

Seija Luoma ja Suvi Mäkipelkola

**Kirjallisuuskatsaus perheen emotionalisesta ja tiedollisesta tukemisesta aikuisen sairastaessa syöpää**

Opinnäytetyö

Kevät 2012

Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö

Hoitotyön koulutusohjelma



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

## Opinnäytetyön tiivistelmä

Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Hoitotyön koulutusohjelma

Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

Seija Luoma, Suvi Mäkipelkola

Kirjallisuuskatsaus perheen emotionaaliseen ja tiedolliseen tuesta aikuisen sairastaessa syöpää

Ohjaaja: Hilikka Majasaari, lehtori, THM, Katri Mäki-Kala, lehtori, THM

Vuosi: 2012

Sivumäärä: 44

Liitteiden lukumäärä:3

---

Syöpäsairaudet ovat jatkuvasti yleistymässä. On jopa arvioitu, että viiden vuoden kuluttua niiden esiintyvyys maailmanlaajuisesti yli kaksinkertaistuisi. Pelkästään Suomessa vuonna 2010 lähes 12 000 ihmistä kuoli syöpään. Syöpäsairaus koskettaa siis suurta osaa suomalaisista. Hoitotyöntekijät kohtaavatkin syöpäsairaita aikuisia ja lapsia sekä heidän läheisiään työpaikasta riippumatta.

Kirjallisuuskatsauksessa tarkoituksena oli kuvata kirjallisuuden avulla syöpään sairastuneen aikuisen ja perheen tukemista emotionaalisesti ja tiedollisesti. Tavoitteena oli tuottaa tietoa syöpään sairastuneen perheen tiedollisen ja emotionaalisen tukemisen menetelmistä hoitotyössä kirjallisuuden avulla.

Kirjallisuuskatsauksen tutkimustuloksissa käytettiin 11 artikkelia, joista seitsemän englanninkielisiä, kahta suomenkielistä väitöskirjaa sekä kahta suomenkielistä kirjaa. Tutkimusaineisto kerättiin hakemalla Cinahl-, Medic-, Plari-, Lokia- ja –Aleksi tietokannoista aineistoa vuosilta 2001-2012. Tutkimusaineisto analysoitiin tutkimuskysymyksittäin käyttämällä hyväksi sisällönanalyysia.

Kirjallisuuskatsauksen mukaan sekä syöpää sairastava aikuinen että läheinen tarvitsivat kokonaisvaltaista tukea. Sekä emotionaalista että tiedollista tukea tuli tarjota potilaalle ja läheisille yksilöllisten tarpeiden mukaan määrittämällä tuen tarve. Tiedollisessa tukemisessa korostui riittävä ymmärrettävän tiedon antaminen sekä suullisesti että kirjallisesti. Emotionaalisessa tukemisessa tärkeää oli potilaan ja läheisten kanssa keskusteleminen ja heidän kuuntelemisensa. Kirjallisuuskatsauksen tulokset ja teoria olivat yhteneviä eikä suuria eroavaisuuksia ilmennyt. Tuloksia voidaan hyödyntää hoitotyön kehittämisessä ja jatkotutkimuksissa. Jatkossa aihetta voitaisiin tutkia potilasta ja läheisiä haastatteleamalla ja selvittämällä emotionaalisen ja tiedollisen tukemisen toteutumista heidän hoidossaan.

Avainsanat: Aikuinen, perhe, syöpä, tuki, tiedollinen, emotionaalinen

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

## Thesis abstract

School of Health Care and Social Work

Degree programme in Nursing

Bachelor's Degree in Nursing

Seija Luoma, Suvi Mäkipelkola

Literature Review of Families' Emotional and Informational Support when a Family Member Has a Cancer

Supervisor(s): Hilikka Majasaari, Senior lecturer, MNSc, Katri Mäki-Kala, Senior lecturer, MNSc

Year: 2012

Number of pages:44

Number of appendices: 3

---

Cancer is becoming more common worldwide and it is estimated that its incidence is going to double in five years. In 2010 almost 12 000 people died of cancer in Finland alone. Cancer affects many people's lives. Health care workers everywhere meet not only patients but also family members who are affected by cancer.

The purpose of this literature review is to describe the emotional and informational support of a family when a member has cancer. The aim of this study was to collect different methods of emotional and informational support from the literature. Eleven research articles were used to gather data, seven of which were in English and the rest in Finnish. In addition, we used two Finnish dissertations and two Finnish books. Data was collected from several databases between 2001-2012. The collected data were analyzed through content analysis.

According to the literature review, both the patient and his/her family members needed a comprehensive support, emotional as well as informational, based on their individual needs. In what informational support is concerned, it was important to offer to both the patient and family members enough information in an understandable way. The emotional support, on the other hand, consists of conversations between the family and the nursing staff.

There were no notable differences between the theory and the collected data and the findings were entirely consistent with each other. This literature review can be used to improve the emotional and informational support in medical care. It can also be used in further studies. Further research could be carried out in the future, that would study the emotional and informational support provided to the patients and their family members by health care workers. The data could be gathered by interviewing the patient and his/her family members.

Keywords: Adult, family, cancer, support, informational, emotional

## SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ .....	4
1 JOHDANTO.....	6
2 SYÖPÄÄN SAIRASTUMINEN PERHEESSÄ.....	8
2.1 Yleistä syövästä .....	8
2.2 Syöpä perheenjäsenten näkökulmasta .....	8
2.3 Läheisen kokemukset aikuisen sairastuessa syöpään .....	9
3 PERHEIDEN TAPOJA SELVIYTYÄ TOISEN VANHEMMAN SAIRAUDESTA ELÄMÄN TASAPAINOTTAMISEN KAUTTA.....	11
3.1 Syöpäsairaalan vanhemman perheen irtaantuminen sairaudesta .....	11
3.2 Syöpää sairastavan perheen taistelu syöpää vastaan.....	12
3.3 Perheen sopeutuminen kun toinen vanhemmista sairastaa syöpää .....	12
3.4 Läheisten mukautuminen elämäänsä aikuisen syövän kanssa.....	13
4 PERHEEN TUKEMINEN AIKUISEN SAIRASTAESSA SYÖPÄÄ ..	14
4.1 Perheen tuen tarpeen tunnistaminen .....	14
4.2 Perheen tukeminen .....	14
4.3 Perheen tukeminen tehostetussa hoidossa.....	15
5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS .....	17
6 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTUS.....	18
6.1 Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tiedonhaun menetelmänä .....	18
6.2 Kirjallisuusaineiston hankinta .....	19
6.3 Kirjallisuusaineiston sisällönanalyysi .....	19
7 TULOKSET .....	21
7.1 Tiedollinen tuki .....	21
7.1.1 Syöpään sairastuneen aikuisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen tuki .....	21
7.1.2 Syöpään sairastuneen aikuisen läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen tuki.....	23

	5
7.2 Emotionaalinen tuki.....	25
7.2.1 Syöpään sairastuneen aikuisen hoitohenkilökunnalta saama emotionaalinen tuki .....	25
7.2.2 Syöpään sairastuneen läheisen hoitohenkilökunnalta saama emotionaalinen tuki .....	27
8 POHDINTA .....	30
8.1 Kirjallisuuskatsauksen luotettavuus.....	30
8.2 Kirjallisuuskatsauksen eettisyys .....	31
8.3 Kirjallisuuskatsauksen tulosten tarkastelu .....	32
8.4 Kirjallisuuskatsauksen johtopäätökset.....	34
LÄHTEET .....	36
LIITTEET .....	39

## 1 JOHDANTO

Opinnäytetyön aiheena on perheen emotionaalinen ja tiedollinen tukeminen, kun aikuinen sairastuu syöpään. Syöpäsairauksien ilmeneminen on lisääntynyt, mutta toisaalta syöpäkuolleisuus on vähentynyt (Suomen Syöpärekisteri [viitattu 24.5.2012]). Vuonna 2010 miehillä uusia syöpätapauksia ilmaantui 14 942 tapaus- ta ja naisilla 14 580 (Suomen Syöpärekisteri [viitattu 24.5.2012]). Samana vuonna Suomessa 6143 miestä ja 5542 naista kuolivat syöpäsairauksiin (Suomen syöpä- rekisteri [viitattu 20.4.2012]). Yhteensä siis 11685 ihmistä kuoli Suomessa syö- pään vuonna 2010. Syöpäpotilaiden eloonjäämisluvut vuosina 2007 - 2009 suh- teellisen eloonjäämisluvun avulla prosentuaalisesti ilmaistuna ovat viiden vuoden aikana miehillä 62 % ja naisilla 65 % (Suomen Syöpärekisteri [viitattu 24.5.2012]).

Syöpä koskettaa monen suomalaisen elämää joko oman tai läheisen sairastumi- sen kautta. Hoitotyöntekijät ovat tekemisissä näiden ihmisten kanssa taudin to- teamisvaiheesta aina hoidon loppumiseen ja seurantavaiheeseen saakka. He kul- kevat tämän matkan ihmisten vierellä heidän jaksamistaan tukien. Usein hoitotyön- tekijä on se ammattihenkilö, joka on lähellä sairastunutta ihmistä ja hänen läheisi- ään. Työssä halutaan tarkastella emotionaalista ja tiedollista tukea, joiden avulla hoitotyön ammattilaiset kykenevät huomioimaan syöpäsaira- an aikuisen ja läheis- ten tarpeet.

Sairaanhoitajat kohtaavat syöpäpotilaita ja heidän perheenjäseniään työpaikasta riippumatta sekä laitos- että avohoidossa. Onkin tärkeää saada valmiuksia poti- laan, perheen ja läheisten kohtaamiseen. Pyrkimyksenä on koota tieteellistä tietoa, jotta sen antamia tuloksia ja teoreettista tietoa pystyttäisiin soveltamaan käytännön hoitotyön kehittämiseen. Syöpäpotilaat joutuvat käymään läpi usein pitkiä hoitojak- soja, joihin saattaa sisältyä sekä leikkaus- että lääkehoitoa. Hoitojaksot ovat hen- kisesti ja fyysisesti rankkoja kokemuksia sekä potilaalle että hänen läheisilleen. Sairaanhoitajilla tulee olla valmiudet tarjota heille heidän tarvitsemaansa emotio- naalista ja tiedollista tukea ja täten auttaa heitä jaksamaan. Myös heidän jaksamis- taan sairaalan ulkopuolella tulee tukea.

Lähtökohtana on hyödyntää ja koota yhteen tutkittua tietoa aiheesta systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla. Hoitotieteellistä tietoa on pyritty kokoamaan sekä suomen- että englanninkielisten tietolähteiden pohjalta. Tutkimusaineistona käytetään tutkimusartikkeleita, alan kirjallisuutta sekä sähköisiä lähteitä.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kirjallisuuden avulla syöpään sairastuneen aikuisen ja perheen tukemista emotionaalisesti ja tiedollisesti. Tavoitteena on tuottaa tietoa syöpään sairastuneen perheen tiedollisen ja emotionaalisen tukemisen menetelmistä hoitotyössä kirjallisuuden avulla.

## 2 SYÖPÄÄN SAIRASTUMINEN PERHEESSÄ

### 2.1 Yleistä syövästä

Syöpäsairaudet ovat suurin kuoleman syy maailmanlaajuisesti. Vuonna 2007 jopa 7,9 miljoonaa ihmistä kuoli syöpään. Tämä tarkoittaa sitä, että syöpä aiheutti kaikista kuolemista jopa 13 %. Jopa 30 % syöpäkuolemista olisi ennaltaehkäistävässä. Suurin yksittäinen syövän aiheuttaja on tupakka. On arvioitu, että syöpäkuolemat tulevat tulevaisuudessa lisääntymään jopa niin, että vuonna 2030 kuolisi yli 11 miljoonaa ihmistä. (WHO [viitattu 9.5.2011].) Vuonna 2008 maailmanlaajuisesti syövän esiintyvyys kaikissa ikäryhmissä oli yli 12 miljoonaa syöpätapausta, joista kuolleisuus oli yli 7,5 miljoonaa. On arvioitu, että syöpäsairauksien viiden vuoden prevalenssi aikuisväestössä olisi noin 28,8 miljoonaa. Molempia sukupuolia samanaikaisesti tarkastellen suurin esiintyvyys oli rintasyövällä. Sen jälkeen yleisimmät olivat eturauhassyöpä ja keuhkosityöpä. (Globocan 2008 [viitattu 16.4.2012].)

