



ELINA MATTILA

Aikuispotilaan ja perheenjäsenen
emotionaalinen ja tiedollinen tuki
sairaalahoidon aikana



AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Esitetään Tampereen yliopiston
terveystieteiden yksikön johtokunnan suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi Pirkanmaan sairaanhoitopiiriin
M-rakennuksen isossa luentosalissa, Teiskontie 35, Tampere,
21. päivänä lokakuuta 2011 klo 12.

English abstract

TAMPEREEN YLIOPISTO



TAMPEREEN
YLIOPISTO

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Tampereen yliopisto, terveystieteiden yksikkö

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, kirurgian, gastroenterologian ja syövänhoidon vastualueet

Ohjaajat

Professori Päivi Åstedt-Kurki

Tampereen yliopisto

Professori (ma) Marja Kaunonen

Tampereen yliopisto

Esitarkastajat

Professori Arja Isola

Oulun yliopisto

Professori Anna-Maija Pietilä

Itä-Suomen yliopisto

Myynti

Tiedekirjakauppa TAJU

PL 617

33014 Tampereen yliopisto

Puh. 040 190 9800

Fax (03) 3551 7685

taju@uta.fi

www.uta.fi/taju

<http://granum.uta.fi>

Kannen suunnittelu

Mikko Reinikka

Acta Universitatis Tamperensis 1646

ISBN 978-951-44-8540-4 (nid.)

ISSN-L 1455-1616

ISSN 1455-1616

Acta Electronica Universitatis Tamperensis 1107

ISBN 978-951-44-8541-1 (pdf)

ISSN 1456-954X

<http://acta.uta.fi>

Omistus

*Sairaalahoidossa oleville potilaille
heidän perheenjäsenilleen sekä
heitä hoitaville*

*Itsenäisen isänmaan puolesta taistelleille
sotiemme veteraaneille sekä Lotta Svärd
-järjestössä palvelleille*

*Anni-Matilda Wilhelminalle ja
Ilmari Lauri Juhanille*

TIIVISTELMÄ

Tutkimuksen tarkoituksena oli muodostaa teoreettinen malli potilaan ja perheenjäsenen emotionaaliseen ja tiedolliseen tukeen sairaalahoidon aikana. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää potilaiden ja perheenjäsenten tukemisen, hoidon perhelähtöisyyden sekä tuki-interventioiden kehittämisessä.

Tutkimusaineistot muodostuivat systemaattisen kirjallisuuskatsauksen mukaisesti kootusta ja analysoidusta aikaisemmasta kirjallisuudesta (n=31), sairaanhoitajien kahdesta ryhmähaastattelusta (n=11) sekä kirjoitelmista (n=25). Potilaiden aineistot kerättiin kolmella ryhmähaastattelulla (n=9) sekä kyselylomakkeella (n=731). Perheenjäsenten aineistot kerättiin yhdellä ryhmähaastattelulla (n=2), yksilöhaastatteluina (n=5) sekä kyselylomakkeella (n=353). Lisäksi tutkimusaineistona käytettiin sairaalan tietojärjestelmistä hankittuja organisaatiolähtöisiä taustatekijöitä, joiden yhteyttä potilaiden ja perheenjäsenten tuen kokemuksiin tarkasteltiin. Kvalitatiiviset tutkimusaineistot analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Kvantitatiivisten aineistojen analyysissä käytettiin kuvailevia sekä monimuuttujamenetelmiä. Potilaan ja perheenjäsenen emotionaalista ja tiedollista tukea kuvaava malli johdettiin tutkimuksen eri aineistojen tulosten yhdistämisen lopputuloksena.

Tutkimuksen tulokset osoittavat, että sairaanhoitajat käyttivät vuorovaikutukseen perustuvia tuen tarpeen tunnistamismenetelmiä, kuten yksilöllisen elämäntilanteen selvittämistä sekä henkisen hyvinvoinnin arviointia. Tuen tarpeen tunnistamista tukivat omahoitajuuden toteutuminen, tutkimustiedon hyödyntäminen sekä kollegoiden välinen yhteistyö. Tukemisen tavoitteena oli vahvistaa potilaan ja perheenjäsenen voimavaroja ja keskinäistä suhdetta. Lisäksi tukemisella tavoiteltiin potilaan hoidossa tarvittavien hoitotaitojen vahvistumista sekä terveyttä uhkaavien oireiden hallintaa. Sairaanhoitajat käyttivät potilaan ja perheenjäsenen tukemisessa emotionaalisen tuen menetelmiä: tunteissa mukana elämisestä, turvana olemista, henkisen tilanteen käsittelyä, läheisyyden rohkaisua, molemminpuolisen luottamuksen synnyttämistä sekä välittämistä. Tiedollisen tuen menetelmät

muodostuivat keskusteluyhteyden avaamisesta ja ylläpitämisestä sekä tiedon antamisesta. Tukimenetelmiin sisältyi myös opetusta, neuvontaa ja koulutusta.

