä parisuhteensa rekisteröineet henkilöt. Toiminnallisena kokonaisuutena perhettä voidaan kuvata sosiaalisena verkostona, jonka suhteet ovat tunnelatautuneita (Suomen mielenterveys Ry 2019). Perhe ei opinnäytetyössä rajoitu kuitenkaan biologisiin sukulaisuussuhteisiin tai saman katon alla asuviin henkilöihin, vaan perheenä voidaan pitää myös lähimpiä ystäviä ja sukulaisia.

Läheisen ja potilaan hyvinvointi ovat sidoksissa toisiinsa. Kun perheenjäsen sairastuu, perheen merkitys korostuu. Perhehoitotyön avainasemassa ovat perheen ja hoitohenkilökunnan välinen yhteistyö (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Maijala, Paavilainen & Potinkari 2008).

2.2.1 Läheiset potilaan tukena

Läheinen on usein tiiviistikin potilaan elämässä mukana. Kun potilaan elämä muuttuu pitkäaikaissairaudesta myötä, myös lähimmäisen elämä muuttuu. Couperin ym. mukaan eturauhassyöpäpotilaiden puoliset olivat enemmän huolissaan ja ahdistuneita sairauden vuoksi kuin eturauhassyöpäpotilaat (Couper, Bloch, Love, Macvean, Duchesne & Kissane 2006). Pitkäaikaissairaus ei vaikuta pelkästään potilaaseen vaan myös koko hänen lähipiiriinsä. Hoidon kannalta läheiset ovatkin merkittävässä roolissa tukemassa potilasta hoidon eri vaiheissa. Läheisten tulisi saada tukea hoitohenkilökunnalta, jotta läheiset pystyisivät antamaan potilaille tukea ja jaksaisivat olla läsnä potilaan hoitojaksojen ajan.

2.2.2 Intimiteettisuoja ja tiedonantorajoitukset

Joissain tilanteissa potilas ei joko sairauteensa liittyvän häpeän tai huonojen perhesuhteiden vuoksi halua, että hänen potilastietojaan luovutetaan kenellekään ulkopuoliselle. Tällöin edes tietoa siitä, onko potilas otettu vuodeosastolle ei saa kertoa hoitoyksikön ulkopuoliselle taholle. Potilas saattaa myös rajata tiedon, kenelle hänen sairaalassaolostaan ja potilastiedoistaan saa kertoa. Tilanteissa, joissa perheenjäseniä on rajattu tiedonantorajoituksen ulkopuolelle, eli heille ei luovuteta potilaasta minkäänlaista tietoa, voi läheistä huolettaa potilaan tila ja epävarmuus koko tilanteesta. Tällöin sairaanhoitajan on muistettava, että ensisijaisesti hoitaja on vastuussa potilaasta ja häneen liittyvistä asioista. Tiedonsaantirajoituksia on kunnioitettava, sillä potilaalla on oikeus päättää, kenelle hänen tietojaan luovutetaan. (Välimäki 2014, 137-158; Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785.)

2.2.3 Läheisen ohjaus

Läheisen ohjaustilanne on hyvä rakentaa siihen, että ohjaaja tietää, mitä ohjattava jo tietää ja mitä ohjattavalle on vielä kerrottava. Ohjauksen perustuessa ohjaajan ja ohjattavan yhteiseen näkemykseen hoidon kulusta ja hoidon vaikutuksista, parantaa ohjaus ohjattavan mielekkyyttä sitoutua hoitoon (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007a.) Kun läheistä ohjataan pitkäaikaissairaahan potilaan hoitoon, esimerkiksi avannepotilaan sidosvaihtoon, on tärkeää käydä asiat seikkaperäisesti läpi ja kertoa mitä tehdään ja miksi tehdään.

Ensimmäisellä kerralla läheiselle voi näyttää, miten sidosvaihto tapahtuu, toisella kerralla suullisesti ohjata sidosvaihtoa ja kolmannella kerralla sidosvaihto saattaa onnistua jo ilman jatkuvaa ohjausta. Ohjaukseen vaikuttavat ohjattavan ja ohjaajan taustatekijät, kuten ikä, terveydentila ja motivaatio. Ohjatessa on huomioitava ohjattavan kognitiivinen ja fyysinen suorituskyky (Kyngäs, ym. 2007b, 25-26).

Mielekäs ohjaus tukee ohjattavaa tiedollisesti, konkreettisesti ja emotionaalisesti. Läheinen saa tietoa potilaan sairaudesta ja hoidosta, erilaisia resursseja esimerkiksi kotona pärjäämiseen ja tilaisuuden käsitellä potilaan sairauden herättämiä tunteita. (Kyngäs & Hentinen 2009, 76.) Hyvän ohjauksen seurauksena läheisen tietotaito lisääntyy.

2.3 Hoitotyöntekijä läheisten tukena

Sairaanhoitajalla on monia työtehtäviä vuodeosastolla. Hoitotyön ammattilaisena sairaanhoitaja suunnittelee ja toteuttaa hoitotyötä ja seuraa hoitotyön vaikutuksia. Sairaanhoitajalle kuuluvat niin lääkehoidolliset työtehtävät kuin hoitotoimenpiteetkin. Työtehtävissä mainitaan myös potilaan läheisten neuvonta, ohjaus ja tukeminen. (Ammattinetti 2019.) Potilaan hoito on sairaanhoitajan ensisijainen työtehtävä ja koska läheiset ovat olennainen osa potilaan elämää, tulisi sairaanhoitajan ottaa potilaan läheiset huomioon osana työtehtäviään. Hodgkinsonin ym. (2006, 405) mukaan läheiset eivät ole ainoastaan tuen antajia, vaan myös tuen tarvitsijoita.

Ihmiset ovat erilaisia ja reagoivat eri tilanteisiin eri tavoin. Joskus läheinen haluaa keskustella paljon, joskus ei ollenkaan. (Kuntoutumistalo.fi Nd.) Potilaan läheistä voidaan tukea suorasti tai epäsuorasti. Tukeminen epäsuorasti voi tapahtua antamalla hänen osallistua potilaan hoitoon ja rohkaisemalla läheistä siihen. Tällöin läheisen merkityksellisyyden tunne voi voimistua ja hän voi tuntea itsensä tarpeelliseksi myös potilaan hoidon kannalta. Läheisen osallistuminen potilaan hoitoon saattaa vaikuttaa myös positiivisesti potilaan ja läheisen keskinäiseen suhteeseen. Joskus läheisen osallistuminen potilaan hoitoon saattaa kuitenkin kuormittaa läheistä ja potilasta, ja aiheuttaa erimielisyyksiä heidän välillään. Tällöin hoitajan olisi hyvä keskustella potilaan kanssa, mikä potilaan tahto on läheisen hoitoon osallistumisen kannalta ja miten potilas kokee läheisen hoitoon osallistumisen vaikuttavan potilaan omaan hyvinvointiin. Myös läheisen kanssa kannattaa keskustella läheisen omasta hyvinvoinnista, jos potilaan hoitoon osallistuminen vaikuttaa kuormittavan läheistä huomattavan paljon (Kuntoutumistalo.fi Nd.).

Läheiset toivovat usein saavansa tietoa potilaan hoitoketjusta, sairauden vaikutuksista perhe-elämään ja seksuaalisiin toimintoihin, potilaan tulevaisuudesta sairauden kanssa ja useat toivovat myös mahdollisuutta osallistua potilaan hoidon suunnitteluun ja toteutukseen (Eriksson 1996, 65; Eriksson 2000, 228). Lepolan mukaan omaiset kokevat saavansa tarpeeksi tietoa ja tukea läheisensä sairastamisen suhteen, mutta eivät tukea oman jaksamisensa kanssa (Lepola 2015). ALS:a eli liikehermojen rappeutumissairautta sairastavien potilaiden läheiset kokivat kuitenkin, että sosiaalisen tuen laatu on parantunut viimeisen vuosikymmenen aikana, vaikka puutteitakin on vielä (Pulkinen 2005).