Syöpäkasvaimella tarkoitetaan yleisesti kudoksen tai solukon epänormaalia kasvua, joka on isäntäelimistölle tarkoituksetonta ja haitallista. Kasvainsairaudet jaetaan hyvän- ja pahanlaatuisiin kasvaimiin. Hyvänlaatuiset syöpäkasvaimet ovat hitaasti kasvavia ja paikallisia. Ne eivät yleensä, muutamia poikkeustapauksia lukuun ottamatta, johda potilaan kuolemaan. Pahanlaatuiset kasvaimet sen sijaan kasvavat nopeasti. Syöpäkasvaimet usein myös leviävät elimistöön ja näin ollen ovat usein kohtalokkaita potilaalle. (Joensuu, Roberts, Tenhunen & Teppo 2006, 16.)

### 2.2 Syöpä perheenjäsenten näkökulmasta

Syöpään sairastuminen on yksilölle perusteellinen ja elämää muuttava kokemus, jonka vaikutukset jatkuvat vielä pitkään ensimmäisten hoitokertojen jälkeenkin. Syöpäsairauden vaikutukset sairastuneen perheenjäseniin ja ystäviin saattavat usein olla yhtä järkyttäviä kuin sairastuneelle itselleen. Haasteellista on huomata



omaisten kärsimys ja löytää oikeanlainen tapa auttaa myös heitä. (Corner & Bailey 2001, 86.)

Perhe merkitsee eri asioita eri yksilöille riippuen heidän henkilökohtaisesta elämäntilanteestaan. Perheeseen voidaan ajatella kuuluvan henkilöitä, joihin asianomaisella on emotionaalinen kiintymyssuhde. Käsitettä voidaan käyttää kuvaamaan henkilöitä, jotka ovat läheisiä syöpään sairastuneelle ihmiselle. Tämä määritelmä sisältää puoliset, vanhemmat, sisarukset, lapset ja läheiset ystävät. (Corner & Bailey 2001, 86.)

### **2.3 Läheisen kokemukset aikuisen sairastuessa syöpään**

Syöpäsairaahan ihmisen läheiset perheenjäsenet ja ystävät kokevat tuskaa. Uutinen siitä, että oma puoliso, ystävä tai sukulainen on sairastunut syöpään voi aiheuttaa suurta tuskaa ja kärsimystä. Tämä kärsimys voi ilmetä surullisuutena, masentuneisuutena, ahdistuksena tai vihana. Ongelmia voi ilmetä myös jokapäiväisessä elämässä, mikä näkyy muun muassa laihtumisena, unettomuutena tai väsymyksenä. (Corner & Bailey 2001, 87.)

Aivan kuten syöpäsairaahan henkilön kokemus sairaudesta, myös perheenjäsenten kokemukset muuttuvat syöpäsairauden edetessä, jolloin perheenjäsenet tuntevat syövän vaikutuksen eri tavoin. Perheenjäsenen sairastuminen voi aiheuttaa läheisissä myös turvattomuuden tunnetta. Usein omaisen syöpädiagnoosin kuullessaan läheiset ajattelevat, että tämä tulee kuolemaan tautiin. Puolisot voivat pelätä kuolemaa jopa enemmän kuin sairastunut henkilö itse. Sen lisäksi, että pelätään ja surraan omaisen kuolemaa, pelätään myös omaa elämää läheisen kuoleman jälkeen. Moni toivoo jopa, että sairastaisivat itse syöpää omaisen sijasta. (Corner & Bailey 2001, 87. )

Syöpädiagnoosi muuttaa usein koko perheen elämää dramaattisesti. Perheenjäsenet saattavat esimerkiksi jäädä pois töistä tai muuttaa asumaan lähemmäksi

sairastunutta läheistään. Perheen elämäntyyli saattaa muuttua ja myös taloudelliset ongelmat ovat mahdollisia. Joskus saattaa esiintyä hieman lievempiä muutoksia elämäntyyliin, mutta läheiset kokevat kuitenkin epävarmuutta ja turvattomuutta tulevaisuutta kohti. (Corner & Bailey 2001, 87 – 88.)

Monelle läheiselle on vaikeaa kuvata omaa henkistä tuskaansa. Kuullessaan diagnoosin he saattavat kertoa tuntevansa huimausta, suun kuivumista tai kyvyttömyyttä puhumiseen jonkin aikaa. Näiden oireiden ilmaantuminen samaan aikaan, kun heille on kerrottu syöpädiagnoosi, voi olla merkki siitä etteivät he täysin ymmärrä tilannetta. Nämä akuutit fyysiset reaktiot ilmaantuvat usein siinä stressaavassa tilanteessa, kun omaiset kuulevat diagnoosista. Reaktiot ovat usein lyhytaikaisia, mutta niillä voi kuitenkin olla myös pidempiaikaisia vaikutuksia toimintaan. Seurauksena voi olla muun muassa anorexiaa, väsymystä tai unettomuutta. On tutkittu, että rintasyöpää sairastavien naisten aviomiehet kokevat itsensä väsyneemmäksi. Heidän pelkonsa myös omaa kuolemaa ja terveyden huononemista kohtaan ovat kasvaneet. Tämä on liitetty siihen, että he eivät kuitenkaan kyenneet kertomaan omista tunteistaan. (Corner & Bailey 2001, 87 – 88.)

### **3 PERHEIDEN TAPOJA SELVIYTYÄ TOISEN VANHEMMAN SAIRAUDESTA ELÄMÄN TASAPAINOTTAMISEN KAUTTA**

#### **3.1 Syöpäsairaana vanhemman perheen irtaantuminen sairaudesta**

Tässä opinnäytetyössä perheellä tarkoitetaan syöpään sairastunutta aikuista ja hänen läheisiään, joita ovat perheenjäsenet sekä läheiset sukulaiset ja ystävät. Työssä käsitellään perheitä, joissa sairastunut aikuinen on toinen vanhemmista. Ainakin osa perheen lapsista on alle täysi-ikäisiä ja asuu vielä vanhempien kanssa kotona.

Äidin tai isän sairastuminen syöpään on sokki koko perheelle. Tämän seurauksena perhe alkaa tasapainottaa elämäänsä, jatkaen sitä sairauden kanssa. Elämän tasapainottaminen perheessä tuo julki vaiheita, joita ovat irrottautuminen taudista, taistelemine tautia vastaan, sopeutuminen elämään taudin kanssa ja tautiin muuttaminen. Nämä käsitteet kuvaavat perheen psykososiaalista käyttäytymistä. Elämän vakauttamiseen liittyy kaksi ulottuvuutta, joita ovat vastoinkäymisten kohtaaminen ja asennoituminen tulevaisuutta kohtaan. (Jussila 2004, 55.)

Perheen pyrkiessä irtaantumaan sairaudesta, perheessä kohdataan vastoinkäymiset elämää vaalien, aktiivisesti ja sinnikkäästi. Tulevaisuutta kohtaan asennoidutaan toiveikkaasti, tasapainoisesti, merkityksellisesti, positiivisesti ja luottavaisin mielin. Perheen elämä voi palata takaisin normaaliksi, lukuun ottamatta sairauden vaikutuksia käsitykseen omasta itsestä. Irtaantuminen alkaa toivon ylläpitämisellä ja jatkuu luottamisella elämään. Käsitys omasta itsestä muuttuu ja toipumisen edistymisen seurauksena perhe voi jatkaa totuttua elämäänsä. (Jussila 2004, 57.)

Toivon ylläpitäminen sisältää toivon heräämisen toipumista kohtaan, positiivisen ajattelun ja huolien karkottamisen. Eläminen luottavaisesti koostuu elämän tasapainon säilyttämisestä, tulevaisuuteen luottamisesta ja huolien häätämisestä. Itseä kohtaan vallitsevien käsitysten muuttuminen käsittää elämän arvojen muuttumisen, itsetunnon kehittymisen sekä hengellisen kasvun. Toipumisen edistymiseen liittyy omahoitoon motivoituminen, elämäninon palautuminen, elämän helpottumi-

nen ja kasvanut tyytyväisyys hoitoihin. Totutun elämän jatkaminen sisältää samojen ihmissuhteiden ylläpitämisen, jokapäiväisten rutiinien jatkamisen ja aiempaan elämään palaamisen. (Jussila 2004, 59.)

### **3.2 Syöpää sairastavan perheen taistelu syöpää vastaan**

Taistelemisen sairautta vastaan toteutuu vaikeuksien kohtaamisessa ja asennoitumisessa tulevaisuuteen. Vaikka vaikeuksiin suhtaudutaankin elämää vaalien, aktiivisesti ja sinnikkäästi, tulevaisuuteen asennoidutaan kuitenkin negatiivisesti ja toivottomasti. Tulevaisuus tuntuu ahdistavalta ja pelottavalta. Perhe pyrkii yhdessä taistelemaan ja vastustamaan sairautta. Perheen elämään kuuluu sairastumisesta keskusteleminen ja kapinoiminen elämässä tapahtuvaa muutosta vastaan, pahimpaan varautuminen, vastoinkäymisistä selviäminen ja toimintakyvystä huolehtiminen. Sairastumisesta keskustelemiseen liittyy hämmentyminen sairastumisesta sekä sairastumiseen johtaneiden syiden pohdinta. (Jussila 2004, 73 - 74.)

Kapinointi sairauden mukanaan tuomaa elämänmuutosta vastaan sisältää hoitojen kritisoimista ja keskustelua elämän hankaloitumisesta. Vastoinkäymisten voittamisessa on olennaista vastuunottaminen omista hoidoista, taistelumoraalin luominen, huolien ja murheiden prosessointi ja sairauden poissulkeminen elämästä. Perheessä totutaan hoitojen jälkeisiin vaikutuksiin ja varaudutaan kunnon heikkenemiseen. Toimintakyvyn varmistaminen käsittää tulevaisuuden turvaamisen, vastuun jakamisen, läheisten suojelemisen, taudin kohtaamisen järkeilyn sekä sopeutumisen uuteen tapaan viettää aikaa. (Jussila 2004, 75.)

### **3.3 Perheen sopeutuminen kun toinen vanhemmista sairastaa syöpää**

Perheen sopeutuessa elämään syövän kanssa, vastoinkäymiset kohdataan passiivisesti, torjuvasti ja voimattomasti. Siitä huolimatta perheen asenne tulevaisuutta kohtaan on toiveikas, tasapainoinen, luottava ja positiivinen. Tässä tilanteessa perheen psykososiaaliseen käytökseen liittyy faktatietojen selvittäminen, elämään palautuminen, apuun tukeutuminen, yhteenkuuluvuuden tiivistyminen sekä vaike-

uksien kautta tapahtuva henkinen kasvaminen. Faktatietojen selvittämiseen liittyy elämisen luonteeseen liittyvien tosiasioiden omaksuminen. (Jussila 2004, 88.)

Apuun tukeutumiseen liittyy helpotuksen saaminen ihmiskontaktien, elämän filosofian, ammattiavun ja rauhoittumisen sekä perheen voimavarojen yhdistämisen kautta. Elämään palautuminen liittyy elämässä tapahtuviin muutoksiin tottumiseen, nykyhetkeen kiinnittymiseen, sairaana olemisen läpikäymiseen sekä hämmennyneisyyteen hoitojen loppuessa. Yhteenkuuluvuuden tunne kasvaa, kun intiimit ihmissuhteet vahvistuvat, välit lähipiirin kanssa lähentyvät sekä perhesuhteet yhtenevät. Vastoinkäymisten kautta tapahtuvaan henkiseen kasvamiseen sisältyy elämän tasapainon ylläpitäminen, olosuhteiden hyväksyminen sekä toisista huolehtiminen. (Jussila 2004, 89.)