Potilaat saivat emotionaalista ja tiedollista tukea sairaalahoidon aikana paremmin kuin perheenjäsenet. Emotionaalisen tuen saaminen toteutui sekä potilailla että perheenjäsenillä tiedollista tukea paremmin. Parhaiten potilaat ja perheenjäsenet kuvasivat toteutuneen hoitajien ystävällisyyden, kunnioituksen, ihmisenä hyväksymisen sekä kuuntelun. Heikommin kuvattiin toteutuneen hoidon suunnittelussa mukana oleminen, kirjallisen tiedon saaminen, elämäntapojen muutoksiin liittyvän tiedon saaminen, tunteiden ymmärtäminen ja tiedonsaanti omaan jaksamista varten. Organisaatiolähtöiset taustatekijät olivat potilas ja perheenjäsenlähtöisiä taustatekijöitä merkittävämmiin yhteydessä potilaiden ja perheenjäsenten tuen kokemuksiin. Vuodeosaston hoitajien määrän ja työkokemuksen lisääntyminen sekä omahoitajuuden toteutuminen olivat positiivisesti yhteydessä potilaiden tuen kokemuksiin. Lisäksi sairaanhoitajien työtuntien kasvaminen hoitohenkilökunnan kokonaistyötunneista oli positiivisesti yhteydessä potilaiden sekä perheenjäsenten tuen kokemuksiin. Vuodeosaston potilaskuormituksen kasvu oli negatiivisesti yhteydessä perheenjäsenten tukeen. Lisäksi vuodeosaston päivystyspainotteisuuden kasvu vaikutti negatiivisesti potilaiden sekä perheenjäsenten tuen kokemuksiin.

Tulokset osoittavat, että tukimenetelmät vaikuttivat positiivisesti perheenjäsenten välisiin suhteisiin, henkiseen hyvinvointiin sekä hoitotaitoihin. Tuella oli myös positiivisia sekä negatiivisia vaikutuksia hoitosuhteen vakauden muodostumiseen, henkiseen tasapainoon, terveytymisen kokemusten syntymiseen, luottamukseen ja hoidossa mukana olemiseen sekä tulevaisuudenuskon syntymiseen. Tutkimuksessa kehitetty teoreettinen malli auttaa jäsentämään ja tuo näkyville käytännön hoitotyössä tapahtuvaa potilaan ja perheenjäsenen tukemista. Lisäksi malli kuvaa ja selkiyttää tuen ilmiötä sekä siihen liittyviä käsitteitä sairaalan hoitotyön kontekstissa.

Asiasanat: emotionaalinen tuki, tiedollinen tuki, potilas, perheenjäsen, hoitaja, sairaala, tukimenetelmä

ABSTRACT

The purpose of the study was to create a theoretical model of the emotional and informational support provided for patients and family members during hospitalization. The aim was to generate information for use in developing support for patients and family members, family-centred care and support interventions.

The data consisted of previous literature (n =31), identified and analyzed using a systematic literature review, two group interviews with nurses (n=11) and essays (n=25). The patient data set was collected through three group interviews (n=9) and a questionnaire (n=731). The family member data set was collected using one group interview (n=2), as well as individual interviews (n=5) and a questionnaire (n=353). Further, a data set on organization-based background factors, obtained from the hospital's information systems, was used to examine the association with patients' and family members' experiences of support. The qualitative data were analyzed using inductive content analysis. The quantitative data were analyzed using descriptive and multivariate methods. The model illustrating the emotional and informational support for patient and family member was derived as a combination of the results from the different data sets used in the study.

Results show that nurses used interaction-based methods to identify support needs, such as ascertaining of individual life situation and assessment of psychological well-being. Identification of support needs was enhanced by primary nursing, use of research knowledge and collaboration between colleagues. The support aimed at strengthening the patient's and family member's resources and relationship. The support also aimed at strengthening the care skills needed in the patient's care and management of symptoms threatening health. Nurses used methods of emotional support when providing support to patients and family members: sharing their feelings, being there for them, addressing their psychological situation, encouraging closeness, and building of mutual trust and caring. The methods of informational support covered starting and maintaining a conversation and providing information. The support methods also included education, counselling and training.