Henkisen tuen antaminen mielletään usein hankalana, sillä tilanteet ovat aina erilaisia ja ihmiset sekä heidän elämäntilanteensa yksilöllisiä. Läheisen henkisen hyvinvoinnin arviointi on haastavaa ja suomalaiseen kulttuuriin juureutuneen hiljaisuuden taakse näkeminen vielä vaikeampaa. Olisi tärkeää rakentaa vuorovaikutuksellista suhdetta myös potilaan läheisen kanssa, jotta läheinenkin kokisi, että hoitajalle on turvallista kertoa asioita. Tietoa voi kerätä myös nonverbaalisin menetelmin, kuten havainnoimalla potilaan ja läheisen vuorovaikutusta ja kehonkieltä, jos puhuminen tuntuu läheisestä epämiellyttävältä (Mattila, Kaunonen, Aalto & Åstedt-Kurki 2010, 31, 36). Hoitajan luoma ystävällinen, avoin ja yhdenvertainen ilmapiiri edesauttavaa potilaan, läheisen ja hoitajan välille muodostuvia vuorovaikutussuhteita. Rauhallisuus, yksilöllinen hoito ja koskettaminen luovat hyvää hoitosuhdetta, sekä antavat potilaalle ja läheiselle luottamuksen ja turvallisuuden tunteita. (Mattila 2011, 78.)

2.4 Pitkäaikaissairaana läheisen tukemisen eri muodot

2.4.1 Emotionaalinen tuki

Emotionaalinen eli tunneperäinen tuki tarkoittaa mahdollisuutta jakaa tunteita ja kokemuksia. Emotionaalisen tuen menetelmiä ovat tunteiden myötäeläminen, läheisyyteen rohkaiseminen, turvana oleminen, molemminpuolisen luottamuksen synnyttäminen ja välittäminen (Mattila 2011, 4). Emotionaalinen tuki mielletään usein perheenjäseniltä ja läheisiltä saatavaksi, mutta myös hoitaja voi omalta osaltaan antaa emotionaalista tukea olemalla läsnä, kuuntelemalla ja antamalla

kokemuksen empatiasta, huolenpidosta, hoitamisesta ja luottamuksesta. (Ewalds & Jantunen 1991.) Läsnäolo tarkoittaa sellaista kohtaamista, jossa toinen ihminen on toiselle läsnä (Haho 2009).

Tuen antaminen potilaalle ja läheiselle sairaalahoidon aikana vaikuttaa potilaan sairaalahoitajakson ja hoitosuhteen kulkuun, sekä potilaan vointiin. Hoitotyöntekijän antama tuki antaa parhaimmillaan potilaalle ja läheiselle turvallisuuden, merkityksellisyyden ja yksilöllisyyden tunteita. Tuki vähentää potilaan ja läheisen epäluottamusta hoitajien ammattitaidoista ja rakentaa luottamusta hoitajan, potilaan ja läheisen välille. Pienellä hoitajien vaihtuvuudella ja läheisyyden luomisella potilaan tyytyväisyys hoitoon kasvaa. Tulevaisuudenusko, realististen odotusten muodostaminen tai mahdollisesti lähestyvään kuolemaan varautuminen muodostuvat hoitajan, potilaan ja läheisten välillä olevan hyvän vuorovaikutussuhteen ja kommunikaation avulla. (Mattila 2011, 76-77.)

Läheinen, jolla itsellään ei ole pitkäaikaissairauksia, kokee elämänlaatunsa paremmaksi kuin läheinen, joka sairastaa jotakin pitkäaikaissairautta. Lisäksi elämänlaadun hyvänä kokemiseen vaikuttaa ikä ja työelämässä oleminen; eläkkeellä oleva läheinen kokee elämänlaatunsa heikommaksi kuin nuorempi ja työelämässä oleva läheinen. (Rantanen 2009, 67.) Rantasen (2009, 69) mukaan sydänsairaahan ohitusleikatun potilaan ja läheisen elämänlaatuun ei vaikuta merkittävästi hoitajan antama emotionaalinen tuki, vaan läheisen ja potilaan elämänlaatuun vaikuttaa enemmän puolisolta, perheeltä ja ystäviltä saatu emotionaalinen tuki.

2.4.2 Informatiivinen tuki

Tiedollinen eli informatiivinen tuki voi käsittää omaisen ja potilaan keskinäiseen vuorovaikutukseen liittyvien ohjeiden, tietojen ja tilanteisiin liittyvien ohjausten saamisen ja antamisen (Ewalds & Jantunen 1991.) Tiedollista tukea tulisi olla saatavilla ilman erikseen pyytämistä ja tiedon tulisi olla ajankohtaista, rehellistä ja ymmärrettävää. Tiedollinen tuki on tarpeen, sillä useimmat pitkäaikaissairaudet vaativat uusien ja vaativienkin asioiden opettelua, ja sopeutumista elämiseen pitkäaikaissairauden kanssa. Tieto voi auttaa läheisiä myös jaksamaan paremmin

potilaan rinnalla ja ymmärtämään potilaan olotilaa hoitojakson aikana. Potilaalle ja läheiselle tärkeitä tiedonsaantiin liittyviä asioita ovat sairauteen, hoitoon ja hoidon siirtoihin, sekä jatkohoitoon liittyvät asiat. Tiedon antaminen suullisesti ja kirjallisesti lisää potilaan ja läheisen hoitoon sitoutumista, hoitomyönteisyyttä ja selviytymisen tunnetta. (Aura 2008, 36.)

2.4.3 Palvelut, resurssit ja sosiaalinen tuki

Läheinen tarvitsee tukea hoitohenkilökunnalta oman henkisen hyvinvoinnin tukemiseen, sosiaalipalveluiden järjestämisestä potilaan hoitoon liittyen ja potilaan sairauden mahdollisista vaikutuksista perheen arkeen (Aura 2008, 31). Sosiaalinen tuki voi olla suoraan yksilöiden välistä vuorovaikutusta tai epäsuorasti ammattihenkilöiden toteuttamaa tukea (Kumpusalo 1991, 14). Hoitajan antama tieto ja ohjaus hoitoon liittyen, sekä vertaistuesta, sairauden etenemisestä, mahdollisista oireista ja niiden helpottamisesta kertominen vähentävät potilaan ja läheisen epätietoutta (Rytkönen 2018, 54). Läheiselle tärkeää tietoa on myös, minkälaisien oireiden vuoksi hänen tulee ottaa yhteyttä hoitavaan tahoon tai päivystykseen.

Myös potilaan sairaus vaikuttaa olennaisesti siihen, minkälaista tukea potilaan läheinen vaatii. Tuen tarpeeseen vaikuttaa myös se, miten tuore pitkäaikaissairaus on tai missä vaiheessa sairaus on. Esimerkiksi eturauhassyöpäpotilaiden tiedontarve ei ole pysyvä, vaan muuttuu taudin kuluessa (Harju 2009).

Syöpään sairastuneet potilaat ja potilaan läheiset (Bobridge, Bond, Marshall & Paterson 2015, 343-344) tarvitsevat tietoa erilaisista tuensaantimahdollisuuksista, vertaistuesta ja järjestöistä, sekä millaisia psykiatrisia resursseja ja palveluja julkisella ja yksityisellä puolella on saatavilla. Syövästä, kasvaimen sijainnista ja sen laadusta riippuen syövän ja syövän hoidon haittavaikutuksina voi olla monta elämänlaatua heikentävää oiretta. Syöpälääkehoitojen ja sädehoidon haittavaikutukset voivat olla akuutteja, mutta ne voivat aiheuttaa myös oireita hoitojen jo päätyttyä. Säde- ja syöpälääkehoitojen haittavaikutuksia voivat olla esimerkiksi hedelmällisyyden heikkeneminen, kipu, pahoinvointi, ruuansulatusjärjestelmän häiriöt, uupumus ja veriarvojen muutokset, kuten neutropenia, joka aiheuttaa kohonneen tulehdusriskin ja trombosytopenia, joka heikentää veren hyytymistä

(Ranta, Leppä & Mattson 2018; Koivunen, Knuutila & Mali 2016). Syöpä muuttaa tulevaisuudensuunnitelmia, vaikuttaa arkielämään ja voi pysäyttää potilaan ja läheisen yhteisen elämän (Haho 2017).

lääkkään pitkäaikaissairaana potilaan läheisellä voi olla monta roolia potilaan hoidossa; läheinen auttaa potilasta arjessa, toimii edunvalvojana, tukee potilasta ja kantaa vastuuta (Vesa, Stolt, Koskeniemi & Suhonen 2018, 172). Vesan ym. (2018, 173) mukaan läheisen kaipaamiin tuentarpeisiin kuuluvat sosiaalinen tuki, rohkaisu, jokapäiväisen hoidon toteutuminen ja läheisen roolin muotoutuminen auttajana, kuten myös konkreettisen avun järjestäminen tai avun piiriin ohjaaminen.