### **3.4 Läheisten mukautuminen elämäänsä aikuisen syövän kanssa**

Perheen mukautuessa elämäänsä syövän kanssa vastoinkäymiset kohdataan torjuvasti, voimattomasti ja passiivisesti. Myös asennoituminen tulevaisuutta kohtaan on toivoton, negatiivinen, ahdistunut, pelokas ja epäilevä. Perhe keskittyy aina vain enemmän taudin haitalliseen maineeseen ja taudin mukanaan tuomaan hankalaan elämäntilanteeseen. Tilanne etenee perheen elämässä siten, että perheen elämä pysähtyy paikoilleen ja perhe antautuu pelolle. Perhe hukkuu huoliin ja elämä muuttuu vaikeammaksi sairastamiseen jumiutumisen myötä. (Jussila 2004, 103.)

Elämän pysähtyminen paikoilleen tapahtuu siten, että perhe ikään kuin halvaantuu sairauden myötä, keskittyy taudin haitalliseen maineeseen sekä järkyttyy taudin vakavuudesta. Tyypillistä perheen alistuessa pelolle on hoitojen, lähipiirin reaktioiden sekä sairaana olemisen pelkääminen. Huoliin hukuttautuminen käsittää vastoinkäymisten kasaantumisen ja tilanteen kriittisyyden ymmärtämisen. Perheen elämä muuttuu vaikeammaksi intiimien ihmissuhteiden ajautuessa kriisiin, elämän muuttuessa taakaksi, perheenjäsenten masennuttua sekä lähipiirin särkyessä. Perheen jumiutuminen sairastamiseen sisältää sairauteen uupumisen ja kohtaloon mukautumisen. (Jussila 2004, 105.)

## **4 PERHEEN TUKEMINEN AIKUISEN SAIRASTAESSA SYÖPÄÄ**

### **4.1 Perheen tuen tarpeen tunnistaminen**

Yksi yleisimmistä sairaanhoitajien tiedonkeruumenetelmistä on nonverbaalinen tiedonkeruu. Potilas voi esimerkiksi kertoa sairaanhoitajalle, että kaikki on hyvin, mutta ulospäin näkyvä potilaan olemus kertoo toista. Potilas ikään kuin antaa vihtejä oikeasta tilanteesta. Tutkimuksissa onkin tullut ilmi, että sairaanhoitajat reagoivat herkästi nonverbaalisiin havaintoihinsa. Tutkimuksissa on tullut myös ilmi, että sairaanhoitajat huomioivat perheen lapsia, mutta kokevat sen erittäin vaikeaksi. Sen vuoksi eivät ainoastaan potilaat, vaan myös sairaanhoitajat kaipaavat tukea lasten kohtaamiseen. (Mattila, Kaunonen, Aalto & Åstedt-Kurki 2010, 36 - 37.)

Yleisesti ottaen tuen tarvetta tarkastellaan vuorovaikutuksen avulla, verbaalisin ja nonverbaalisin keinoin. Etenkin syöpäpotilaiden hoidossa olisi syytä miettiä, tulisi-ko hoidossa käyttää myös erilaisia mittareita, mikä voisi vielä entisestään helpottaa tuen tarpeen tunnistamista. Tuen tarpeen tunnistus lähtee kuitenkin spesifisti potilaan omasta tilanteesta sairaalassa ja kotona. (Mattila ym. 2010, 36 - 37.)

### **4.2 Perheen tukeminen**

Perheen tuen tarve voidaan jakaa erilaisiin keskusteltaviin aiheisiin; miksi sairastutaan, mitä sairastuminen on merkinnyt perheelle ja miten perhe selviytyy sairauden kanssa. Tavoitteena on luoda perheelle toivoa ja ymmärrystä sairaudesta sekä hävittää mahdollinen häpeän tunne. Perheenjäsenen sairastuessa tietoa haetaan monista mahdollisista paikoista, muun muassa internetistä. Usein joukkoon mahtuu myös väärää tietoa, mikä luo pelkoa ja ennakkoluuloja. Perheenjäseniltä kysytään heidän tiedoistaan ja mahdollisesti korjataan vääriä luuloja ja uskomuksia. Heitä voidaan ohjata myös luotettaville tietolähteille, mikäli he haluavat etsiä itse lisää tietoa. Keskusteluissa työntekijän tulisi antaa tilaa perheenjäsenten ajatuksille ja pyrkiä saamaan heille tunne, että tilanne on hallittavissa. Tarkoituksena

on myös kehittää yksimielisyys perheen ja työntekijän välille. (Johansson & Berg 2011, 67.)

Keskusteltaessa perheenjäsenet ja työntekijä voivat kuunnella ja verrata ajatuksiinsa sairastumiseen johtamisesta. Pyrkimys on löytää yhteinen ymmärrys siitä, miksi potilas on sairastunut. Tarkoituksena on saada kaikki näkemykset tarkastelun alle. (Johansson & Berg 2011, 67- 68.)

Perheenjäsenet saattavat syyllistää itseään potilaan sairastumisesta. Keskustelussa pohditaan myös perheenjäsenten tapoja olla tueksi sairastuneelle ja sitä miten pystytään suojaamaan itseä muuttuneessa elämäntilanteessa. Perheenjäsenten kanssa keskustellaan perheen vahvuuksista, mutta myös asioista jotka saattavat tulevaisuudessa tuottaa ongelmia. (Johansson & Berg, 2011, 68.) Poutasen mukaan puoliso tai elämänkumppani on yleensä se läheinen, joka hoidossa on tiiviisti mukana. Läheisen mukana olo hoidossa on koettu tärkeäksi, etenkin hoidon suunnittelukäynnillä. Useimmiten läheinen on mukana henkisenä tukena, mutta myös tiedonsaajana. (Poutanen & Tuisku 2008, 32 - 35.)

Perheen kanssa keskustellaan hoidosta, hoidon eri muodoista, kuntoutuksesta ja perheen aiemmista hoitokokemuksista, joista kysellään kokemuksia arvostelematta ja kunnioittaen. Tiedonanto auttaa perheenjäseniä ja potilasta tekemään päätöksiä esimerkiksi hoidosta. Perheen vuorovaikutuksellisia ongelmia voidaan ratkaista ohjaamalla avoimeen puheeseen perheessä, luomalla turvallista arkea sairastuneen ympärille sekä kehottamalla puhumaan kaikista mieltä painavista asioista muun muassa väärinymmärrysten vähentämiseksi. (Johansson & Berg, 2011, 68 - 70.)

### **4.3 Perheen tukeminen tehostetussa hoidossa**

Perheenjäsenen tehohoitoa omaisten näkökulmasta on tutkittu. Tutkimuksen mukaan läheisten avuttomuus ja hämmennys kriisitilanteessa olivat läheisen jaks-

mista heikentäviä tekijöitä. Myös negatiivisilla tunteilla, kuten vihalla, turhautuneisuudella, syyllisyydellä ja järkytyksellä oli läheisen jaksamista heikentävä vaikutus. Kuoleman läheisyyden ymmärtäminen ja uskon kokeminen olivat yhteydessä elämän päättymiseen liittyviin tunteisiin. Näiden tunteiden kohdalla myönteisenä koettiin se, että hoitohenkilökunnan asenne oli välittävä ja että he huomioivat sairastuneen läheisen voinnin. Läheiset kokivat tärkeäksi tuen, joka tuki heidän sisäisiä ja ulkoisia voimavarojaan. (Koponen, Häggman-Laitila & Mattila 2008, 7.)

Perheenjäsenen sairastumisella oli vaikutusta myös läheisen jokapäiväiseen toimintaan. Jokapäiväisen elämän päätökset ja perheen arjen hallinta olivat omaisen vastuulla. Perheenjäsenen luona tehohoito – osastolla vieraillessaan omainen pyrki kuitenkin olemaan vahva ja valpas. Tehohoito järkytti läheisen omaa elämää aiheuttaen stressiä, joka ilmeni syömis- ja nukkumisvaikeuksina sekä ärtyisyytenä. (Koponen ym. 2008, 7.)



## 5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kirjallisuuden avulla syöpään sairastuneen aikuisen ja perheen tukemista emotionaalisesti ja tiedollisesti. Tavoitteena on tuottaa tietoa syöpään sairastuneen perheen tiedollisen ja emotionaalisen tukemisen menetelmistä hoitotyössä kirjallisuuden avulla. Tutkimustietoa voidaan käyttää myöhemmin hoitotyön kehittämistyössä.

Opinnäytetyö pyrkii vastaamaan seuraaviin kysymyksiin:

1 a. Miten hoitotyöntekijät tukevat tiedollisesti syöpään sairastunutta aikuista?

b. Miten hoitotyöntekijät tukevat tiedollisesti syöpään sairastuneen läheistä?

2 a. Miten hoitotyöntekijät tukevat emotionaalisesti syöpään sairastunutta aikuista?

b. Miten hoitotyöntekijät tukevat emotionaalisesti syöpään sairastuneen läheistä?

## 6 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTUS

### 6.1 Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tiedonhaun menetelmänä

Kirjallisuuskatsaus on tutkimusmenetelmä, jonka avulla saadaan hahmotettua jo tehtyjen tutkimusten kokonaisuutta (Johansson 2007, 3). Systemaattista kirjallisuuskatsausta on määritelty myös tiivistelmäksi, jossa käytetään vähintään kahta alkuperäisjulkaisua (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 38).

Systemaattinen kirjallisuuskatsauksen rakentuu eri vaiheista, jotka kuuluvat tieteelliseen tutkimukseen. Kirjallisuuskatsauksen työstäminen aloitetaan tutkimussuunnitelmasta. Tutkimussuunnitelmassa kerrotaan menetelmistä, joilla alkuperäistutkimuksia haetaan, sekä kriteerit joilla alkuperäistutkimukset hyväksytään. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 39.)

Tässä kirjallisuuskatsauksessa suunnitelmavaiheessa on haettu teoriatietoa tutkimusaiheesta. Suunnitelmavaiheessa mietitään tutkimuskysymyksiä, joita tässä kirjallisuuskatsauksessa on kaksi. Suunnitelmavaiheessa päätettiin myös, että aineistona käytetään vain vuoden 2001 jälkeen julkaistua aineistoa.

Seuraava vaihe käsittää tutkimuskysymysten muotoilun, joka kertoo mitä kirjallisuuskatsauksella halutaan kertoa. Kysymyksiä voi olla yhdestä useampaan. Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa on tärkeää, että tutkimuskysymykset ovat selkeitä. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 40.)

Tässä kirjallisuuskatsauksessa tutkimuskysymyksiä on muotoiltu suunnitelmaa tehdessä. Tutkimuskysymyksiä on kaksi, jotka molemmat tarkastelevat vielä erikseen kahta eri kokonaisuutta, jotta tulosten lukeminen ja jäsentäminen olisi selkeämpää.

## 6.2 Kirjallisuusaineiston hankinta

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen prosessiin kuuluu alkuperäistutkimusten haku. Laajan haun saavuttamiseksi hakua tehdään sekä sähköisesti että manuaalisesti. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 40.) Tässä kirjallisuuskatsauksessa aineisto kerätään tieteellisistä julkaisuista ja ammattijärjestön sivuilta sekä alan kirjallisuudesta. Täten varmistetaan tiedon luotettavuus. Tiedonhaku rajataan aiheen ja ajankohdan perusteella siten, että käytetään vain vuosina 2001 – 2012 julkaistuja aineistoja.

Alkuperäistutkimusten valinta eroaa hieman sähköisessä haussa. Tutkijoiden määrittämien kriteerien avulla joko hylätään tai hyväksytään aineistoa jota on haettu. Sähköisesti haettaessa ensin tutkimus joko hyväksytään tai hylätään otsikon perusteella. Joka haun kohdalla tulisi kirjata ylös haussa ilmenneiden hyväksytyjen ja hylättyjen lähteiden lukumäärä perusteluineen. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 41.)