Patients reported higher levels of emotional and informational support during hospitalization than did family members. Receipt of emotional support was better realized than informational support among both patients and family members. The best dimensions reported by patients and family members were nurses' friendliness, respect, acceptance as a human being and listening. By contrast, being involved in care planning, receiving written information, receiving information about lifestyle changes, understanding feelings and receiving information for one's own coping were more poorly realized. Organization-based background factors were more significantly associated with the experiences of support among patients and family members than were patient- and family member-based background factors. An increase in the number of nurses in the ward and their work experience as well as primary nursing were positively associated with patients' experiences of support. Additionally, the increase in the number of hours worked by nurses out of the total hours worked by nursing staff was positively associated with experiences of support among patients and family members. The increase in the ward's patient load was negatively associated with support for family members. In addition, the increase in emergency duties in the ward had a negative effect on patients' and family members' experiences of support.

Results show that support methods have a positive effect on family relationships, psychological well-being and care skills. The support also had both positive and negative effects on creating a stable care relationship, psychological balance, establishing an experience of recovery, trust and involvement in care, and creating confidence for the future. The theoretical model developed in the study helps structure and makes visible the support given to patients and family members in nursing practice. The model also illustrates and clarifies the phenomenon of support and related concepts in the context of hospital nursing.

Key words: emotional support, informational support, patient, family member, nurse, hospital, support method

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ.....	4
ABSTRACT	6
LUETTELO TEKSTISSÄ OLEVISTA TAULUKOISTA	10
LUETTELO TEKSTISSÄ OLEVISTA KUVIOISTA	10
LUETTELO ALKUPERÄISARTIKKELEISTA	11
1 JOHDANTO.....	12
2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT.....	15
2.1 Kirjallisuushaut	15
2.2 Tuen käsitteellistä määrittelyä.....	16
2.2.1 Lähestymisnäkökulmia tuen käsitteeseen.....	16
2.2.2 Tuen vaikutusmekanismit ja yhteys terveyteen	19
2.3 Potilaan ja perheenjäsenen emotionaalisen ja tiedollisen tuen tarpeen syntyminen	22
2.3.1 Sairastumisen aiheuttamat muutokset potilaan ja perheenjäsenen terveyteen.....	22
2.3.2 Potilaan ja perheenjäsenen emotionaalisen ja tiedollisen tuen tarpeet	24
2.3.3 Potilaan ja perheenjäsenen kokemuksia hoitajalta saadusta tuesta	26
2.3.4 Potilaan ja perheenjäsenen tukeen yhteydessä olevia taustatekijöitä	28
2.4 Potilaan ja perheenjäsenen emotionaalisen ja tiedollisen tuen tarpeisiin vastaaminen hoitotyössä	31
2.4.1 Hoitaja potilaan ja perheenjäsenen tukijana	31
2.4.2 Potilaan ja perheenjäsenen tuen tarpeen tunnistaminen....	33
2.4.3 Potilaan ja perheenjäsenen tukemisessa käytettävät menetelmät	35
2.5 Yhteenveto tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista	37
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	40
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	41
4.1 Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat	41
4.2 Tutkimuksen eteneminen sekä aineistot ja niiden keruu	42
4.3 Tutkimuksen mittareiden kehittäminen	50
4.4 Aineistojen analysointi	57
4.5 Teoreettisen mallin muodostaminen	59

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET	62
5.1 Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot	62
5.2 Potilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana	64
5.2.1 Tuen tarpeen tunnistaminen	64
5.2.2 Tukemisen tavoitteet	66
5.2.3 Potilaan ja perheenjäsenen tukemisessa käytettävät menetelmät	68
5.2.4 Potilaan ja perheenjäsenen tuen saaminen ja yhteys taustatekijöihin	72
5.2.5 Potilaan ja perheenjäsenen kokemus tuen vaikutuksista	75
5.3 Teoreettinen malli potilaan ja perheenjäsenen emotionaalisesta ja tiedollisesta tuesta sairaalahoidon aikana	83
6 POHDINTA	86
6.1 Tutkimuksen luotettavuuden arviointi.....	86
6.1.1 Kvalitatiivisen osan luotettavuus	86
6.1.2 Kvantitatiivisen osan luotettavuus	90
6.1.3 Teoreettisen mallin luotettavuus	95
6.2 Tutkimuksen eettiset kysymykset	96
6.3 Tutkimuksen tulosten tarkastelu	98
6.4 Jatkotutkimusaiheet	109
6.5 Tutkimuksen merkitys hoitotieteelle ja käytännön hoitotyölle	110
7 JOHTOPÄÄTÖKSET	112
KIITOKSET	114
LÄHTEET	117
LIITTEET	147