Hoitohenkilökunnan tulee antaa tukea ja ohjausta myös nuorelle aikuiselle, jonka vanhempi on sairastunut. Nuoret saattavat kokea, että he eivät saa tarpeeksi tietoa vanhempansa voinnista ja sairaudesta heidän nuoren ikänsä vuoksi, ja tiedonsaanti jää vähäiseksi varsinkin vanhemmilta. Tiedonsaannin määrä ja laatu vaikuttavat nuoren läheisen henkiseen pärjäämiseen ja hyvinvointiin. Nuori voi kokea epävarmuutta ja pelkoa vanhempien suojelusta johtuen. Vanhempia tulee kin rohkaista keskustelemaan lastensa kanssa sairautteen liittyvistä asioista. (Nicholls, Patterson, McDonald & Hulbert-Williams 2016, 193.)

2.4.4 Hoitotyöntekijä palliatiivisen hoitolinjan potilaan läheisen tukena

Joskus pitkäaikaissairaus etenee sellaiseen vaiheeseen, etteivät kuratiiviset eli parantavat hoitokeinot enää riitä ja käyttöön otetaan palliatiivinen hoitolinja. Sosiaali- ja terveysministeriön (2017) mukaan palliatiivinen hoito tarkoittaa oireita lievittävää hoitoa, jolloin sairautta ei enää pyritä parantamaan, vaan tarkoituksena on mahdollisuuksien mukaan lievittää kipuja ja kärsimyksiä ja parantaa potilaan ja hänen läheistensä elämänlaatua. Palliatiivisen hoidon tarkoituksena ei ole vaikuttaa elämän pituuteen, vaan säilyttää toimintakyky mahdollisimman hyvänä kuolemaan saakka. Kuolema on normaali tapahtuma palliatiivisessa hoidossa. (STM 2017.)

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa. Kun kuolema lähestyy, tehdään saattohoitosuunnitelma yhteisymmärryksessä potilaan, läheisten ja hoitavan yksikön kanssa. Hoitava lääkäri tekee saattohoitopäätöksen, kun elämän ei oleteta jatkuvan enää kauaa. Päätös sisältää myös DNR-päätöksen, jolloin potilasta ei mahdollisen elottomuuden koittaessa enää elvytetä. (STM 2017.) Saattohoitoon kuuluvat perushoito, riittävä kivunhoito ja psyykinen hoito.

Saattohoitopäätös voi olla potilaan läheiselle raskas tai joskus jopa helpottava tieto. Läheisen kanssa tulisi avoimesti keskustella kuolemasta ja siihen liittyvistä tuntemuksista. Palliatiivinen tiimi koostuu vähintään lääkäristä, sairaanhoitajasta ja muista alan työntekijöistä, kuten sosiaalityöntekijästä, sairaalapapista ja fysioterapeutista (Lääkäriliitto 2017). Palliatiivinen tiimi tapaa potilaan ja läheiset, sekä yleensä omahoitajan saattohoidon alkaessa ja palliatiivisen tiimin lääkäri kertoo läheisille mitä tulevaisuus pitää tullessaan ja vastaa läheisten kysymyksiin. Omahoitajan tehtäväksi jää itse saattohoito ja myös läheisen tukeminen. Läheinen voi itkeä, olla vihainen tai hämmentynyt tai vaikuttaa hyvin ilmeettömältä. Pelkkä läsnäolo, potilaasta huolehtiminen ja läheisen tiedontarpeesta huolehtiminen voivat olla riittävää. On tärkeää, ettei käyttyädy tungettelevasti, mutta ilmaisee kuitenkin tuen ja ohjauksen saamisen mahdollisuuden. Saattaa olla, että potilaan läheiset tarvitsevat tukea päätöksenteossa, esimerkiksi saattohoidon alkamisesta. Rantasen ym. (2004) mukaan läheiset kokivat päätöksenteossa saamansa tuen riittäväksi. Läheiselle kuuluu tarjota erilaisia resursseja, kuten sairaalapappia keskusteluavuksi.

Läheiset kokevat tärkeänä, että potilaalla on arvokkuutta kuolemaan saakka. Edes kommunikoimaan kykenemätöntä potilasta ei haluta nähdä kärsivänä, joten riittävästä kivunhoidosta on huolehdittava. (STM 2017). Miettisen (2001) tutkimuksessa potilaat, joille oli tehty palliatiivinen hoitolinjaus, näkivät lisääjän läheistensä kanssa tärkeänä, mutta läheiset näkivät tämän saman ajan ylimääräisenä kärsimyksen pitkittämisenä (Miettinen 2001, 57.) Palliatiivisen- ja saattohoidon peruspilarina ovat kuitenkin ihmisen itsemääräämisoikeus ja ihmisarvo, jolloin potilas mahdollisuuksien mukaan osallistuu itse hoidonlinjauksista päättämiseen (STM 2017).

Leskeksi jääneet miehet olivat kokeneet puhumisen kokemuksestaan vaikeaksi. Eniten mieslesket olivat kokeneet saaneensa tukea jälkeläisiltään. (Ahokainen, Laurikainen & Mikola 2015.) Kuoleman koittaessa läheisen tuen tarve on suuri, joten tukea on tarjottava, vaikka omainen ei sitä juuri suurimmalla surun hetkellä olisikaan valmis vastaanottamaan. Tuen tarve voi ilmetä paljon myöhemminkin ja tällöin omaisella olisi jo tietoa, mistä apua voisi hakea.

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa opetusmateriaalia Tampereen ammatti-korkeakoulun hoitotyön opiskelijoille pitkäaikaissairaalan potilaan läheisten tukemisesta.

Opinnäytetyön tehtävät ovat:

1. Miten sairaanhoitajan tulisi huomioida pitkäaikaissairaalan potilaan läheiset sairaalan vuodeosastolla?
2. Miten potilaan pitkäaikaissairaus vaikuttaa hänen läheistensä elämään?
3. Millaista on pitkäaikaissairaalan potilaan läheisten hoitotyöntekijältä tarvittava tuki?

Opinnäytetyön tavoitteena on parantaa sairaanhoitajaopiskelijoiden kohtaamista potilaan läheisten kanssa ja helpottaa tuen antamista pitkäaikaissairaiden potilaiden läheisille vuodeosastolla.

4 METODOLOGIA

4.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Opinnäytetyö kuuluu ammattikorkeakoulun opintoihin (tuni.fi Nd.). Toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdistyy käytännön toteutus ja opinnäytetyön raportointi. Toiminnallisessa opinnäytetyössä käytännön toteutuksena voi lopputuotoksena olla esimerkiksi opas, ohjeistus, tapahtuma tai video. Lopputuotoksen tulee olla työelämälähtöinen, käytännönläheinen, tutkittuun tietoon perustuva ja sen tavoitteena on valmistaa alan työtehtäviin, sekä lisätä opiskelijoiden ammatillisuutta. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9-10.) Hyvien tieteellisten käytäntöjen käyttö on perusteltua (TENK 2019). Tässä opinnäytetyössä lopputuotoksena on opetusmateriaalin tekeminen ja luennon pitäminen Tampereen ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoille opinnäytetyön aiheesta eli pitkäaikaissairaalan potilaan läheisen tukemisesta vuodeosastolla.

Toiminnallisen opinnäytetyön prosessi alkaa opinnäytetyön aiheen valitsemisella. Toimeksiantaja voi määritellä haluamansa aiheen ja lopputuotteen, tai opinnäytetyön tekijät voivat neuvotella toimeksiantajan kanssa aiheesta ja tuotoksesta. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 16.) Tässä opinnäytetyössä toimeksiantaja on Tampereen ammattikorkeakoulu.

Huolellinen aiheen ja tuotoksen kehittäminen, sekä suunnittelu luovat hyvän pohjan toiminnallisen opinnäytetyön raportoinnille, sekä takaavat laadukkaan ja onnistuneen lopputuloksen. Tässä vaiheessa on hyvä tehdä alustava tiedonhaku, jotta saa käsityksen siitä, millaista tutkimusta ja tietoa aiheesta on saatavilla. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 43.) Opinnäytetyön tavoitteiden määrittäminen tapahtuu toimeksiantajan tarpeiden, sekä alustavassa tiedonhaussa esille tulleista asioista.

Toiminnallisessa opinnäytetyössä tehtävässä aiheanalyysissä on tärkeää määritellä lopputuotoksen kohderyhmä, sillä se vaikuttaa lopputuotoksen suunnitteluun ja tekemiseen. Toiminnallisen opinnäytteen tavoitteena on saada lopputuotos jonkin kohderyhmän käyttöön, joten tuotoksen tulee olla kohderyhmälle sopivassa muodossa ja helposti käytettävissä. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 38.)