Tässä kirjallisuuskatsauksessa kirjallisuushaku toteutettiin sähköisesti käyttäen Cinahl-, Medic-, Plari-, Laki- ja –Aleksi tietokantoja. Aineistoa haettiin vuosilta 2001 - 2012. Kirjallisuushaussa käytettiin aiheeseen liittyviä eri hakusanoja. Hakutulosten pohjalta aineistoa hyväksyttiin ja hylättiin ensin otsikon, tiivistelmän ja sitten sisällön pohjalta, jotka ilmenevät kirjallisuushausta kertovassa taulukossa (Liite 1). Kirjallisuuskatsauksessa on käytetty myös sähköisiä artikkeleita ja tilastoja. Kirjallisuushaun tuloksena saatiin aineistoa, jota lopulta käytettiin kirjallisuuskatsauksessa. Kirjallisuushausta saatu aineisto, joita on käytetty tutkimustulosten saavuttamiseksi, on nähtävillä taulukossa (Liite 2).

## 6.3 Kirjallisuusaineiston sisällönanalyysi

Siitä huolimatta että systemaattinen kirjallisuuskatsaus on teoreettinen tutkimus, voidaan sen toteuttamisessa käyttää apuna aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tekijällä voi olla useita eri tutkimuksia, joita hänen tulee saada tiivistettyä ja koottua. Tässä prosessissa tutkija voi käyttää

apuna aineistolähtöistä sisällönanalyysiä tehdessään luokittelurunkoa, jonka vaaraan hän tiivistyksensä esittää. Aineistosta voidaan etsiä kuvauksia tutkimuskysymyksiin. Saadut kuvaukset voidaan pelkistää ja kirjoittaa esimerkiksi luetteloiksi. Nämä kuvaukset voidaan jakaa eri luokkiin tutkimuskysymysten perusteella. Sisällönanalyysin avulla saadut luokittelut eivät suinkaan ole systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tulos vaan ne auttavat tutkimuksissa esiin tulleen tiedon tiivistä tarkastelua. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tulokset hahmottuvat siinä vaiheessa, kun tarkastellaan luokkien sisällä sitä, minkälaisia kuvauksia tutkitusta aiheesta tutkimuksissa esitetään. Sisällönanalyysin teoreettisen mallin mukaan sisällönanalyysiprosessissa voi syntyä ylä- ja alakategorioita. Teoreettiselle mallille on olemassa vaihtoehtoisia variaatioita, kuten esimerkiksi se, että sisällönanalyysissä esiintyy vain yläkategorioita. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 119 - 121.)

Tässä kirjallisuuskatsauksessa tutkimusaineisto hyväksyttiin lopulta aineiston sisällön perusteella. Aineistoa käsiteltiin erikseen emotionaalisen ja tiedollisen tuen kannalta. Aineistoista kerättiin tutkimuskysymyksiin vastaavia alkuperäisilmauksia, jotka pelkistettiin ja joista muodostettiin ensin alakategorioita ja sitten yläkategorioita, jotka liittyivät pääkategoriaan, eli tutkimuskysymykseen. Esimerkkinä kuvio sisällönanalyysistä (Liite 3). Sisällönanalyysin avulla on aukaistu tutkimuskysymyksiä, joiden avulla on kirjoitettu kirjallisuuskatsauksen tulokset.

Aineistosta valittiin kirjallisuuskatsauksessa käytettävät aineistot tiettyjen valintakriteerien avulla. Käytetyn aineiston tuli olla tuoretta ja sijoittua vuosille 2001-2012. Syöpään sairastuneen henkilön tuli olla aikuinen ja aineistossa tuli esiintyä hoitotyöntekijän tarjoaman emotionaalisen ja tiedollisen tukemisen muotoja. Lähteen tuli olla luotettava. Kirjallisuuskatsaukseen hyväksyttiin hoitotieteelliset artikkelit ja väitöskirjat sekä muutama aiheeseen liittyvä oppikirja. Aineistoja hylättiin kriteereihin sopimattoman aineiston, liian vanhan informaation tai lähteen vähäisen luotettavuuden vuoksi. Lähteinä pyrittiin käyttämään ensisijaisesti aineistoja, joissa sairastunut aikuinen on toinen perheen vanhemmista. Kuitenkin mukaan oli mahdollista hyväksyä myös aineistoja, jotka keskittyivät ainoastaan sairastuneen aikuisen tukemiseen, jolloin ei ollut ensisijaisen tärkeää se, onko aikuinen vanhempi.

## 7 TULOKSET

### 7.1 Tiedollinen tuki

#### 7.1.1 Syöpään sairastuneen aikuisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen tuki

Kirjallisuuskatsauksen mukaan hoitotyöntekijän sairastuneelle aikuiselle antamaan tiedolliseen tukeen sisältyi potilaan kysymyksiin ja ongelmiin vastaaminen, potilaiden yksilöllinen kohtelu, tiedon ymmärtämisestä huolehtiminen, keskustelu ja hoidon suunnittelemineen, riittävä kirjallisen ja suullisen tiedon antaminen, potilaan ohjaus ja neuvonta, vanhempien neuvominen, tiedon antaminen perheelle, vanhempien tukeminen, hoitajan ominaisuudet, tiedon laatuun panostaminen, kokonaisvaltainen potilaan ja perheen tukeminen ja molemminpuolinen yhteydenpito.

Yksi tiedollisen tuen menetelmä oli **potilaan kysymyksiin ja ongelmiin vastaaminen**. Siihen sisältyi potilaiden hoitoon liittyvien epäselvyyksien selvittäminen (Leino 2011, 149), potilaiden kysymyksiin vastaaminen (Dougherty 2010, 303; Leino 2011, 158) ja potilaiden ongelmien ratkomineen (Leino 2011, 149). Tiedolliseen tukemiseen sisältyi **potilaan yksilöllinen kohtelu**. Siihen kuului potilaalle yksilöllisen tuen (Mesiäislehto – Soukka 2004, 31; Leino 2011, 136,145), tiedon (Leino 2011, 145, 147, 160; Mattila 2011,72) ja ohjauksen tarjoamineen (Leino 2011, 148,160) sekä potilaan tilanteen selvittäminen (Leino 2011, 146-147,158; Mattila 2011, 71).

**Tiedon ymmärtämisestä huolehtimiseen** kuului selkeän tiedon antamineen (Schmid-Büchi, Halfens, Dassen & van den Borne, 2008, 2906; Coyne & Borbasi 2009,9; Dougherty 2010, 303; Leino 2011, 159), ymmärrettävän tiedon antamineen (Coyne & Borbasi, 2009,9; Leino 2011, 140, 159; Mattila 2011,71), informoimiseen ydinkohtiin keskittyminen (Leino 2011, 147-148), annetun tiedon kertaamineen (Mesiäislehto – Soukka 2004; Mattila 2011, 71) ja sopivan tavan huomioimiseen tiedon antamisessa (Leino 2011, 146).

**Keskustelemiseen ja hoidon suunnittelemiseen** sisältyi potilaan kanssa hoidosta keskustelu (Dougherty 2010, 303) ja hoidon yhdessä suunnittelu (Leino 2011, 169). **Riittävään kirjallisen ja suullisen tiedon antamiseen** liittyi tiedon antaminen syövästä (Mesiäislehto – Soukka 2004, 31; Leino 2011, 145 - 146) ja siihen liittyvistä asioista (Mesiäislehto – Soukka 2004, 31; Scmid-Büchi ym. 2008, 2906; Leino 2011, 140), potilaan yksilöllisestä tilanteesta (Leino 2011, 160), hoidosta (Scmid – Büchi ym. 2008,2906; Dougherty 2010, 303; Leino 2011, 134,146,159, 169) ja sen vaikuttavuudesta (Scmid – Büchi ym. 2008, 2906; Leino 2011, 147), sivuvaikutuksista (Scmid – Büchi 2008; Jussila, Kangas & Haltamo 2010, 206; Leino 2011, 147) ja niiden hoidosta (Jussila ym. 2010, 206; Leino 2011, 147), terveyden edistämisestä (Mesiäislehto – Soukka 2004, 31; Schmid – Büchi 2008, 2906; Leino 2011, 140), lasten reaktioista (Bugge, Helseth & Darbyshire 2009, 3484 - 3485), tavoista joilla auttaa itseä (Scmid – Büchi ym. 2008, 2906) ja sairaudesta selviämisestä (Northouse 2005, 748; Scmid – Büchi ym. 2008, 2906). Siihen kuului myös tiedon saannin jatkuvuuden varmistaminen (Leino 2011, 147) ja tiedon hankkimisessa auttaminen (Northouse, 2005, 748). Myös tiedollisen tuen jatkumisesta sairaalan ulkopuolella huolehtiminen (Mattila, 2011,71), tukimuodoista (Nevalainen ym. 2007, 196; Mattila 2009,298; Aura ym. 2007,17) ja tulevasta informoiminen (Scmid – Büchi ym. 2008, 2906; Leino 2011, 140,147), tiedon siirtymisestä huolehtiminen (Aura ym. 2010, 18) sekä kirjallisen tiedon jakaminen (Bugge ym. 2009, 3485; Aura ym. 2010, 18; Leino 2011, 147) kuuluivat tähän ryhmään.

**Potilaan ohjaukseen ja neuvontaan** kuului ohjauksen antaminen (Leino 2011, 142, 148 - 150; Aura ym. 2010, 18) ja sen läpikäyminen (Leino 2011,147 - 148), ohjauksessa ydinkohtiin keskittyminen (Leino 2011, 148), neuvojen antaminen potilaalle (Leino 2011,149), ohjauksen ja neuvojen antaminen lasten reaktioihin suhtautumiseen (Bugge ym. 2009, 3484), yhtenäisen neuvonnan antaminen suullisesti (Leino, 2011,149, 160; Bugge ym. 2009,3484; Aura ym. 2010, 18) ja kirjallisesti (Aura ym., 2010,18) sekä neuvominen sairaudesta puhumiseen lasten kanssa (Bugge ym. 2009, 3484). **Vanhempien neuvominen** oli yksi tiedollisen tuen menetelmä (Bugge, Helseth & Darbyshire, 2009,3484).

**Tiedon antamiseen perheelle** sisältyi tiedon antaminen vanhemmille sairaudesta kertomiseen (Bugge ym. 2009,3484), tiedon samanaikainen antaminen potilaalle ja läheisille (Nevalainen, Kaunonen, Åstedt - Kurki 2007,197) sekä tiedon antaminen sairaudesta (Bugge ym. 2009, 2009,3484) ja lasta suojaavista tekijöistä (Bugge ym. 2009,3485; Väisänen, Niemelä & Suua, 2009,126).

**Vanhempien tukemiseen** sisältyi tukeminen sairauden käsittelyyn lasten kanssa (Manninen, Santalahti & Piha 2008,2051) ja vastuun jakaminen lasten hyvinvoinnista (Bugge ym. 2009,3484). Tärkeitä **hoitajan ominaisuuksia** olivat rehellisyys (Mesiäislehto-Soukka 2004,30), ammattitaitoisuus (Leino, 2011,152; Dougherty, 2010,303), muiden ammattilaisten konsultointi (Mattila, 2011,71) ja muutosten myöntäminen potilaan voinnissa (Reid,McKenna,Fitzsimons, Mc Cance 2010,685).

**Tiedon laatuun panostamiseen** sisältyi tueksi tarkoitettun tiedon välttämistä (Leino 2011,160), välitöntä tiedon antoa (Leino 2011,146), ajankohtaisen tiedon antoa (Leino, 2011,147) ja henkisessä kriisissä olevalle potilaalle helpottavan tiedon antoa (Bugge ym. 2009,3484; Leino, 2011,146). **Kokonaisvaltainen potilaan tukeminen** koostui kokonaisvaltaisen tuen antamisesta potilaalle (Mesiäislehto-Soukka 2004,31; Leino, 2011,142) ja vuorovaikutukseen rohkaisemisesta (Mattila, 2011,71).