LUETTELO TEKSTISSÄ OLEVISTA TAULUKOISTA

- Taulukko 1. Tutkimuksen aineistot ja niiden tarkoitus
- Taulukko 2. Faktoreiden tunnusluvut potilaiden ja perheenjäsenten aineistoissa
- Taulukko 3. Mittareiden sisäistä johdonmukaisuutta kuvaavat tunnusluvut potilaiden ja perheenjäsenten aineistoissa
- Taulukko 4. Potilaiden tuen kokemuksiin yhteydessä olevat taustatekijät
- Taulukko 5. Perheenjäsenten tuen kokemuksiin yhteydessä olevat taustatekijät

LUETTELO TEKSTISSÄ OLEVISTA KUVIOISTA

- Kuvio 1. Yhteenveto tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista
- Kuvio 2. Potilaiden ja perheenjäsenten haastatteluryhmien kokoonpanot sekä aineiston määrä
- Kuvio 3. Mittareiden kehittämisvaiheet
- Kuvio 4. Mallin kehittämisvaiheet
- Kuvio 5. Sairaanhoidtajien kuvaamat potilaiden ja perheenjäsenten tuen tarpeiden tunnistamismenetelmät
- Kuvio 6. Tukemisen tavoitteet sekä aineistoista johdettu yhteiskäsite
- Kuvio 7. Potilaiden ja perheenjäsenten kokemat tuen vaikutukset
- Kuvio 8. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen perusteella tunnistettavien tukimenetelmien vaikutukset
- Kuvio 9. Teoreettinen malli potilaan ja perheenjäsenen emotionaalisesta ja tiedollisesta tuesta sairaalahoidon aikana

LUETTELO ALKUPERÄISARTIKKELEISTA

Artikkeleihin viitataan tekstissä roomalaisin numeroin I-V.

I Mattila E, Leino K, Paavilainen E & Åstedt-Kurki P. 2009. Nursing intervention studies on patients and family members: a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 23 (3), 611-622.

II Mattila E, Kaunonen M, Aalto P & Åstedt-Kurki P. 2010. Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: tuen tarpeiden tunnistaminen ja tukemisen tavoitteet. *Tutkiva Hoitotyö* 8 (2), 32-39.

III Mattila E, Kaunonen M, Aalto P, Ollikainen J & Åstedt-Kurki P. 2010. Support for hospital patients and associated factors. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 24 (4), 734-745.

IV Mattila E, Kaunonen M, Aalto P, Ollikainen J & Åstedt-Kurki P. 2009. Sairaalapotilaiden läheisten tuki ja siihen yhteydessä olevat tekijät. *Hoitotiede* 21(4), 294-303.

V Mattila E, Kaunonen M, Aalto P & Åstedt-Kurki P. Methods of nursing support in hospital: patients' and family members's experiences. Submitted.

Yhteenveto-osassa esitetään myös joitakin artikkeleissa julkaisemattomia tuloksia.

Artikkeleiden käyttöön väitöskirjan osajulkaisuna on saatu kustantajien lupa.

1 JOHDANTO

Kymmeniätuhansia ihmisiä hoidetaan päivittäin maamme sairaaloiden poliklinikoilla ja vuodeosastoilla. Sairastuminen ja sairaalahoitoon joutuminen on aina elämässä poikkeuksellinen tilanne ja koskettaa usein yksilön lisäksi hänen perheenjäseniään aiheuttaen muutoksia perheen arkielämään ja toimivuuteen (Tarkka ym. 2003, Mikkola 2006, Van Horn & Kauz 2007, Åstedt-Kurki ym. 2008, Sekse ym. 2010, Åstedt-Kurki 2010). Sairaalahoidon aikana potilas ja perheenjäsen odottavat yksilöllistä tukea sekä mahdollisuuksia vaikuttaa ja osallistua hoitoon (Alvarez & Kirby 2006, Shields 2006, Åstedt-Kurki ym. 2008, Nikki & Paavilainen 2010, Yagil ym. 2010, Åstedt-Kurki 2010). Aikaisempaa tietoa on kuitenkin melko vähän erityisesti aikuispotilaan perheenjäsenen sairaalahoitoon liittyvistä kokemuksista (Åstedt-Kurki ym. 2008, Yagil ym. 2010).