Teoreettisen viitekehyksen ja tietoperustan hankkiminen kuuluvat ammattikorkeakoulutasoiseen opinnäytetyöhön, sillä opinnäytetyön tulee perustua tieteelliseen ja tutkittuun tietoon. Tiedonhaku ja siitä saatujen tulosten raportointi osoittavat, että opinnäytetyössä ja lopputuotoksessa esitetyt asiat ovat todenmukaisia, ja tiedonhakuun ja opinnäytetyön tekemiseen liittyvät valinnat tulee olla perusteltuja. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 41-43.)

Tiedonhaun, teoreettisen viitekehyksen, tutkimuskysymysten ja opinnäytetyön tavoitteiden ja tarkoituksen raportoinnin lisäksi toiminnallisessa opinnäytetyössä tulee raportoida tuotoksen suunnittelu, organisointi ja sen toteutuminen. Tehdyt valinnat lopputuotokseen liittyen tulee olla perusteltuja ja esimerkiksi tuotoksen toteutuksen tarkkaan mietitty. Koko prosessin tulee olla nähtävissä opinnäytetyössä. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 80-81.) Opinnäytetyössä tuleekin kriittisesti tarkkailla omaa toimintaansa, sekä pohtia opinnäytetyön luotettavuutta ja siihen vaikuttavia asioita. Omaa eettisyyden noudattamista tulee arvioida koko opinnäytetyöprosessin ajan. Saamiensa tulosten ja niiden luotettavuuden perusteleva osoittaa opinnäytetyön olevan eettisesti ja moraalisesti kestävä (Vilkkä & Airaksinen 2003, 81).

4.2 Luento ja opetusmateriaali

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa opetusmateriaalia Tampereen ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoille, sekä esitellä opetusmateriaali kohderyhmälle. Opetusmateriaali esitetään kohderyhmän otokselle luentona Tampereen ammattikorkeakoulussa. Kohderyhmän otoksena ovat sisätauti-kirurgiseen akuuttihoitotyöhön suuntautuvat ryhmän 17SHSK2 sairaanhoitajaopiskelijat, jotka suorittavat keväällä pitkäaikaissairaana potilaan hoitotyön opintoja. Opinnäytetyön suullisen esityksen valmistelussa on otettava huomioon kuulijat, heidän esitietämyksensä aiheesta, esitystila ja sen tarjoamat valmiudet ja esitysaika (tuni.fi Nd.).

Oppiminen on aktiivinen tapahtuma, jonka lopputuloksen, eli oppimisen saavuttamiseksi kouluttaja suunnittelee ja arvioi opetettavan asian määrän, laadun ja

esittämistavan siten, että oppiminen olisi mahdollistettu. Kohderyhmällä voi olla jo valmiiksi tietoa opetettavasta aiheesta, joten kohderyhmän ja sen tietotason selvittäminen ennen opetustilaisuutta on tärkeää. (Kupias & Koski 2013.)

Opetustilaisuuden eli luennon aiheena on pitkäaikaissairaana läheisen tukeminen vuodeosastolla, joten aihe on opiskelijoille jo koulutuksesta ennestään tuttu. Läheisen kohtaamiseen ja tukemiseen liittyviä asioita sivutaan koulutuksen aikana erilaisilla toteutuksilla, ja on opettajan päätettävissä, miten aihetta käsitellään toteutuksella. Läheisen kohtaamista ja tukemista voidaan käsitellä eri kursseilla. Ohjatuissa harjoitteluissa opiskelijat harjoittelevat käytännössä potilaan läheisen kohtaamista ja tukemista. Kohderyhmän opiskelijat ovat jo loppuvaiheen opiskelijoita, joten heillä todennäköisesti on jo kokemusta potilaan ja potilaan läheisen kohtaamisesta ja tukemisestä. Tällöin esityksen tavoitteena on tarkentaa ja tuottaa lisätietoa opiskelijoille aiheesta.

Kouluttajan tieto esitettävästä aiheesta on usein syventynyttä. Kouluttajan tulee kuitenkin pystyä säätelemään oppijoille antamaansa tiedon tasoa ja ottamaan oppijoiden tarpeet huomioon esityksen suunnittelussa. Tiedonhankinnan perusteellisuus, asiantuntijuuden kehittyminen omaan aiheeseen ja oman tiedonhankinnan arviointi, sekä lähdekriittisyys luovat perustan hyvälle luennolle. (Kupias & Koski 2013.)

Konstruktivistisen oppimiskäsityksen mukaan opettaja ei siirrä tietoa opiskelijalle, vaan oppimisprosessissa opiskelija rakentaa saadun tiedon itse uudelleen valikoimalla, jäsentämällä ja tulkitsemalla tietoa. Opiskelija ottaa tiedon vastaan aistien avulla ja käsittelee sen omien odotusten, aiempien kokemusten ja omien tavoitteidensa pohjalta. Oppiminen on aktiivinen tapahtuma, jonka keskiössä on tiedon ymmärtäminen ja kokonaisuuden hahmottaminen. (Järvinen 2011, 60.) Opetusmateriaali tehdään ja luento pidetään konstruktivistisen oppimiskäsityksen periaatteen mukaan.

Opetusmateriaalin tulee Opetushallituksen (2019) mukaan luontevasti soveltua oppimis- ja opetusmateriaaliksi, tukea sekä oppimista että opetusta, ja antaa lisäarvoa osallistujille. Kupias ja Koski (2013) huomauttavat, että diaesitystä laa-

tiessa tulee ottaa huomioon, että diat eivät ole liian täynnä tekstiä, jotta dian lukeminen ei ole liian vaivalloista opiskelijalle, ja pääpaino luennessa on kuunnella luennoitsijaa. Myös havainnollistamismateriaalin lisääminen opetusmateriaaliin ja diaesityksen selkeä rakenne lisää opittavuutta (Kupias & Koski 2013).

Muistamista ja oppimista tukee diaesityksessä lyhyen tekstin, kuvien ja värien käyttäminen. Toisaalta turhien ja asiaan liittymättömien kuvien, sekä dian sisällön rakenteen muuttaminen diojen välillä vie opiskelijan huomion herkemmin pois luennoitavasta asiasta ja ohjaa opiskelijaa keskittymään esitysteknisiin asioihin. (Kupias & Koski 2013.)

Koulutusmenetelmänä tietopohjan laajentaminen ei ole itsessään osallistava tai tue opiskelijan itsenäistä ajattelua. Osallistava oppiminen ja uuden opitun tiedon ja jo aiemmin olleen tietopohjan soveltaminen tulevan ammatin työhön tukevat oppimista tehokkaammin kuin pelkkä tiedon välittäminen. Opiskelija hyötyy eniten siitä, että hän pohtii, miten eri tilanteissa tulee toimia, ja kuinka hän ratkaisee ongelman työelämässä. Luennoitsijan tulee ohjata opiskelijaa siirtämään opittua tietoa käytäntöön ja näin auttaa opiskelijaa uuden tiedon muistamisessa ja soveltamisessa omassa työssään. (Kupias & Koski 2013.)

Tampereen ammattikorkeakoulun sairaanhoitajakoulutuksen (210 op) opetussuunnitelmassa on määritelty osaamistavoitteisiin, että opiskelija “osaa määrittää eri-ikäisten potilaiden/asiakkaiden hoitotyön tarpeita sekä suunnitella, toteuttaa ja arvioida näiden hoitotyötä yhteistyössä potilaiden/asiakkaiden ja heidän läheistensä kanssa.” Osaamistavoitteissa mainitaan myös, että opiskelijan tulee osata vastata potilaan ja perheen hoidollisiin tarpeisiin omalla hoitotyön erityisalallaan. (Tampereen ammattikorkeakoulu Nd.)

4.3 Opinnäytetyön tuotos

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa opetusmateriaalia Tampereen ammattikorkeakoulun hoitotyön opiskelijoille. Pohdinnassa oli, kenelle luennon aihe olisi ajankohtainen, ennen kuin pitkäaikaissairauksien hoitotyön toiselta vastuupettajalta kysyttiin, olisiko aihe hänen mielestään sopiva keväällä suuntaavat opinnot

aloittavalle sisätauti-kirurgiaan suuntaavalle ryhmälle, ja pystyykö luennon järjestämään kurssin aikatauluun. Toteutuksen opettajan kanssa sovittiin luennon pitämisestä kasvokkain, ja aikatauluista sekä luennon pituudesta keskusteltiin sähköpostitse.