**Molemminpuolinen yhteydenpito** sisälsi potilaaseen yhteyden ottamisen (Leino, 2011,149; Mattila, 2011,71), yhteydenottomahdollisuuden antamisen (Leino, 2011,149) ja tavoitettavissa olemisen (Leino 2011, 152; Mattila 2009, 298). Potilaat toivoivat interaktiivista asiointimahdollisuutta seurantavaiheen turvaamiseksi (Leino, 2011,147).

### 7.1.2 Syöpään sairastuneen aikuisen läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen tuki

Kirjallisuuskatsauksen perusteella syöpää sairastavan aikuisen läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen tuki sisälsi hoitajan ominaisuudet, läheisten

yksilöllisen kohtelemisen, tiedon ymmärtämisestä huolehtimisen, kysymyksiin vastaamisen, riittävän kirjallisen ja suullisen tiedon antamisen, tiedon laatuun ja antotapaan panostamisen, läheisen ohjauksen ja neuvonnan sekä läheisen kokonaisvaltaisen tukemisen.

Läheisen saamassa tiedollisessa tuessa yhtenä osa - alueena oli **hoitajan ominaisuudet**, joihin kuuluivat rehellinen tiedon antaminen (Nevalainen ym., 2007, 196 – 167; Schmid-Büchi ym. 2011,1118), potilaan voinnin muutosten myöntäminen läheiselle (Reid ym. 2010, 685) ja luottamuksen ansaitseminen (Schmid-Büchi ym. 2011, 1118). **Läheisten yksilöllinen kohteleminen** sisälsi yksilöllisen tiedollisen tuen tarjoamisen (Mesiäislehto-Soukka 2004, 30; Mattila, 2011,72) ja läheisen tilanteen selvittämisen (Mattila, 2011,71). **Tiedon ymmärtämisestä huolehtiminen** sisälsi ymmärrettävän tiedon antamisen (Nevalainen ym. 2007, 196–197; Mattila, 2011,71) ja läheisen ymmärrystä tukevan tiedon antamisen (Reid ym. 2010, 686). **Läheisten kysymyksiin vastaamiseen** kuului tilan antaminen kysymyksille (Nevalainen ym. 2007,196) ja mielipiteille (Mattila 2009, 298–299).

**Riittävän kirjallisen ja suullisen tiedon antaminen** läheiselle sisälsi tiedon antamisen sairaudesta (Mesiäislehto - Soukka 2004, 30; Nevalainen ym., 2007,196; Aura ym., 2010, 18) ja riskistä sairastua (Schmid - Büchi ym. 2008, 2906), tietoa tutkimuksista (Nevalainen ym. 2007,196), tietoa hoidosta (Nevalainen ym. 2007,196, 198; Aura ym. 2010, 17–18; Reid ym. 2010,686; Leino, 2011,144), sen tavoitteista (Nevalainen ym., 2007,196) ja siihen osallistumisesta (Nevalainen ym. 2007,197), sivuvaikutuksista (Nevalainen ym. 2007,196; Jussila ym. 2010, 206) ja niiden hoidosta (Jussila, ym. 2010, 206). Liian vähän tietoa oli saatu lääkehoidon sivuvaikutuksista (Schmid-Büchi ym. 2011, 1118). Tiedon riittävään antamiseen sisältyi myös tieto tiedonkulusta hoitopaikkojen välillä (Aura ym. 2010,18), selviämisestä (Jussila ym. 2010, 206), omasta jaksamisesta (Mattila ym. 2009, 299; Aura ym. 2010,17), muutoksista potilaan hoidossa ja voinnissa (Aura ym. 2010,18; Dougherty 2010,303), tukimuodoista (Nevalainen ym., 2007, 196; Mattila ym. 2009, 298; Aura ym.,2010, 17) ja terveyden ylläpitämisestä (Jussila ym. 2010, 206). Lisäksi siihen sisältyi riittävä tiedon antaminen (Mesiäislehto - Soukka, 2004,30; Nevalainen ym., 2007,197), kirjallisen tiedon antaminen (Mesiäislehto - Soukka 2004, 30; Nevalainen ym., 2007,196, 198; Mattila ym. 2009,299; Aura



ym. 2010,18; Leino, 2011,144, 147), tiedon tasapuolisuudesta huolehtiminen (Nevalainen ym., 2007, 198; Aura ym. 2010,17), tiedon antaminen tarvittaessa vain läheiselle (Nevalainen ym. 2007, 197), tiedottaminen muutoksista perhe-elämään (Aura ym. 2010,17), tietoa kotona pärjäämiseen (Aura ym. 2010,17–18), tietoa tulevasta (Nevalainen ym. 2007,196 ;Schmid - Büchi ym. 2011, 1118) ja lisätietojen hankkimisesta (Nevalainen ym. 2007, 196).

**Tiedon laatuun ja antotapaan panostamiseen** kuului luotettavan tiedon antaminen (Aura ym.,2010,18) ja tiedon antaminen oma-aloitteisesti (Nevalainen ym., 2007,197; Mattila ym. 2009,299; Aura ym. 2010,18). **Läheiselle annettavaan ohjaukseen ja neuvontaan** sisältyi ohjauksen antaminen (Mesiäislehto - Soukka 2004, 30; Aura ym. 2010,18), kahdenkeskisen ohjauksen antaminen (Leino 2011,145) sekä selkeiden ja yhtenäisten neuvojen antaminen (Mesiäislehto - Soukka 2004,30; Aura ym. 2010,18). **Läheisen kokonaisvaltaiseen tukemiseen** kuului kokonaisvaltaisen tuen antaminen (Mesiäislehto-Soukka 2004), 30; Väisänen ym. 2009, 126), kahdenkeskinen tukeminen (Leino 2011,145), läheisen rohkaiseminen vuorovaikutukseen (Mattila 2011,71) sekä hoitoon (Leino 2011,144) ja hoitajatapaamisiin mukaan ottaminen (Nevalainen ym. 2007, 196; Mattila ym. 2009, 299). Läheisen mukanaolo kuuntelijana, tukena ja turvana helpotti potilaalle pelottavaa tilannetta (Leino 2011, 144).

## 7.2 Emotionaalinen tuki

### 7.2.1 Syöpään sairastuneen aikuisen hoitohenkilökunnalta saama emotionaalinen tuki

Hoitotyöntekijöiden aikuiselle antamaan emotionaaliseen tukeen kuului tuen tarpeen selvittäminen, välittäminen aikuisesta, huomion kiinnittäminen hoitosuhteen toimivaan yhteistyöhön, nonverbaalinen ja verbaalinen viestintä, aikuisen tunteissa

mukana eläminen sekä aikuisen luottamuksen kokeminen ja aikuisen turvana toimiminen hoitosuhteessa.

Kirjallisuuskatsauksen tulosten mukaan emotionaalista tukea voidaan antaa ensin selvittämällä tuen tarve. **Tuen tarpeen tunnistaminen** voidaan tehdä suoraan kysymällä aikuiselta tai johdattelemalla puhetta tuen tarpeen ilmenemiseen (Leino 2011, 139). Emotionaalisen tuen keinona on antaa tilaa aikuisen hyvinvoinnille joka käsittää tilan annon potilaan omalle sairauskriisille ja tilanteelle (Mattila 2011, 69). Edellytys tuen antamiselle on potilaan lähelle pääseminen (Leino 2011, 143).

Aikuista voidaan tukea emotionaalisesti **välittämällä aikuisesta**. Tätä voidaan viestiä hymyilemällä, koskettamalla (Leino 2011, 143), mahdollistamalla omaan hoitoon osallistumisen (Leino 2011, 134), hyväksymällä potilaan persoonana sekä olemalla saatavilla tarvittaessa (Mattila 2011, 71). Aikuista tulee rohkaista omien tarpeiden tunnistamiseen sekä sanomalla potilaalle rohkaisevia sanoja (Mattila 2011, 69).

Emotionaalista tukea voidaan antaa kiinnittämällä huomiota **hoitosuhteen toimivaan yhteistyöhön**, joka pitää sisällään tuen vastaanottoa ja tunteiden ymmärrystä (Leino 2011, 130). Lisäksi aikuista voidaan tukea emotionaalisesti myötäelämällä hoitosuhdetta ymmärtävällä ja lohduttavalla hoitamisella (Leino 2011, 131) sekä opastamalla aikuista opettamalla ja informoimalla (Jussila, Kangas & Haltamo 2010, 209). Osa potilaista haluaakin juuri kahdenkeskistä, henkilökohtaista ohjausta. Aikuisen emotionaalisen tukikeinona pidettiin myös omahoitajuuden luomaa turvaa, jolloin tuttu hoitaja pelottavassa tilanteessa loi aikuiselle turvaa. Yhtenä tuen keinona koettiin se, ettei henkilöstö vaihtuisi. Henkilöstön vaihtuvuus herätti potilaissa negatiivisia tunteita, kuten turvattomuutta, pettymystä ja epäluottamusta. (Leino 2011, 132,151,160.)

Aikuisen emotionaalisen tukemisen muotona oli myös **nonverbaalinen ja verballinen viestintä**. Nonverbaalisen viestinnän tukikeinoja olivat turvallisuutta tuova ja voimaa antava kiinnipitäminen, rauhoittaminen varmoin ottein, rauhallisuuden ja asiallisuuden lisäämä turvallisuus (Leino 2011, 143) sekä läsnäolo aikuisen vierellä (Mattila 2011, 71). Verbaalisesta viestinnästä emotionaalista tukea aikuiselle toi henkistä oloa helpottava vuorovaikutus, joka sisälsi vuorovaikutusta lääkärin tai

hoitajan kanssa henkisessä hädässä sekä kahdenkeskisiä tilanteita ja kahdenkeskisiä keskusteluja. (Leino 2011, 156.) Tärkeänä tuen muotona koettiin myös se, että mahdollistetaan aikuisen tunteista ja huolista kertominen ja kuulluksi tuleminen sekä mahdollistetaan tunteiden ja ahdistuksen puheeksi otto (Leino 2011, 130,139). Yhtenä emotionaalisen tuen keinona pidetään myös aikuisen kuuntelua (Mesiäislehto - Soukka, Rajamäki & Paavilainen 2004, 31). Kuuntelemalla aikuista häntä ymmärrettiin ja kunnioitettiin (Leino 2011, 142).

Emotionaalisen tuen antaminen edellytti hoitotyöntekijältä **aikuisen tunteissa mukana elämistä**, johon kuului kykyä eläytyä potilaan tilanteeseen sekä kykyä ylläpitää toivoa (Mattila 2011, 68). Tunteissa mukana elämiseen kuuluu myös aito kiinnostus ja ymmärrys (Leino 2011, 138,139) sekä auttamishalukkuus (Leino 2011, 139). Tuen antamiseen liittyy myös yksilöllisyyden huomioiminen joka koostuu yksilöllisistä tarpeista kuten henkilökohtaisesta tuesta sekä yksilöllisyyden säilyttämisestä (Leino 2011, 136,160).

Emotionaaliseen tukemiseen liittyy lisäksi **aikuisen luottamuksen kokeminen ja aikuisen turvana toimiminen** hoitosuhteessa. Emotionaalinen tukeminen vaatii molemminpuolista luottamusta, jolloin potilaan kokemuksia ei saa kyseenalaistaa (Mattila 2011, 70, 71). Luottamusta lisäävät asiallisuus ja rauhallisuus (Leino 2011, 143). Luottamuksen lisäksi emotionaalista tukemista on aikuisen turvana toimiminen, johon liittyy potilaan puolesta toimiminen, tukeminen päätöksenteossa (Mattila 2011 69) sekä lääkärin asiantuntemus (Leino 2011, 132).