Potilaan ja perheenjäsenen tukeminen on osa hyvää hoitamista (Söderstöm ym. 2003, Booth ym. 2005, Leon & Knapp 2008, Mitchell ym. 2009, Cypress 2010, Yildirim & Kocabiyik 2010, Åstedt-Kurki 2010). Sairastuminen kuormittaa yksilön ja perheen voimavaroja. Kun voimavarat ovat vähentyneet, ihminen kokee tarvitsevansa tavallista enemmän muiden tukea. Sairaalahoito, erityisesti vuodeosastohoito, ajoittuu usein sairauden akuuttiin vaiheeseen, jolloin tuen tarve on erityisen suuri. (Mikkola 2006, Vilen ym. 2008.) Tuen tarve ei sinänsä liity siihen, kuinka vakavasta tilanteesta on kysymys, vaan ihmiset saattavat reagoida samankaltaisissa tilanteissa hyvin eri tavoin (Halme ym. 2007, Vilen ym. 2008). Useimmiten tuen tarpeisiin kytkeytyvät kysymykset terveydestä, hyvästä olost, selviytymisestä ja tulevaisuudesta (Mesiäislehto-Soukka ym. 2004, Mikkola 2006, Hodgkinson ym. 2007, Schmid-Büchi ym. 2008, Adams ym. 2009). Myös erilaiset tunteet, kuten pelko ja hätä, kuormittavat potilasta ja perheenjäsentä. Samanaikaisesti helpotuksen ja kiitollisuuden tunteet auttavat tilanteen hallinnassa. (King & Semik 2006, Houldin 2007, Jumisko ym. 2007, Hemsley ym. 2008, Koponen ym. 2008, Kutner ym. 2009.)

Hoitajat ovat sairaalahoidon aikana keskeisiä potilaan ja perheenjäsenen tukijoita (Liponkoski & Routasalo 2001, Heitman 2004, Booth ym. 2005, Chan & Twinn

2007, Liao ym. 2007, Lien ym. 2009, Penner 2009, Koutsopoulay ym. 2010). Muut ammattihenkilöt, kuten lääkärit, ovat usein satunnaisempia tuen antajia (Chan ym. 2001, Liponkoski & Routasalo 2001). Perheenjäsenet pitävät lääkäreitä auktoriteetteina ja etäisinä, kun taas hoitajat koetaan läheisemmiksi ja helpommin lähestyttäviksi (Potinkara 2004). Hoitajat myös käyttävät muita hoitavia henkilöitä enemmän erilaisia tukimenetelmiä (Koutsopoulay ym. 2010). Tarvitaan kuitenkin tietoa siitä, miten hoitajien käyttämät tukimenetelmät vaikuttavat ja miten niillä voidaan edistää potilaan ja perheenjäsenen terveyttä ja hyvää oloa (Whittemore & Gray 2002, Åstedt-Kurki ym. 2008, Åstedt-Kurki 2010). Menetelmien kuvaaminen tuo hoitamisen vaikutukset myös näkyviksi (Åstedt-Kurki 2010).

Tuki syntyy ja kehittyy potilaan, perheenjäsenen sekä hoitajan välisessä vuorovaikutuksessa (Mikkola 2006, Charalambous ym. 2008, Sjölander & Berterö 2008). Tässä tutkimuksessa tuki ymmärretään potilaan ja perheenjäsenen sekä hoitajan välisenä vuorovaikutuksena, johon sisältyy tuen tarpeiden tunnistaminen, tukemisen tavoitteiden asettaminen, tuen antaminen ja vastaanottaminen sekä tuen vaikutusten arviointi (Davidson 2009, Erstmann ym. 2009, Harrison ym. 2009, Schaffer 2009). Lisäksi tuen kokemuksiin vaikuttavat potilaan ja perheenjäsenen taustatekijät (Schaffer 2009). Aikaisempaa tutkimustietoa ei ole siitä, miten organisaatiolähtöiset tekijät, kuten hoitajien määrä tai henkilöstörakenne, ovat yhteydessä potilaiden ja perheenjäsenten tuen kokemuksiin. Kuitenkin potilaiden hoitokokemusten ja organisaatiolähtöisten tekijöiden on havaittu olevan yhteydessä toisiinsa (Aalto ym. 2005, Kane ym. 2007, Tervo-Heikkinen ym. 2008, Aalto ym. 2009).