Luento rakennettiin siten, että luennolla käytiin ensin aiheen teoriapohja. Teorian opetus tehtiin asiantuntijaluentomaisesti, ja teorian luennoimiseen kului 17 minuuttia. Luennolla määriteltiin ensin pitkäaikaissairauden ja läheisen ja tuen käsitteet, kerrottiin eri tuen muodoista, sekä läheisen tukemisen ja ohjaamisen erityispiirteistä. Tämän jälkeen opiskelijat ohjattiin soveltamaan tietojaan ja taitojaan ryhmässä case- eli tapauspohjaisen työskentelyn kautta, eli miettimään konkreettisia toimia, joilla huomioisi ja tukisi potilaan läheistä eri tilanteissa. Opiskelijaryhmä jaettiin kuuteen ryhmään, ja annettiin opiskelijoille potilaan perustiedot. Jokaiselle kuudelle ryhmälle jaettiin yksi case paperilla. Jokainen ryhmä sai samaa potilasta koskevan eri tilanteen, ja opiskelijoita pyydettiin omassa ryhmässään pohtimaan vastausta case:issa olevaan kysymykseen. Potilaan taustatiedot olivat etukäteen mietittyjä, ja yhdellä dialla esillä case:ien ratkaisun ajan opiskelijoiden nähtävillä. Case tarkoittaa tässä opinnäytetyössä tapausharjoitusta, jossa simuloidaan realistinen tilanne ajattelutasolla. Esimerkki yhdestä case:sta:

“Heikki tulee puolisonsa Marjatan kanssa osastolle, sillä potilaalla aloitetaan syöpälääkehoidot vuodeosastolla paksusuolen syövän vuoksi. Potilaalle täytyy ohjata syöpälääkehoitoon ja mahdollisiin haittavaikutuksiin liittyviä asioita, sekä käydä potilaan kanssa läpi suunniteltu hoitajakso. Marjatta on kovin huolissaan, josko Heikki tästä nyt vaikka kuolee, ja kuinka he pärjäävät kotona Heikin sairauden kanssa.

Kuinka otat potilaan puolison huomioon, kun potilaan osastohoito kestää vain yhden päivän?”

Noin 15 minuutin pohdinnan jälkeen diaesityksestä näytettiin vuorotellen käsittelyn aikana jokainen case taululla, jotta muiden ryhmien opiskelijat tietäisivät ratkaistavan case:n sisällön sekä esitetyn kysymyksen, ja kyseisen case:n saanutta ryhmää pyydettiin kertomaan pohtimansa ajatukset. Jokainen case purettiin yksitellen. Varsinaisia oikeita vastauksia yhteenkään case:en ei ollut, vaan case:ien

tarkoituksena oli saada opiskelijat miettimään itsenäisesti. Case:t rakennettiin siten, että ne vastasivat mahdollisia työssä eteen tulevia tilanteita, sekä pääpainona case:ssa oli se, kuinka opiskelija tukisi potilasta ja läheistä tilanteessa. Case:n potilaan perustana ei ole oikea potilas, eikä kenenkään ihmisen tietoja ole käytetty case:ssa. Case:n potilaan perussairaudet ovat tyypillisiä suomalaisten perussairauksia, ja case:issa kuvatut tilanteet ovat realistisia. Koko luentoon kului aikaa yhteensä 60 minuuttia, sillä case:t käytiin läpi yksitellen ja perusteellisesti.

Diaesitykseen valittiin hyvän opetusmateriaalin kriteerien perusteella yhtenäinen rakenne, aiheen esittelydiaan valittiin hauska kuvantuomaan opiskelijoille hyvämieli ja vangitsemaan opiskelijoiden huomio ennen luennon aiheeseen siirtymistä. Dioihin liitettiin aiheeseen liittyvä kuva tekemään diaesityksestä miellyttävän näköinen. Tekstit dioissa pidettiin vähäisinä ja diojen tekstien rakenne pyrittiin pitämään samana jokaisessa diassa. Diojen tekstien asettelussa pyrittiin selkeyteen. Hyvän opetusmateriaalin kriteerien mukaisesti luennon pääpaino pidettiin puhumisessa, ja dioissa olivat vain keskeiset ja tarpeelliset asiat esityksen seurattavuuden lisäämiseksi. Diaesityksessä diat vaihtuivat oletusanimaatiolla yhtenäisesti koko esityksessä ja diojen yleisilme pidettiin selkeänä.

5 POHDINTA

Opinnäytetyön tekeminen on ollut pitkä ja hermoja raastava projekti. Aihe tarkentui vielä syyskuussa ja aiheutti kiirettä, mutta oli lopulta erittäin hyvä päätös. Suunnitelma valmistui aikataulussa hyvin nopeasti, ja opinnäytetyötä aloitettiin tekemään vauhdilla. Aikataulu piti vielä loppuvaiheessakin melko hyvin, vaikka molemmilla oli harjoittelua ja aikataulujen yhteensovitus vei aikaa. Ohjaava opettaja ja kohtalotoveri olivat korvaamaton apu tilanteissa, joissa omiin sanoihin kompasteli. Työmäärä jakaantui tasapuolisesti ja lopputuloksena saatiin opinnäytetyö.

Tukemisesta löytyi paljon tutkimuksia, mutta suurin osa niistä keskittyi nimenomaan potilaan ja hoitajan väliseen tukemiseen tai sellaisen potilasryhmän tukemiseen, joka rajattiin opinnäytetyön ulkopuolelle. Aiheesta löytyi todella vähän Käypä Hoito -suosituksia. Läheisten tukemista sivutaan esimerkiksi palliatiivisen hoidon Käypä Hoito –suosituksessa, mutta hyvin pintapuolisesti. Muutenkin lähteille aiemmin tehdyt kriteerit eivät täytyneet täysin, sillä alkuperäisestä kymmenen vuoden vuosirajauksesta oli tehtävä poikkeuksia. Lähteinä pyrittiin käyttämään tuoreita, luotettavia ja vertaisarvioituja aineistoja, mutta opinnäytetyömme tavoite vaati kotimaisia lähteitä, joita ei löytynyt paljoa tuoreena. Kotimaisia lähteitä haluttiin, sillä opinnäytetyön tuotos on luento pääasiassa Suomessa työskenteleville hoitoalan opiskelijoille. Muut aikarajauksen ulkopuolelta otetut lähteet sisälsivät sellaista tietoa, joka ei ole vanhentunut opinnäytetyöprosessin aikana.

Osa käytetyistä lähteistä oli luonteeltaan sellaisia, joihin ei löytynyt suoraan valmiita mallia siihen, miten lähdeluettelomerkintä pitäisi muodostaa. Täten lähdeluettelossa voi olla pieniä merkintävirheitä. Merkinnät on tehty kuitenkin niin, että lähdeluetteloa lukevan henkilön on mahdollista löytää käytetty lähde pelkästään käytetyn merkinnän perusteella.

Opinnäytetyössä käsitellään sairaanhoitajan vuorovaikutusta läheisen kanssa vuodeosastolla. Opinnäytetyössä käsitellyt asiat ja saadut tulokset ovat kuitenkin hyvin yleistettävissä esimerkiksi myös poliklinikoille tai muille sairaaloiden osastoille, sillä potilaalla voi olla läheinen mukanaan riippumatta siitä, missä hän saa

hoitoa. Vaikka opinnäytetyössä tarkastellaan potilaan läheisen tukemista yleisesti sairaanhoitajan näkökulmasta, myös muiden ammattiryhmien edustajien, kuten terveydenhoitajien, ensihoitajien, kättilöiden ja lähihoitajien toimenkuviin liittyy potilaan hoidon lisäksi potilaan läheisten huomioiminen. Eri terveydenhuoltoalan työntekijöiden työtehtäviin ja -ympäristöön liittyy kuitenkin omia erityispiirteitään, jotka vaikuttavat siihen, millaisissa olosuhteissa potilasta hoidetaan ja minkälaiset mahdollisuudet potilaan läheisen tukemiseen on.

Koimme aiheen tärkeäksi, sillä läheisen huomioiminen ja tukeminen on osa sairaanhoitajan työtehtäviä, ja läheisen henkisellä hyvinvoinnilla on merkittävä vaikutus potilaan hyvinvointiin ja hoidon onnistumiseen. Läheinen saattaa jäädä hoitotyön tekijältä huomioimatta esimerkiksi kiireen vuoksi. Läheisen tukemiseen ei kiinnitetä huomiota tarpeeksi koulutuksen aikana, eikä sairaanhoitajilla välttämättä ole tarvittavia välineitä arvioimaan läheisen tuen tarvetta tai tarjota tukea läheiselle.