### **7.2.2 Syöpään sairastuneen läheisen hoitohenkilökunnalta saama emotionaalinen tuki**

Hoitotyöntekijöiden läheiselle antamaan emotionaaliseen tukeen kuului läheisestä välittäminen, läheisen tunteissa mukana eläminen, sanaton viestintä, läheisen hoitoon osallistumisen mahdollistaminen, läheisten kuunteleminen sekä läheisen ja potilaan fyysisen läheisyyden edistäminen.

Läheistä voidaan tukea emotionaalisesti **läheisestä välittämällä** ja hyväksymällä läheinen omana persoonanaan (Mattila 2011, 71). Läheisiä tulisi kohdata kunnioit-

tavasti (Aura, Paavilainen, Asikainen, Heikkilä, Lipponen & Åstedt - Kurki 2010, 17), asiallisesti ja kohteliaasti (Aura ym. 2010,18). Emotionaalista tukea osoittaa myös läheisten jaksamisen huomiointi (Mattila 2011, 69).

Emotionaalista tukea on **läheisen tunteissa mukana eläminen** (Mattila 2011, 68) sekä läheisten empatian odotukset tavatessaan hoitohenkilökuntaa (Aura ym. 2010, 18). Tukemista on myös läheisen rohkaiseminen potilaan kohtaamiseen (Mattila2011, 70).

**Sanattoman viestinnän** avulla, olemalla läheiselle läsnä (Mattila 2011, 71), voidaan tukea läheistä emotionaalisesti. Läheistä tulisi myös huomioida, sillä läheiset eivät olleet saaneet tukea selviytymiseen (Aura ym. 2010, 17), eikä läheisiä oltu myötäeletty tarpeeksi hyvin (Mattila, Kaunonen, Aalto, Ollikainen & Åstedt - Kurki 2009, 298). Läheisiä ei myöskään oltu kannustettu tuomaan mieltä painavia asioita esille. Läheisiä tulisi tukea emotionaalisesti luomalla positiivinen ilmapiiri, mutta läheiset olivat kokeneet, että ilmapiiri ei ole ollut toiveikas. (Mattila ym. 2009, 298.)

Läheisten emotionaalista tukemista on läheisen **hoitoon osallistumisen mahdollistaminen**. Osa läheisistä koki, että heille oli annettu hyvin mahdollisuus esittää mielipiteitä hoitoon liittyen (Mattila ym. 2009, 298). Osalla läheisistä oli kuitenkin kokemus hoidossa ulkopuolisena olemisesta (Aura ym. 2010, 18). Osa läheisistä koki, että hoidon kiireettömyys oli huonosti toteutunut ja osan mielestä heidät oli otettu huonosti mukaan ohjaustilanteisiin (Mattila ym. 2009, 298, 299). Emotionaalisenä tukena pyritäänkin opettamaan läheisiä kohtaamaan potilas (Mattila ym. 2011, 70). Läheiset toivoivatkin mahdollisuutta osallistua ohjaus- ja vertaisryhmiin (Aura ym. 2010, 18). Lisäksi yhtenä emotionaalisen tukemisen keinona on läheisen turvana oleminen, joka tarkoittaa läheisen puolesta toimimista (Mattila ym. 2009, 298).

Läheisiä voidaan tukea **kuuntelemalla** heitä (Mattila 2011, 71) ja keskustelemalla heidän kanssaan (Mesiäislehto - Soukka ym. 2004, 31). Hoitohenkilökunta oli käyttänyt ymmärrettävää kieltä keskustellessaan läheisten kanssa (Mattila ym. 2009, 298), mutta silti läheiset toivoivat, että henkilökunta lisäisi keskustelun määrää sekä kuuntelisi heidän ajatuksiaan (Mesiäislehto - Soukka ym. 2004, 30).

Läheisiä pystytään tukemaan emotionaalisesti **edistämällä läheisen ja potilaan fyysistä läheisyyttä** (Mattila 2011, 70), kohtaamalla läheisiä luottamuksellisesti (Aura ym. 2010, 17) sekä työskentelemällä läheisen luottamusta vahvistavasti (Mattila ym. 2009, 298).

## 8 POHDINTA

### 8.1 Kirjallisuuskatsauksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa vahvasti se onko tutkimus tarkastellut juuri sitä, mitä sen oli tarkoitus tarkastella. On hyvä pohtia myös sitä, miten tutkimustulokset ovat yleistettävissä. (Kankkunen & Vehviläinen - Julkunen 2010, 152.)

Laadittaessa kirjallisuuskatsausta tulee olla kriittinen kerättyä aineistoa kohtaan, On hyvä pohtia kirjallisuuden kattavuutta arvioimalla, onko tutkittavaa ilmiötä tutkittu eri näkökulmista. Myös kirjallisuuden ikään tulee suhtautua kriittisesti. Tutkijan tulee miettiä, miten haluaa käytettävän kirjallisuuden ajallisesti rajata. Kirjallisuuskatsausta tehtäessä tulee pyrkiä käyttämään mahdollisimman tuoretta aineistoa. (Kankkunen & Vehviläinen - Julkunen 2010, 70.) Kirjallisuuskatsausta tehtäessä tulee valita käytettävät lähteet kriittisesti, siten että työhön valitaan tasokkaita tieteellisiä julkaisuja jättäen pois opinnäytetyöt ja ammatilliset julkaisut (Kankkunen & Vehviläinen - Julkunen 2010, 71).

Tässä kirjallisuuskatsauksessa luotettavuutta lisää se, että kirjallisuuskatsauksen tekijät ovat valinneet käytetyt aineistot yhdessä. Tämä mahdollistaa sen, että molemmat ovat arvioineet kriittisesti kirjallisuuskatsauksessa käytettyä kirjallisuutta ja sitä, vastaako se tutkimuskysymyksiin. Molemmat tutkijat ovat arvioineet toistensa kirjoittamaa tekstiä, jolloin voidaan varmistua osaltaan siitä, että aineistoa on käytetty ja tulkittu oikein. Kirjallisuuskatsauksen aineisto valitaan siten, että syöpäsairastunut ihminen on toinen vanhemmista. Käytetyn aineiston tulee tarkastella sairastumista perheen ja hoitotyön näkökulmista. Kirjallisuuskatsauksessa käytetään vain luotettavista lähteistä kerättyä aineistoa. Aineistojen ja tietokantojen valinnassa apuna on käytetty myös informaattikkoa, jonka avulla on kyetty löytämään luotettavimmat tietokannat tutkimusta varten. Hän on käynyt läpi myös osan valituista lähteistä tarkastellen niiden tieteellisyyttä ja luotettavuutta. Tässä kirjallisuuskatsauksessa luotettavuutta lisää aineiston hakujen rajaus, joka on tehty vuosiin 2001 - 2012. Aineiston tuoreus lisää kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta.

## 8.2 Kirjallisuuskatsauksen eettisyys

Eettiset kysymykset ovat lähtökohtana tutkimustoiminnalle. Etiikka näkyy monella tavalla tieteellisessä tutkimuksessa. Tutkijan oma eettinen kanta vaikuttaa hänen tekemiinsä ratkaisuihin tutkimusta tehdessään. Lisäksi tutkimuksen tuloksilla on vaikutusta eettisiin ratkaisuihin. Tutkijan oma toiminta vaikuttaa tutkimuksen eettisyyteen. Epäeettistä ja hyvän tieteellisen käytännön loukkaamista on esimerkiksi se, jos tutkija vähättelee muita tutkijoita tai viittaa puutteellisesti aiemmin tehtyihin tutkimuksiin. Myös huolimaton tutkimustulosten raportointi, joka on täten harhaanjohtavaa, on epäeettistä. Tulosten vajavainen kirjaaminen ja säilyttäminen, vanhojen tutkimustulosten esittäminen yhä uudelleen uusina sekä tieteellinen vilppi ovat tiedekäytäntöjä loukkaavaa toimintaa. Tutkimuksen tekijä, tutkimusryhmä ja tutkimusyksikön johtaja ovat vastuussa siitä, että tutkimuksen teossa noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä rehellisesti ja vilpittömästi. (Tuomi 2007, 143, 146, 148 - 149.)

Kaiken tieteellisen toiminnan ydin on tutkimuksen eettisyys. Tutkijan on oltava aidosti, älyllisesti kiinnostunut uuden tiedon hankkimisesta. Hänen on huolehdittava siitä, että hänen hankkimansa tieto olisi mahdollisimman luotettavaa. Tämä on mahdollista, jos tutkija paneutuu tunnollisesti omaan alaansa. Tärkeää on myös rehellisyys, tutkija ei saa syyllistyä vilpilliseen toimintaan. On myös tärkeää välttää sellaisten tutkimusten tekemistä, joista voi aiheutua vaaraa tai haittaa. Ihmisarvon kunnioittaminen on tärkeää eikä tutkija saa loukata ihmisarvoa yleisesti. (Kankkunen & Vehviläinen - Julkunen 2010,172.)

Tässä kirjallisuuskatsauksessa eettisyys korostuu luotettavan aineiston pohjalta, rehellisellä toiminnalla, aidolla kiinnostuksella aihetta kohtaan sekä tulosten huolellisella mutta tiiviillä raportoinnilla. Aineiston luotettavuutta on mietitty useaan otteeseen aineistoa hakiessa ja sisältöä tutkittaessa. Aineistosta päätökset on tehty yhdessä kirjallisuuskatsauksen tekijöiden toimesta ja selkeällä tavalla hyväksytetty aineistoa. Eettisyys korostuu myös rehellisellä toiminnalla jota on noudatettu tätä kirjallisuuskatsausta tehdessä. Kirjallisuuskatsauksen molemmat tekijät olivat aidosta kiinnostuneita aiheesta sen ollessa tärkeä sairaanhoitajan ammatissa, sekä

sen ajankohtaisuuden vuoksi. Huolellinen raportointi on myös osa kirjallisuuskatsauksen eettisyyttä, jotta tulokset ovat paikkaansa pitäviä.

### **8.3 Kirjallisuuskatsauksen tulosten tarkastelu**

Kirjallisuuskatsauksen tulokset tiedollisen tuen menetelmistä olivat melko yhteneviä teoretiedon kanssa. Tutkimustuloksissa nousi esiin potilaan ja läheisten kysymyksiin vastaamisen ja epäselvyyksien selvittämisen tärkeys. Myös tiedon hankkimisessa avustaminen ja tiedon antaminen siitä, mistä voi tarvittaessa hankkia luotettavaa lisätietoa, oli tärkeää. Tulokset olivat yhteneviä aikaisemman teorian (Johansson & Berg 2011, 67) kanssa. Kirjallisuuskatsauksessa ilmeni, että hoitotyöntekijän tulee antaa läheisille tietoa potilaan sairastumisesta, hoidosta ja siihen liittyvistä asioista. Myös tiedon antaminen tulevasta ja tavoista, joilla läheinen voi potilasta tukea oli tärkeää. Myös läheisen omaan jaksamiseen ja arjen sujumiseen annettiin tiedollista tukea. Nämä asiat nousivat esiin myös teoriassa (Johansson & Berg 2011, 68 - 70).

Teoriassa nousi esiin myös keskustelu perheen kanssa heidän mielestään sairastumiseen johtaneista syistä (Johansson & Berg 2011, 68 - 70) ja perheen pohdinta sairastumisen syistä (Jussila 2004, 73 - 74). Tuloksissa ei esiintynyt keskustelua sairastumisen syistä, mutta sen mukaan keskustelu potilaan hoidosta ja sen yhdessä suunnittelu oli tärkeää. Perheen taistellessa syöpää vastaan, he pyrkivät huolehtimaan toimintakyvystään (Jussila 2004, 73 - 74). Tuloksissa esiintyi tiedon antaminen potilaalle ja läheisille terveyden edistämisestä. Tämä tukee perheen toimintakyvyn säilymistä. Teorian (Jussila 2004, 88 - 89) mukaan perheen sopeutuessa elämään syövän kanssa, he selvittävät faktatietoja, läpikäyvät sairaana olemista ja turvautuvat ammattiapuun. Tuloksissa korostui riittävän ja ymmärrettävän tiedon tarjoaminen potilaalle ja läheisille sekä kirjallisesti että suullisesti. Myös kokonaisvaltainen potilaan ja perheen tukeminen sekä ohjauksen ja neuvonnan antaminen oli tärkeää.