Aikuispotilaan hoitaminen on perinteisesti painottunut yksilöihin, ja perhe on mielletty taustatekijäksi (Turner ym. 2007, Nissen ym. 2008a, Nissen ym. 2008b, Åstedt-Kurki ym. 2008, Åstedt-Kurki 2010). Hoitajat kuitenkin kohtaavat perheenjäseniä lähes kaikissa hoitotyön konteksteissa (Leon & Knapp 2008). Näiden kohtaamisten laatu riippuu siitä, miten hoitajat suhtautuvat perheenjäseniin: luonnollisena osana hoitoa vai etäisinä taustatekijöinä (Benzein ym. 2008, Liaschenko ym. 2009). Kohtaamisiin vaikuttaa myös se, että hoitajat eivät ole aina selvillä siitä, kuinka heidän tulisi tai kuinka he voivat tukea perheenjäseniä (Saveman 2010). Myös potilaiden monimutkaiset perherakenteet

voivat hämmentää hoitajia, eivätkä he aina tiedä, ketkä perheen muodostavat. Lisäksi perheitä koskevia käsitteitä, kuten läheinen, omainen ja perheenjäsen, käytetään vaihtelevasti, mikä saattaa vaikuttaa hoitajien käsityksiin perheiden kokoonpanosta (Saveman 2010, Shields 2010). Tässä tutkimuksessa perheenjäsenellä tarkoitetaan henkilöä, jonka potilas itse on määritellyt perheeseensä kuuluvaksi ja josta käytetään ilmausta läheinen tai perheenjäsen (Benzein ym. 2008, Åstedt-Kurki ym. 2008).

Sairaaloiden strategisissa linjauksissa on viime aikoina tuotu entistä näkyvämmiin esille perheenjäsenten merkitys potilaan hoidossa (Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 2007, Zarubi ym. 2008, Adams ym. 2009). Hoidon painopistettä on pyritty laajentamaan yksilöiden hoitamisen lisäksi perheiden huomiointiin (Eggenberger & Nelms 2007). Perheenjäsenet tulisikin nähdä pikemminkin asiakkaina kuin hoidon taustatekijöinä, ja heidän näkemyksiään voitaisiin hyödyntää hoidon sekä sairaalan imagon kehittämisessä (Wagner & Bear 2009, Yagil ym. 2010). Kehittämistoimista huolimatta perheenjäsenten huomioinnissa on puutteita sairaalahoidon aikana (Söderström ym. 2003, Wright & Leahey 2005, Given ym. 2008). Potilaan ja perheenjäsenen yksilöllisten tuen tarpeiden arviointia, hoitoon mukaan ottamista ja erilaisten taitojen opettamista tulee edelleen kehittää, sillä ne muodostavat hyvän hoitamisen perustan (Tracy & Ceronky 2001, Eggenberger & Nelms 2007, Given ym. 2008, Spears 2008, Åstedt-Kurki ym. 2008, Mitchell ym. 2009, Åstedt-Kurki 2010). Hyvän hoitamisen kehittäminen vaatii myös tutkimustiedosta syntyvää ymmärrystä potilaiden ja perheenjäsenten kokemuksista, odotuksista ja tarpeista hoitoaan kohtaan (Åstedt-Kurki ym. 2008, Kendall ym. 2009).

Tämä tutkimus on osa Tampereen yliopiston hoitotieteen laitoksen laajempaa ja Suomen Akatemian rahoittamaa tutkimushanketta ”Perheen terveyttä edistävien hoitotyön interventtioiden vaikuttavuus”. Tutkimuksen tarkoituksena oli muodostaa teoreettinen malli potilaan ja perheenjäsenen emotionaalisesta ja tiedollisesta tuesta sairaalahoidon aikana. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää potilaiden ja perheenjäsenten tukemisen, hoidon perhelähtöisyyden sekä tuki-interventioiden kehittämisessä.

2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Kirjallisuushaut

Tutkimuksen kirjallisuushaut tehtiin kansainvälisistä ja kotimaisista tietokannoista kolmessa eri vaiheessa. Kukin tietokantahaku palveli tutkimuksen senhetkistä vaihetta (liite 1). Tutkimuksen eri vaiheissa suoritettut kirjallisuushaut tehtiin informaation avustuksella Tampereen yliopiston tiedonhakuportaalin kautta Medline-, Cinahl-, British Nursing Index-, PsychInfo- sekä Medic-tietokantoihin. Yhteenveto-osaa varten tehtiin viimeinen tietokantahaku keväällä 2010, jota täydennettiin edelleen joulukuussa 2010. Yhteenveto-osan teoreettiset lähtökohdat rakentuvat vuosina 2001–2010 suomen ja englannin kielellä julkaistuihin tutkimuksiin. Lisäksi käytettiin joitakin tutkimuksen kannalta olennaisia vanhempia lähteitä. Hakujen tuloksena löytyneiden artikkeleiden lähdeviitteiden perusteella tehtiin myös manuaalisia hakuja. Lisäksi kirjallisuutta etsittiin läpikäymällä Hoitotiede- sekä Tutkiva Hoitotyö -lehtien sisällysluettelot.