Halusimme sisältää luentoan case-pohjaisen työskentelyn, sillä läheisen tukeminen aiheena on sairaanhoitajaopiskelijoille edellisiltä kursseilta ja harjoittelujaksoilta jo ennestään tuttu. Mielestämme case-pohjainen työskentely kohderyhmän opiskelijoiden tietotaso huomioiden parhaiten auttaa opiskelijoita soveltamaan aiemmin opittua ja luennon perusteella laajennettua tietotasoaan osaamiseksi ja myöhemmin työelämässä käytännön toiminnaksi. Case-pohjainen työskentely myös mielestämme on sopiva tapa osallistaa opiskelijoita sen sijaan, että opiskelijat olisivat passiivisia kuuntelijoita.

Ennen luentoa opetusmateriaalia testattiin kahdella sairaanhoitajaopiskelijalla, ja opetusmateriaalia muokattiin heidän ehdotustensa mukaisesti. Haastavana koimme sen, kuinka case:en tilanteen ja kysymyksen saisi luotua siten, että opiskelijat ymmärtävät ne, eivätkä case:t olisi liian suoraviivaisia. Lisäksi mietimme, kuinka opiskelijat saisi ohjattua pohtimaan tilanteita käyttäen omia tietojaan ja osaamistaan.

Opinnäytetyö vastasi kolmeen alussa määriteltyyn kysymykseen hyvin. Sairaanhoitajan työtehtävät vuodeosastolla määriteltiin ja perusteltiin, ja sairaanhoitajalle haettiin keinoja tukea pitkäaikaissairaana potilaan läheisiä. Pitkäaikaissairauksista

kerrottiin faktaperusteisesti ja läheisten läsnäolon merkitys tuotiin ilmi. Tavoitteena oli parantaa sairaanhoitajaopiskelijoiden kohtaamista potilaan läheisten kanssa ja helpottaa tuen antamista pitkäaikaissairaiden potilaiden läheisille.

Lopputuloksena luennon pitäminen on todennäköisesti syventänyt kohderyhmän tietoa ja taitoa läheisen tukemisesta. Opiskelijat antoivat oman panoksensa case-pohjaiselle oppimiselle, ja olivat jokseenkin kiinnostuneita aiheesta. Paikan päällä ollut toteutuksen opettaja antoi palautetta luennon pitämisen jälkeen, ja kertoi luennon olleen opiskelijoille hyödyllinen oppimiskokemus. Vastuu jokaisen opiskelijan oppimisesta on kuitenkin opiskelijoilla itsellään, joten opiskelijan henkilökohtaista oppimista on ilman kyselyn järjestämistä tai palautteen saamista vaikea arvioida. Tämän vuoksi palautekyselyn järjestäminen luennon jälkeen esimerkiksi sähköpostitse lähetettävällä lomakkeella olisi voinut olla hyödyllinen luennon arvioimiseksi opiskelijoiden oppimisen kannalta.

Opetusmateriaali ja luento pidettiin vain yhdelle ryhmälle, joten opiskelijoiden tietoisuus lisääntyi läheisen tukemisesta vain yhden ryhmän osalta. Mikäli aikaa olisi ollut enemmän, olisimme voineet tehdä sähköisen opetusmateriaalin terveydenhoitoalan opiskelijoille saataville. Vaihtoehtoisesti luennon olisi voinut pitää suuremmalle ryhmälle, tosin tällöin vain tämän hetken terveydenhoito-opiskelijat olisivat saaneet lisää tietoa läheisen tukemisesta. Luennon järjestäminen suuremmalle opiskelijaryhmälle olisi voinut olla myös haasteellista siltä osin, että eri ryhmillä tunnit jakaantuvat eri ajankohdille, ja kaikille sopivaa aikaa olisi voinut olla haastavaa löytää. Tämän vuoksi parempi ratkaisu olisi voinut olla pysyvä sähköinen materiaali. Tällöin olisi ollut aiheellista miettiä materiaalin päivittämistä ja saatavuutta.

Opinnäytetyöprosessi ei ole ollut ongelmaton. Suurin haaste on ollut omalle tekstille sokeutuminen, jonka seurauksena tekstin järjestäminen uudelleen muodostui melkein mahdottomaksi tehtäväksi. Opinnäytetyön tekeminen yhdessä on kuitenkin helpottanut tekoprosessia, sillä yhdessä olemme voineet miettiä kieliasua ja kappalejärjestystä. Yhdessä tekeminen myös toi opinnäytetyön tekemiseen rauhallisuuden tunteen ja luottamuksen siitä, että saamme opinnäytetyön valmiiksi. Jälkikäteen ajatellen olisimme tehneet joitain asioita eri tavalla, esimerkiksi oli-

simme voineet tehdä tiedonhaun järjestelmällisemmin ja perusteellisemmin. Löysimme aiheesta paljon faktatietoa ja onnistuimme sijoittamaan väliin omaa kokemusperäistä tietoa. Ulkoasultaan opinnäytetyö on miellyttävä, ja yhteinen ryhmätyöskentelymme on sujunut hyvin. Oma oppimisemme ja työskentelytaitomme ovat kehittyneet koko opinnäytetyöprosessin ajan, ja olemme kaiken kaikkiaan tyytyväisiä saamaamme lopputulokseen.

5.1 Kehittämisehdotukset

Tässä opinnäytetyössä raapaistaan vain tärkeän aiheen pintaa. Kyseisestä aihepiiristä voi tehdä esimerkiksi tutkimuksen, jossa selvitetään potilaan ja potilaan läheisten kokemuksia hoitotyöntekijän antamasta tuesta. Muita kehittämisehdotuksia on luoda aiheesta muistilista, ohje tai lyhyt opas siitä, miten läheinen tulee huomioida ja kuinka läheistä tuetaan. Lisäksi Tampereen ammattikorkeakoululle voi tehdä sähköisen oppimateriaalin terveydenhuoltoalan opiskelijoiden vapaaseen käyttöön esimerkiksi koulun Tabula-alustalle.

Läheisen tukemista voi tarkastella eri ammattiryhmien kannalta, esimerkiksi aihetta voi lähestyä kättilön, terveydenhoitajan tai ensihoitajan näkökulmasta. Jokaisella terveydenhuollon ammattiryhmällä on omat erityispiirteensä työympäristössä ja siinä, millaisissa tilanteissa potilasta yleensä hoidetaan. Tämä vaikuttaa myös siihen, millaiset lähtökohdat potilaan läheisen kohtaamiseen ja tukemiseen on, ja miten se tapahtuu parhaiten juuri kyseisen ammattiryhmän työssä.

6 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkaukset on määritelty tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeissa ja Suomen Akatemian tutkimuseettisissä ohjeissa (Leino-Kilpi 2014, 365). Opinnäytetyössä on noudatettu hyviä tieteellisiä käytäntöjä, joihin tärkeimpinä kuuluu Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK 2019) mukaan rehellisyys, yleinen huolellisuus, muiden tekemän työn kunnioitus noudattamalla tarkkaan asianmukaista viittausmenetelmää ja tiedonhankinnan avoimuus. Noudatimme tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämää tapaa opinnäytetyön suunnittelussa, toteutuksessa ja raportoinnissa (TENK 2019). Sopimus opinnäytetyön tekemisestä on tehty yhdessä opinnäytetyön toimeksiantajan eli Tampereen ammattikorkeakoulun kanssa.

Hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen tarkoittaa Vilkan (2005, 161) mukaan sitä, että tiedonhaku tehdään eettisten periaatteiden mukaan. Eettisyyden noudattaminen lisää tutkimuksen luotettavuutta. Tässä opinnäytetyössä luotettavuuteen vaikuttaa se, että tietoa on haettu monipuolisesti eri tietokannoista, ja tutkimukset, jotka on otettu mukaan opinnäytetyöhön, ovat myöskin tehty hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. Tutkimuksessa käytettyjen lähteiden ja esimerkiksi sidonnaisuuksien tarkistaminen luovat kuvan luotettavasta tutkimuksesta. Luotettavuutta lisää myös se, että noudatimme Tampereen ammattikorkeakoulun informaation ohjeita tiedonhaun tekemisestä ja hakusanojen muodostamisesta.