Sekä tuloksissa että teoriassa läheisen hoitoon osallistuminen ja mukana olo koettiin tärkeäksi, sillä läheinen oli potilaan tukena ja tiedonsaajana (Poutanen & Tuisku 2008, 32 - 35). Teorian mukaan läheisen läsnäolo helpotti potilaan oloa pelot-



tavassa tilanteessa. Myös läheisen oman jaksamisen tukeminen koettiin tärkeäksi (Johansson & Berg 2011, 68). Molemmissa aineistoissa nousi esiin myös potilaan ja läheisten yksilöllisen tuen tarpeen ja yksilöllisen tilanteen tunnistamisen tärkeys (Mattila ym. 2010, 36 - 37). Myös läheisten ymmärryksen lisääminen sairaudesta tuli esille sekä tuloksissa että teoriassa (Johansson & Berg 2011, 67). Kirjallisuuskatsauksen tuloksissa nousi esiin tarve lasten kohtaamisen tukemiseen, tulos oli yhtenevä aiemman teorian (Mattila ym. 2010, 36 - 37) kanssa. Tuloksissa ilmeni, että hoitotyöntekijän tulee antaa tilaa läheisen kysymyksille ja mielipiteille. Teoria (Johansson & Berg 2011, 67) tuki tätä tulosta, sillä sen mukaan hoitotyöntekijän tulee antaa tilaa läheisen ajatuksille.

Vertailemalla teoriatietoa kirjallisuuskatsauksen emotionaalisen tukemisen tuloksiin, saavat kirjallisuuskatsauksen tulokset vahvistusta. Teoriatiedossa tuli ilmi, miten nonverbaaliset keinot auttavat hoitajia tarkastelemaan tuen tarvetta (Mattila 2010, 36 - 37). Tutkimustuloksissa ilmeni, että tuen tarvetta voidaan kysyä suoraan tai johdatella keskustelua tuen tarpeen ilmenemiseen, eli selvittää tuen tarvetta verbaalisin keinoin. Tutkimustuloksista ei kuitenkaan tullut ilmi nonverbaalikaan osuutta tuen tarpeen tunnistamisessa, joten tutkimustulos oli hieman ristiriidassa teoriatiedon kanssa tuen tarpeen tunnistamisen suhteen. Teoriatiedon mukaan yksi yleisimmistä hoitajien tiedonkeruumenetelmistä oli kuitenkin nonverbaalinen viestintä (Mattila 2010, 36 - 37).

Teorian mukaan syöpään sairastuneen perheen elämään kuului sairaudesta keskusteleminen (Jussila 2004, 73 - 74). Tämä ilmeni myös tutkimustuloksista, joiden mukaan emotionaalista tukea annettiin keskustelemalla, eli verbaalisin keinoin. Verbaalinen viestintä koettiin yhtenä aikuisen tukemisen muotona, joka toi helpottavaa oloa.

Teoriatiedon mukaan keskustelussa aikuisen tai läheisten kanssa tulisi antaa tilaa heidän ajatuksilleen (Johansson & Berg 2011, 67). Myös tuloksissa ilmeni, että etenkin läheiset toivoivat, että heidän ajatuksiaan kuunneltaisiin. Teoriassa tuli esille myös, että keskustelun aiheena oli myös se, miten läheinen pystyy olemaan tueksi sairastuneelle aikuiselle (Johansson & Berg, 2011, 68). Tuloksista ilmeni, miten emotionaalisenä tukena koettiin läheisen rohkaiseminen sairastuneen aikuis-

sen kohtaamiseen. Tulokset siis vahvistivat sitä, miten tärkeää sairastuneen aikuisen tukeminen ja kohtaaminen on.

Sairastuneelta perheeltä saatettiin teorian mukaan kysyä hoitokokemuksista, niitä kuitenkin arvostelematta (Johansson & Berg, 2011, 68 - 70). Tulosten mukaan emotionaalinen tukeminen vaati luottamusta, johon kuului se, ettei potilaan kokemuksia saanut kyseenalaistaa. Tämä vahvisti teoriassa kerrottua tietoa. Teorian mukaan perhettä oli kehoitettu puhumaan kaikista mieltä painavista asioista (Johansson & Berg, 2011, 68-70). Tulosten mukaan läheisiä ei kuitenkaan oltu kannustettu tuomaan mieltään painavia asioita esille, mikä oli ristiriidassa teorian kanssa.

#### **8.4 Kirjallisuuskatsauksen johtopäätökset**

Hoitotyöntekijän tulee kiinnittää huomiota syöpäsairaahan potilaan hoitamisessa kokonaisvaltaisen tuen tarjoamiseen sekä potilaalle että hänen läheisilleen. Hänen tulee huomioida, että myös läheiset kärsivät potilaan sairaudesta. Emotionaalisen ja tiedollisen tukemisen menetelmiä hyödyntäen hoitaja varmistaa potilaan ja läheisten riittävän tuen saannin. Hoitajan tulee olla herkkä tunnistamaan potilaan ja läheisten verbaalista ja nonverbaalista viestintää, jotta hän kykenee arvioimaan heidän tuen tarpeensa. Sekä emotionaalisen että tiedollisen tukemisen tulee lähteä potilaan ja läheisen yksilöllisestä tilanteesta ja tuen tarpeesta. Hoitotyötä tulee kehittää siten, että jokaiselle syövästä kärsivälle perheelle tarjottaisiin riittävä emotionaalinen ja tiedollinen tuki. Tämän vuoksi on tärkeää kehittää erilaisia tapoja selvittää potilaan ja läheisten spesifiä tuen tarvetta. Tärkeää on kuunnella aikuista ja läheisiä sekä keskustella heidän kanssaan. Tärkeää on viestiä potilaalle ja läheisille välittämistä ja huolehtia heidän jaksamisestaan. Hoitosuhteen tulee olla luottamuksellinen. Tiedollisessa tukemisessa korostuu riittävän tiedon antaminen potilaalle ja läheisille. Tärkeää on kiinnittää huomiota tiedon ymmärrettävyyteen, luotettavuuteen ja laatuun. Kokonaisvaltaisen tukemisen ja yksilöllisyyden huomi-

oiminen on myös tärkeää. Potilaan ja läheisten kysymyksiin vastaaminen sekä ohjauksen ja neuvonnan antaminen kuuluu myös tiedolliseen tukemiseen. Myös hoitajan ominaisuudet ovat tärkeitä, hoitajan tulee olla rehellinen, ammattitaitoinen ja luotettava.

Hoitotyöntekijöiden tulee panostaa syöpää sairastavan aikuisen hoitamiseen kokonaisuutena, johon kuuluu perhe ja läheiset. Potilaan tilanne tulee hahmottaa yksilöllisesti, vastaten hänen henkilökohtaiseen tuen tarpeeseensa. Hoitotyössä tulee kiinnittää enemmän huomiota potilaan koko elämäntilanteeseen ja kokonaisvaltaiseen tukemiseen. Hoitajan tulee tarjota yksilöllistä tukea myös läheisille. Huomiota tulee kiinnittää myös läheisten hoitoon osallistumiseen. Tämän kirjallisuuskatsauksen tuloksia syöpää sairastavan aikuisen ja hänen perheensä emotionaalista ja tiedollisesta tukemisesta voidaan hyödyntää hoitotyössä. Tämän kirjallisuuskatsauksen avulla hoitotyöntekijöiden on mahdollista kehittää omia emotionaalisen ja tiedollisen tukemisen menetelmiään syöpäsairaana aikuisen ja hänen läheistensä hoidossa. Tämän kirjallisuuskatsauksen tuloksia voidaan hyödyntää myös jatkotutkimuksissa. Jatkotutkimuksena voisi olla tutkimus, jossa haastateltaisiin syöpää sairastavia aikuisia ja heidän läheisiään ja selvitetäisiin emotionaalisen ja tiedollisen tuen toteutumista heidän hoidossaan.

## LÄHTEET

- Aura, M., Paavilainen, E., Asikainen, P., Heikkilä, A., Lipponen, V. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta. *Tutkiva Hoitotyö* (2), 14-21.
- Bugge, K., Helseth, S. & Darbyshire, P. 2009. [Verkkolehtiartikkeli]. [Viitattu 04.04.2012]. Parents' experiences of a family support program when a parent has incurable cancer. *Journal of Clinical Nursing* (18), 3480-3488. Saatavilla: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&hid=9&sid=d88eaa5b-73f3-487d-b6b6-ceecd320ba1a%40sessionmgr4>
- Corner, J. & Bailey, C..2001. *Cancer nursing: care in context*. Blackwell Science Ltd.
- Coyne, E. & Borbasi, S. 2009. [Verkkolehtiartikkeli]. [Viitattu 04.04.2012]. Living the experience of breast cancer treatment: The younger women's perspective. *Australian journal of advanced nursing* (26), 6-13. Saatavilla: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&hid=9&sid=d88eaa5b-73f3-487d-b6b6-ceecd320ba1a%40sessionmgr4>
- Dougherty, M. 2010. [Verkkolehtiartikkeli]. [Viitattu 04.04.2012]. Assessment of patient and family needs during an inpatient oncology experience. *Clinical Journal of Oncology Nursing* (14), 301-306. Saatavilla: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&hid=9&sid=d88eaa5b-73f3-487d-b6b6-ceecd320ba1a%40sessionmgr4>
- Globocan 2008: Fast Stats. International Agency for Research on Cancer. [verkkojulkaisu]. [viitattu 16.4.2012]. Saatavilla: <http://globocan.iarc.fr/factsheet.asp#BOTH>
- Joensuu, H., Roberts, P.J., Tenhunen, M. & Teppo, L. 2007. 3. painos. *Syöpätaudit*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Johansson, K. 2007. Kirjallisuuskatsaukset - Huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Teoksessa: K. Johansson, A. Axelin, M. Stolt & R. Ääri (toim.) *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*. Turun yliopisto: Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, 3.
- Johansson, M. & Berg, L. 2011. *Opastava yhteistyö perheiden kanssa*. Helsinki: Profami Oy.
- Jussila, A-L. 2004. *Stabilising of life: A substantive theory of family survivorship with a parent with cancer*. Tampere: Tampereen yliopistopaino.
- Jussila, A., Kangas, A. & Haltamo, M. 2010. *Sädehoitotyö*. Helsinki: WSOYpro oy.