Haut tehtiin käyttämällä yksittäin sekä erilaisina yhdistelminä seuraavia hakusanoja: social support (sosiaalinen tuki), emotional support (emotionaalinen tuki), informational support (tiedollinen tuki), psychosocial support (psykososiaalinen tuki), support need(s) (tuen tarve), support method(s) (tukimenetelmä), support intervention(s) (tuki-interventio), patient (potilas), family member (perheenjäsen), spouse (puoliso), significant other(s) (läheinen), family (perhe), nurse(s) (hoitaja), hospital(s) (sairaala), health (terveys), family centered care (perhekeskeinen hoito), professional-family relations (ammattilaisen ja perheen suhde), nurse staffing (hoitajien henkilöstömitoitus), nursing staff to patient ratios (hoitajien ja potilaiden määrän suhde), skill-mix (henkilöstörakenne), nursing models (hoitotyön mallit) ja primary nursing (yksilövastuinen hoitotyö). Tietokantahakujen tulokset käytiin huolellisesti lävitse otsikon, abstraktin ja koko tekstin perusteella. Näiden vaiheiden perusteella

yhteenvedoon valikoituivat tutkimusaiheen kannalta keskeisimmät lähteet (n=248) (liite 1).

2.2 Tuen käsitteellistä määrittelyä

2.2.1 Lähestymisnäkökulmia tuen käsitteeseen

Tuki on käsitteenä monimuotoinen, eikä tutkijoiden keskuudessa vallitse yksimielisyyttä sen määrittelystä tai sisällöstä. Käsitettä on lähestytty ihmisten välisten vuorovaikutussuhteiden luonteen sekä niissä tapahtuvan käyttäytymisen, tuen tavoitteen ja tarkoituksen sekä sosiaalisten verkostojen laajuuden ja sisällön avulla (Cobb 1976, Kahn & Antonucci 1980, Vaux 1988, Cohen 1992, Hupsey 1998, Burleson & MacGeorge 2002, van den Akker-Scheek ym. 2004, Heitman 2004, Chronister ym. 2006, Mikkola 2006, Leung ym. 2007, Lett ym. 2009, Schaffer 2009). Mikkolan (2006) mukaan tuki kuvaa ihmisen ja sosiaalisen ympäristön välisiä, vuorovaikutukseen perustuvia kiinnikkeitä. Tuki viittaa myös vuorovaikutuksessa syntyviin ja välittyviin resursseihin, joiden tarkoituksena on hyvinvoinnin edistäminen. Lisäksi tukea voidaan lähestyä tarkastelemalla sitä prosessia, jossa se syntyy ja kehittyy. (Mikkola 2006.) Kaikille lähestymistavoille yhteistä on vuorovaikutteisuus, dynaamisuus sekä hyvinvointiin tähtäävä toiminta (Schaffer 2009).

Vuorovaikutteisuutta korostavissa tuen määritelmässä keskeistä on ihmisten välinen kommunikointi ja viestintä, joilla välitetään hyväksytyksi tulemisen, arvostuksen ja huolenpidon kokemuksia (Cobb 1976, House 1981). Vuorovaikutussuhde on tuen konteksti, jossa se kehittyy. Toisaalta tuki myös ylläpitää vuorovaikutussuhteita. (Mikkola 2006.) Vuorovaikutteisuuden perustuvien määritelmien välillä on eroja. Varhaisimmissa määritelmässä tulee esille vuorovaikutuksen yksisuuntaisuus. Esimerkiksi Cobbin (1976) mukaan tuki on ihmiselle kohdistuvaa informaatiota siitä, että hän on arvostettu ja hänestä pidetään huolta. Myöhemmissä määritelmässä painotetaan tuen antajan ja tuen

saajan välistä vastavuoroisuutta, jonka seurauksena syntyy tuen kokemus (Kahn & Antonucci 1980). Kahnin ja Antonuccin (1980) mukaan tuki onkin interpersonaalista vaihtoa, jossa korostuu positiivisten tunteiden ilmaisu, avun tarjoaminen sekä tuen saajan näkemys tuen vahvistavasta vaikutuksesta. Tällöin olennaisia ovat ihmisen kokemukset omasta merkityksellisyydestään sekä yhteenkuuluvaisuudesta muiden ihmisten kanssa (Mikkola 2006).