Kansainvälisten lähteiden käyttäminen oli opinnäytetyön aiheen kannalta mahdollista, sillä aihe on yleismaailmallinen. Kansainvälisistä tutkimuksista löydetyt tulokset korreloivat Suomessa tehtyjen tutkimusten kanssa. Opinnäytetyössä on käytetty lähinnä elektronisia lähteitä, mutta myös muutamia oppikirjoja tuke-
massa toiminnallisen opinnäytetyön ja eettisyyden tarkastelua. Paikallisista kirjastoista löytyviä tutkimuksia ei juurikaan käytetty, sillä tutkimuksia oli helpommin löydettävissä tietokannoissa. Lisäksi tietokantojen hyödyntäminen mahdollistaa kansainvälisten tutkimusten hyödyntämisen.

Tiedonhaussa esille tulleiden tutkimusten ja teorian tiedon huolellinen analysointi eivät vain helpota tulosten erittelemisessä, vaan myös lisäävät opinnäytetyön luotettavuutta. Opinnäytetyössä on tiedonhaku tehty kahden ihmisen toimesta työn teon tehokkuuden lisäämiseksi, mutta yhdessä tehty tiedonhaku olisi voinut lisätä tiedonhaun luotettavuutta.

Aineistohaun tulosten esittämisessä olisi voinut hyödyntää esimerkiksi taulukoita, jotta tulosten erittely olisi näyttänyt systemaattisemmalta ja tulokset olisivat olleet koottuna, sekä helpommin tarkasteltavissa. Pääpaino tässä opinnäytetyössä kuitenkin oli tehdä tuotos, eikä tiedonhaun tuloksilla ole yhtä suuri painoarvo toiminnallisessa opinnäytetyössä kuin esimerkiksi kirjallisuuskatsauksessa. Myös tiedonhaku olisi voinut olla paremmin esitettynä opinnäytetyössä luotettavuuden lisäämiseksi.

CEPLIS on määrittänyt vuonna 2007 yleiset arvot, joita kaikki ammattiryhmät voisivat noudattaa. Nimitys näille arvoille on Common values for liberal professionals in European Union. Arvojen seitsemännessä kohdassa "sitoutuminen eettisiin ohjeistoihin" mainitaan, että ammatin harjoittajien on sitouduttava eettisten ohjeistojen ja sääntöjen noudattamiseen. Kolmannessa kohdassa mainitaan, että hoitohenkilökunnalla on oikeus käyttää omaa harkintakykyään vastuullisuutensa asettamissa rajoissa. Myös opinnäytetyöprosessissa on noudatettu näitä eettisiä periaatteita, joita hoitohenkilökunnalle on asetettu.

Keskeisenä eettisenä ongelmana terveydenhuollossa on se, että hoitotyöntekijä ja palvelun tarvitsija eivät aina ole samaa mieltä tarvittavista menetelmistä. Kysymyksenä onkin, miten valita ja toteuttaa menetelmä, joka edistää terveyttä ja miellyttää avunsaajaa. (Leino-Kilpi 2014, 190-195). Opinnäytetyössä kohderyhmänä ovat aikuisten pitkäaikaissairaiden potilaiden läheiset. Aikuinen tutkimuksen kohderyhmänä on luotettavampi kuin esimerkiksi lapsi, sillä lapsen ikä ja kehitystaso voivat poiketa toisistaan huomattavasti. Lasta ja lapsen hoitotyötä koskeva lainsäädäntö on tulkinnanvaraisempaa kuin aikuista koskeva lainsäädäntö (Leino-Kilpi 2014, 218-223.)

Väestön ikärakenne muuttuu kuitenkin koko ajan siihen suuntaan, että vanhusten määrä lisääntyy suhteessa muuhun väestöön. Vuodeosastoilla työskennellessä

huomaa, että iso osa potilaista on iäkkäämpiä henkilöitä. Hoitotyön näkökulmasta ikääntymistä ei voida määritellä numeroin, sillä toimintakyky voi olla sama jollakin 60-vuotiaana, kuin se on jollakin 90-vuotiaana. Ikääntyneiden hoitotyössä on otettava huomioon iän tuomat fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset muutokset (Leino-Kilpi 2014, 278-279), jotka opinnäytetyössä on otettu huomioon. Opinnäytetyön prosessissa on otettu huomioon myös lait, jotka määrittelevät potilaan itsemääräämisoikeutta, eikä tekstiin ole kirjoitettu asioita, jotka loukkaisivat potilaan autonomiaa (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785).

Lähteenä on pyritty käyttämään luotettavia lähteitä. Luotettavana lähteenä voidaan pitää esimerkiksi vertaisarvioituja tieteellisiä artikkeleita. Rajaus tehtiin alustavasti vuodesta 2009 eteenpäin, jolloin käytetty aineisto on riittävän tuore. Ennen vuotta 2009 tehtyjä tutkimuksia on käytetty lähteenä harkinnanvaraisesti. Tällöin lähteenä käytön perusteena on ollut, että tutkimuksesta saatu tieto ei ole vanhentunutta, tietoa voidaan soveltaa vielä tänäkin päivänä ja lähde on luotettava.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785 13§) määrää, että terveydenhuollon ammattihenkilö ei saa antaa potilaaseen liittyviä tietoja sivulliselle henkilölle ilman potilaan kirjallista suostumusta. Täten oppimateriaalissa ja luennolla käsitellyssä potilastapauksessa ei ole oikean henkilön tietoja, case:n potilas ei perustu tiettyyn henkilöön, eikä potilastapauksesta voida tunnistaa henkilöä. Case:ssa käsiteltiin yhtä mahdollista potilastapausta, mutta tapahtumat olivat täysin keksittyjä, kuitenkin siten että ne voisivat oikeassa työelämässä tulla terveydenhuollon työntekijällä vastaan. Opetusmateriaalissa ja luennolla myös kerrottiin osallistujille, että potilastapaus ei perustu oikeaan henkilöön, eikä kenenkään potilaan tietoja ole käytetty case:n tekemiseen. Tampereen ammattikorkeakoulun opinnäytetyön ohjeistuksissakin mainitaan, ettei opinnäytetyöhön tulisi sisällyttää salassa pidettävää tietoa (tuni.fi Nd.).

Opetusmateriaali tehtiin tutkimuksista löytyneiden tulosten perusteella, ja opetusmateriaali perustui lähteisiin. Opetusmateriaalissa käytetyt lähteet merkittiin lähdeluetteloon diaesityksen loppuun ja näytettiin osallistujille luennon päätteeksi.

LÄHTEET

Ahokainen, A., Laurikainen, J. & Mikola, T. 2015. Ikääntyneiden miesleskien kokemuksia leskeksi jäämisen vaikutuksista, surusta selviytymisestä ja Lappeenrannan Palvelukeskussäätiön leskien tukitoiminnasta. Saimaan ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.

Aura, M. 2008. Aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.

Austin, W., Goble, E., Strang, V., Mitchell, A., Thompson E., Lantz, H., Balt, L., Lemermayer, G. & Vass, K. 2009. Supporting Relationships between Family and Staff in Continuing Care Settings. *Journal of Family Nursing* 15 (3), 360-382.

Bobridge, A., Bond, M. J., Marshall, V. & Paterson, J. 2015. An investigation of the support needs of men and partners throughout the prostate cancer journey. *Psycho-Oncology* 24(3), 341-47.

CEPLIS European Council of the Liberal Professions. Revised Version. 2014. Common Values of the Liberal Professions in the European Union. Luettu 14.1.2020. <http://ceplis.org>

Couper, J., Bloch, S., Love, A., Macvean, M., Duchesne, G.M. & Kissane, D. 2006. Psychosocial adjustment of Female Partners of Men with Prostate Cancer: A Review of the Literature. *Psycho-Oncology* 15(11), 937-53.

Eriksson, E. 1996. A Description of The Help received by Cancer Patient's Relatives in Their Adjustment. Turun yliopiston julkaisuja. Helsinki: Ekholmin Kirjapaino Oy.

Eriksson, E. & Lauri, S. 2000. Potilaan selviytymisprosessi. Teoksessa Eriksson, E. & Koppelomäki, M: Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY.

Ewalds, H. & Jantunen, E. 1991. Omaisten tarvitsema ja saama sosiaalinen tuki. Helsinki: Sosiaali ja terveysministeriö.

Haho, A. 2009. Asiakkaan ja potilaan kohtaaminen. Sairaanhoidajalehti. 82(8), 32-33.

Haho, A. 2017. Palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. Lääkärilehti 72(33), 1704-09.

Hallintolaki 6.6.2003/434. Luettu 30.12.2019. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/20030434>

Heikkinen, S. 2017. Lifestyle factors and breast cancer in Finland. Helsinki: Unigrafia, 5.