- Kankkunen, P. & Vehviläinen – Julkunen, K. 2010. 1. - 2. painos. Tutkimus hoitotieteessä. WSOYpro Oy.
- Koponen, L., Häggman-Laitila, A. & Mattila, L. 2008. Perheenjäsenen tehohoito omaisen näkökulmasta- katsaus hoitotieteelliseen tutkimustietoon. *Hoitotiede* (1), 3-13.
- Kääriäinen, M. & Lahtinen, M. 2006. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. *Hoitotiede*, 37-45.
- Leino, K. 2011. Pirstaloitumista kohti naisena eheytymistä-substantiivinen teoria rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana. Tampere : Tampere University Press.
- Manning, D. & Dickens, C. 2007. [Verkkolehtiartikkeli]. [Viitattu 04.04.2012]. Cancer Information and Support Centres: fixing parts cancer drugs cannot reach. *European Journal of Cancer Care* (16), 33-38. Saatavilla: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=9&hid=9&sid=d88eaa5b-73f3-487d-b6b6-ceecd320ba1a%40sessionmgr4>
- Manninen, H., Santalahti, P. & Piha, J. 2008. Vanhemman vakava sairaus on yksi lapsen psyykkisen kehityksen riskitekijä. *Lääkärilehti* (20), 2047-2053.
- Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Tampere : Tampere University Press.
- Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P., Ollikainen, J. & Åstedt-Kurki, P. 2009. Sairaalapotilaiden läheisten tuki ja siihen yhteydessä olevat tekijät. *Hoitotiede* 4, 294-303.
- Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: tuen tarpeen tunnistaminen ja tukemisen tavoitteet. *Tutkiva Hoitotyö* (2), 31-38.
- Mesiäislehto-Soukka, H., Rajamäki, M. & Paavilainen, E. 2004. Munasarjasyöpää sairastavan selviytyminen sekä potilaan ja hänen perheensä tukeminen sairaalassa. *Tutkiva hoitotyö*(3), 28-32.
- Nevalainen, A., Kaunonen, M. & Åstedt-Kurki, P. 2007. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen tuki polikliinisessä hoidossa. *Hoitotiede* (4), 192-201.
- Northouse, L. 2005. [Verkkolehtiartikkeli]. [Viitattu 04.04.2012]. Helping families of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum* (32), 743-750. Saatavilla: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=10&hid=9&sid=d88eaa5b-73f3-487d-b6b6-ceecd320ba1a%40sessionmgr4>

- Poutanen, H. & Tuisku, A. 2008. Perheen huomioiminen syöpäpotilaan hoidossa Seinäjoen keskussairaalan syöpätautien yksikössä. Seinäjoki: Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri.
- Reid, J., McKenna, H., Fitzsimons, D. & McCance, T. 2010. [Verkkolehtiartikkeli]. [Viitattu 04.04.2012]. An exploration of the experience of cancer cachexia: what patients and their families want from healthcare professionals. *European Journal of Cancer Care* (19), 682-689. Saatavilla: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=11&hid=9&sid=d88ea5b-73f3-487d-b6b6-ceecd320ba1a%40sessionmgr4>
- Schmid - Büchi, S., van den Borne, B., Dassen, T. & Halfens, R. 2011. [Verkkolehtiartikkeli]. [Viitattu 04.04.2012]. Factors associated with psychosocial needs of close relatives of women under treatment for breast cancer. *Journal of clinical nursing* (20), 1115-1124. Saatavilla: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=13&hid=9&sid=d88ea5b-73f3-487d-b6b6-ceecd320ba1a%40sessionmgr4>
- Schmid - Büchi, S., Halfens, R., Dassen, T. & van den Borne, B. 2008. [Verkkolehtiartikkeli]. [Viitattu 04.04.2012]. A review of psychosocial needs of breast - cancer patients and their relatives. *Journal of clinical nursing* (17), 2895-2909. Saatavilla: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=15&hid=9&sid=d88ea5b-73f3-487d-b6b6-ceecd320ba1a%40sessionmgr4>
- Suomen syöpärekisteri. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 20.04.2012 ja 24.5.2012]. Saatavilla: <http://www.cancer.fi/syoparekisteri/tilastot/ajantasaiset-perustaulukot/kokoomaa/>
- Tuomi, J. 2007. Tutki ja lue: Johdatus tieteellisen tekstin ymmärtämiseen. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Väisänen, L., Niemela, M. & Suua, P. 2009. Sanat työssä-vuorovaikutus ammattitaitona. Helsinki: Kirjapaja.
- WHO: World health organization. 2/2011. [verkkosivu]. Cancer. [viitattu 9.5.2011]. Saatavilla: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/index.html>

## LIITTEET

Taulukko 1. Kirjallisuushaun toteutuminen

Hakukone	Hakusana	Hakutuloksia	Valittu otsikon perusteella	Valittu tiivistelmän perusteella	Valittu sisällön perusteella
Aleksi	Syöpä & tuki rajattu lehteen Hoitotiede	2	1	1	1
Aleksi	Syöpä ja tuki rajattu lehteen Tutkiva hoitotyö	2	1	1	1
Aleksi	Emotionaalinen tuki	3	0	0	0
Aleksi	Tiedollinen tuki	2	1	1	1
Aleksi	Syöpä,perhe,tuki	14	7	4	2
Aleksi	Syöpä, vanhempi, tuki	3	1	1	0
Aleksi	Family, cancer, support	2	1	1	1
Aleksi	Vanhempi, syöpä, tuki	4	1	1	0
Aleksi	Parent, cancer, support	0	0	0	0
Plari	syöp?	111	3	2	1
Plari	Pot? Tuk?	71	6	3	3
Plari	Support, Cancer, Knowledge	0	0	0	0
Cinahl	Support, emotional, cancer, parent	66	5	0	0
Cinahl	Support, information, cancer, family	136	3	0	0
Cinahl	Support, cancer, family	360	16	10	7
Cinahl	Emotional, cancer, family	118	4	1	0
Medic	Family, cancer, support	2	1	0	0
Medic	Family, cancer, parent	2	1	1	0
Medic	Support, cancer, parent	1	1	1	0
Medic	Vanhempi, syöpä, tuki	2	2	1	0
Medic	Vanhempi, syö-	2	2	1	0



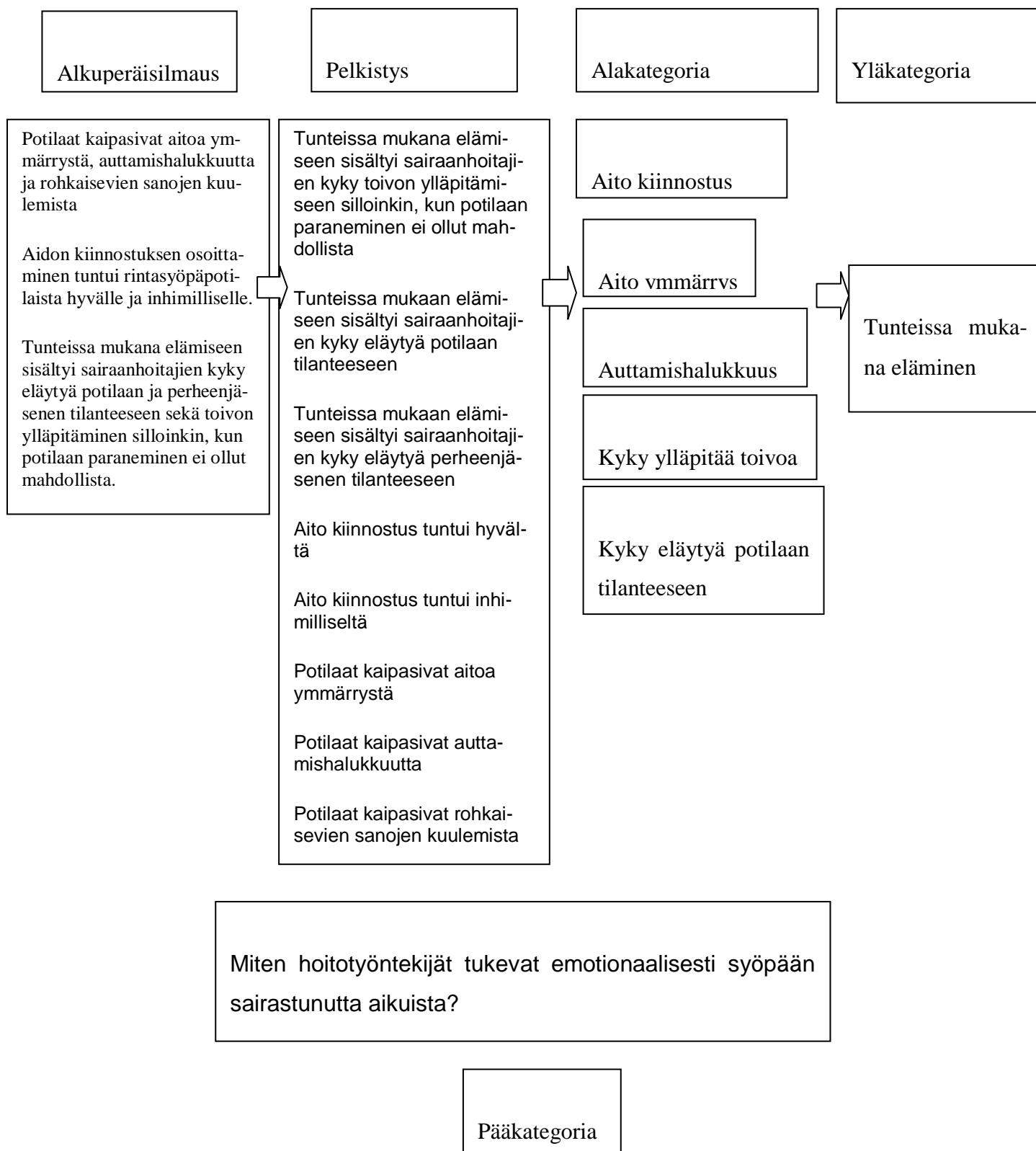
	pä, perhe				
Medic	Perhe, syöpä, tiedollinen tuki	1	1	1	1
Medic	Family, cancer	11	2	2	0
Medic	Parent, cancer	2	2	2	0
Medic	Perhe, syöpä, tuki	5	3	2	1
Medic	Perhe, syöpä, emotionaalinen tuki	0	0	0	0
Lakia	Tukeminen	67	2	1	1

\*Osa valituista aineistoista tuli useammassa eri haussa vastaan, jolloin ne on automaattisesti lisätty sarakkeeseen ”valittu sisällön perusteella”.

Taulukko 2. Kirjallisuushaussa löydetty ja kirjallisuuskatsauksessa käytetty aineisto

Tekijät	Vuosi	Ilmestyi	Otsikko
Aura, M., Paavilainen, E., Asikainen, P., Heikkilä, A., Lipponen, V. & Åstedt-Kurki, P.	2010	Tutkiva hoitotyö	Aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta
Bugge, K., Helseth, S. & Darbyshire, P.	2009	Journal of clinical Nursing	Parents' experiences of a Family Support Program when a parent has incurable cancer
Coyne, E. & Borbasi, S	2009	Australian journal of advanced nursing	Living the experience of breast cancer treatment: The younger women's perspective
Dougherty, M.	2010	Clinical Journal of Oncology Nursing	Assessment of patient and family needs during an inpatient oncology experience.
Jussila, A., Kangas, A. & Haltamo, M.	2010		Sädehoitotyö
Leino, K.	2011		Pirstaloitumista kohti naisena eheytymistä-substantiivinen teoria rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana
Mattila, E.	2011		Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana
Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P., Ollikainen, J. & Åstedt-Kurki, P.	2009	Hoitotiede	Sairaalapotilaiden läheisten tuki ja siihen yhteydessä olevat tekijät
Mesiäislehto-Soukka, H., Rajamäki, M. & Paavilainen, E.	2004	Tutkiva hoitotyö	Munasarjasyöpää sairastavan selviytyminen sekä potilaan ja hänen perheensä tukeminen sairaalassa
Nevalainen, A., Kaunonen, M. & Åstedt-Kurki, P.	2007	Hoitotiede	Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen tuki polikliinisessä hoidossa
Northouse, L.	2005	Oncology Nursing Forum	Helping families of patients with cancer

Reid, J., McKenna, H., Fitzsimons, D. & McCance, T.	2010	European Journal of Cancer Care	An exploration of the experience of cancer cachexia: what patients and their families want from healthcare professionals
Schmid - Büchi, S., van den Borne, B., Dassen, T. & Halfens, R.	2011	Journal of clinical nursing	Understanding the needs and experiences of families: Factors associated with psychosocial needs of close relatives of women under treatment for breast cancer
Schmid - Büchi, S., Halfens, R., Dassen, T. & van den Borne, B.	2008	Journal of clinical nursing	Mental health & psychosocial issues: A review of psychosocial needs of breast - cancer patients and their relatives
Väisänen, L., Niemela, M. & Suua, P.	2009		Sanat työssävuorovaikutus ammattitaitona



Kuvio 3. Kuvio esimerkki sisällönanalyysin toteutumisesta