Hodgkinson, K., Butow, P., Hunt, G., Wyse, R., Hobbs, K. & Wain, G. 2006. Life After Cancer: Couples' and Partners' Psychological Adjustment and Supportive Care Needs. Support. Care Cancer 15(4): 405-415.

Jaatinen, T. & Raudasoja, J. 2013. Suomalaisten sairaudet. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Jussila, A. 2014. Inflammatory bowel diseases in Finland – epidemiology, malignancies and mortality. Helsinki: Unigrafia, 11.

Järvinen, M.-L. 2011. Konstruktivistinen oppimiskäsitys opettajan pedagogisena työvälineenä alkuopetuksessa. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print.

Kela. 2018. Etuuden kuvaus 2018: Tilasto Kelan vammaisetuksista. Päivitetty 7.5.2019. Luettu 1.9.2019. <https://www.kela.fi/etuuden-kuvaus2>

Kela. 2019. Terveyspuntarin kansantaudit. Luettu 23.9.2019. http://raportit.kela.fi/ibi_apps/WFServlet

Kolho, K.-L. & Puura, K. 2018. Pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat tarvitsevat tukea. Suomen Lääkärilehti 73 (40), 2262-63.

Koivunen, J., Knuuttila, A. & Mali, P. 2016. Levinneen keuhkosyövän nykyaikainen lääkehoito: mitä totunnaisten solunsalpaajien lisäksi? Duodecim 132(6), 555-60.

Kumpusalo, E. 1991. Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Sosiaali- ja terveyshallitus, raportteja 8/1991. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Kuntoutumistalo.fi. Nd. Tukea läheiselle. Päivitetty 27.11.2017. Luettu 14.1.2020. <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/l%C3%A4heiselle/tukea-l%C3%A4heiselle/muuttunut-el%C3%A4m%C3%A4ntilanne>

Kupias, P. & Koski, M. 2013. Hyvä kouluttaja. Helsinki: SanomaPro Oy.

Kyngäs, H. & Hentinen, M. 2009. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. Helsinki: WSOY.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. Hyvän ohjauksen tunnuspiirteitä. Teoksessa ohjaaminen hoitotyössä. WSOY Oppimateriaalit, 47-49.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

Laaksovirta, H. 2016. Amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS). Päivitetty 29.5.2018. Luettu 29.1.2020. <https://www-terveysportti-fi.libproxy.tuni.fi/dtk/ltk/koti>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.

Leino-Kilpi, H. 2014. Etiikka lasten ja nuorten hoitotyössä. Teoksessa Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. (toim.) Etiikka hoitotyössä. 8. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy. 218-223.

Leino-Kilpi, H. 2014. Hoitotyöntekijä ja tutkimusetiikka. Teoksessa Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. (toim.) Etiikka hoitotyössä. 8. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy. 365.

Leino-Kilpi, H. 2014. Terveyden edistämisen etiikka. Teoksessa Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. (toim.) Etiikka hoitotyössä. 8. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy. 190-195.

Lepola, K. 2015. Läheisten tukeminen potilaan sairaalajakson aikana. Tampereen yliopisto: Pro Gradu. Hoitotiede.

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print.

Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: tuen tarpeen tunnistaminen ja tukemisen tavoitteet. Tutkiva hoitotyö 2/2010, 31–38.

Mielenterveystalo.fi. Tietoa sairastuneen läheisille. Luettu 14.1.2020.

https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/oppaat/omaiset/Pages/myos_laheinen_tarvitsee_tukea.aspx

Miettinen, T. 2001. Palliative Care Through Relatives' Eyes. Helsinki: Yliopistopaino.

Nevalainen, A. 2006. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen ja emotionaalinen tuki polikliinisessä hoidossa. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro Gradu.

Nicholls, W., Patterson, P., McDonald, F. & Hulbert-Williams, N. 2016. Unmet needs in young adults with a parent with a chronic condition: a mixed-method investigation and measure development study. Scandinavian Journal of Caring Sciences 31 (1), 191-200.

Niskanen, L. & Ilanne-Parikka, P. 2019. Diabetes. Kustannus Oy Duodecim.

Opetushallitus. 2019. E-oppimateriaalin laatukriteerit. Luettu 13.12.2019.
<https://www.oph.fi/fi/julkaisut/e-oppimateriaalin-laatukriteerit>

Pulkkinen, R. 2005. Läheiset ALSia sairastaneiden rinnalla – lähipiirin kokemuksia sosiaalisen tuen riittävydestä. Tampereen yliopisto. Sosiaalipsykologia. Pro Gradu.

Ranta, V., Leppä, S. & Mattson, J. 2018. Syöpäpotilaan hedelmällisyyden säilyttäminen. Lääkärilehti 73(11), 706-11.

Rantala, M. & Perhonen, M. 2015. Sydän- ja verisuonitaudit (Fysiatria). Kustannus Oy Duodecim.

Rantanen, A. 2009. Ohitusleikkauspotilaiden ja heidän läheistensä terveyteen liittyvä elämänlaatu ja sosiaalinen tuki. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy, Juvenes Print.

Rantanen, A., Kaunonen, M., Åstedt-Kurki, P. & Tarkka M-T. 2004. Coronary artery bypass grafting: social support for patients and their significant others. Journal of Clinical Nursing 13, 158-166.

Rytkönen, J. 2018. Aivosyöpäpotilaan omaisten jaksaminen, terveydenhuollosta saatu tuki ja tuen tarpeet. Itä-Suomen yliopisto. Lääketieteen laitos. Pro gradu – tutkielma.

Saarto, T. & asiantuntijatyöryhmä. 2017. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita. Palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Helsinki.

Suomen mielenterveys Ry. 2019. Perheitä on monenlaisia. Luettu 16.9.2019.
<https://mieli.fi/fi/mielenterveys/ihmisuhteet/perheit%C3%A4-monenlaisia>

Suomen syöpärekisteri. 2017. Syöpä Suomessa. Luettu 16.9.2019.

Tabula.fi. Nd. Opinnäytetyö (hoitotyö). Luettu 29.8.2019.

<https://tabula.tamk.fi/course/view.php?id=12893§ion=2>

Tampereen ammattikorkeakoulu. Nd. Opinnäytetyö (ohje opiskelijalle, TAMK).

Luettu 11.2.2020.

<https://www.tuni.fi/opiskelijanopas/kasikirja/tamk/4653/4702?page=3104>

Tampereen ammattikorkeakoulu. Nd. Sairaanhoidajan tutkinto-ohjelma, Sairaanhoidaja (AMK): 210 op. Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto. Luettu 30.12.2019. <http://opinto-opas-ops.tamk.fi/index.php/fi/167/fi/49595>

TENK. 2019. Hyvä tieteellinen käytäntö. Luettu 26.8.2019. <https://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanta>

THL. 2017. Perusterveydenhuollon vuodeosastohoito vuosina 2015-2016. Tilastoraportti. Luettu 14.1.2020.

THL. 2013. Pitkäaikaissairastavuus. Päivitetty 19.3.2013. Luettu 16.9.2019.

<https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/terveys/pitkaaikaissairastavuus>

THL. Nd. Yleistietoa kansantaudeista. Päivitetty 8.11.2019. Luettu 10.2.2020.

<https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/yleistietoa-kansantaudeista>

Tilastokeskus. Nd. Käsitteet: Perhe. Luettu 16.9.2019.

<https://www.stat.fi/meta/kas/perhe.html>

Tilastokeskus. Nd. Käsitteet: Pitkäaikainen sairaus. Luettu 16.9.2019.

https://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen_s.html

Torvinen, S. 2019. Health-related quality of life and costs in prostate cancer. Vantaa: Hansaprint Oy, 5.

Vesa, N.-M., Stolt, M., Koskenniemi, J. & Suhonen, R. 2018. Läheisen rooli kuntoutumisprosessissa. Gerontologia 32 (3), 163-179.

Vilen, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Siven, T., Kurvinen A. & Neuvonen, S. 2006. Lapsuus – erityinen elämänvaihe. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2004. Toiminnallinen opinnäytetyö. 1.-2. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. 161.

Välimäki, M. 2014. Potilasta ja hoitotyötä koskevat eettiset lähtökohdat. Teoksessa Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. (toim.) Etiikka hoitotyössä. 8. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy. 137-158.

Åstedt-Kurki, P., Jussila, A., Koponen, L., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkari, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Porvoo: WSOY Oppimateriaalit Oy.