Tukea voidaan lähestyä myös sen tavoitteen ja tarkoituksen käsin. Tällöin tuki ilmenee toimintana, käyttäytymisenä tai resursseina, joiden tavoitteena on ihmisen hyvinvoinnin ja voimavarojen edistäminen sekä elämänmuutostilanteista selviytymisen auttaminen (Cohen & Syme 1985, Schaffer 2009). Kun tuki määritellään sen tavoitteesta käsin, näyttäytyy se ilmiönä, joka tulee näkyväksi lopputuloksensa kautta (Mikkola 2006). Kun tukea lähestytään sen tavoitteesta käsin, olennaista on ihmisen aktiivisuus. Tuki välittää voimavaroja, joita ihminen tarvitsee ja joita hän voi hyödyntää erilaisista tilanteista selviytyäkseen (Cohen & Syme 1985, Cohen & Wills 1985, Schaffer 2009).

Tuki voidaan määritellä myös ihmisen sosiaalisiin verkostoihin ja kontakteihin sisältyväksi asiaksi. Tällöin keskeistä on elämässä olevien tuen antajien ja sosiaalisten kontaktien määrä sekä ihmisen integroituminen sosiaalisiin ryhmiin. Verkostojen ja sosiaalisten kontaktien ajatellaan synnyttävän ihmisen yhteenkuuluvuuden tunteita sekä siten ylläpitävän tuen kokemuksia. (Langford ym. 1997, Burleson & MacGeorge 2002, Goldsmith 2004, Lett ym. 2009, Schaffer 2009, Vangelisti 2009.) Sosiaalisten verkostojen olemassaolo ei kuitenkaan takaa sitä, että ihminen saisi määrällisesti ja sisällöllisesti tarvitsemaansa tukea. Sosiaaliset kontaktit voivat päinvastoin lisätä stressin kokemuksia ja vaikeuttaa esimerkiksi erilaisista muutostilanteista selviytymistä. (Kahn & Antonucci 1980, Langford ym. 1997, Hutchinson 1999.)

Tuen muodot

Tuen muodoilla viitataan erilaisiin funktioihin, jotka muodostavat tuen sisällön (Mikkola 2006). Tuen sisältö ilmenee tuen antajan ja tuen saajan välisessä vuorovaikutuksessa, jossa tuki välittyy (Cohen & Syme 1985, House & Kahn

1985, Callaghan & Morrisey 1993, Krishnasamy 1996, Mikkola 2006, Lett ym. 2009). Tuki voi ilmetä hyvin eri tavoin, onko kyseessä ammatillinen vai esimerkiksi henkilökohtainen ystävyysuhde. Suhteen läheisyys ja hierarkkisuus sekä osapuolten välinen keskinäinen riippuvuus vaikuttavat siihen, miten tukea osoitetaan ja vastaanotetaan sekä millaisia vaikutuksia sillä voidaan saavuttaa. (Brock ym. 1996, Mikkola 2006.) Vuorovaikutussuhteen läheisyys ja tasavertaisuus yleensä lisäävät tuen tarpeiden tunnistamista ja saadun tuen kokemuksia (Cutrona ym. 1990). Ammatillisessa suhteessa on tärkeää hoitosuhteen muodostuminen, ei niinkään tilannekohtainen tuki ja apu yksittäiseltä hoitajalta. Potilaat kokevat ammatillisen suhteen supportiivisena silloin, kun suhdetta leimaa luottamus, sitoutuminen ja tasavertaisuus. (Mikkola 2006.)

Sisällöllisten funktioiden pohjalta tuen muodoiksi määritellään emotionaalinen, tiedollinen ja instrumentaalinen tuki (Kahn & Antonucci 1980, Norbeck ym. 1981, House & Kahn 1985, Callaghan & Morrisey 1993, Krishnasamy 1996, Langford ym. 1997, Finfgeld-Connett 2005a, Bevan & Pecchioni 2008, Goldzweig ym. 2010). Osa tutkijoista erottaa myös päätöksenteon tuen (Kahn & Antonucci 1980, Langford 1997), arvioivan tuen (House & Kahn 1985) sekä hengellisen tuen (Mäkinen ym. 1999, Hasson-Ohayon ym. 2010) erillisiksi tuen muodoiksi. Toisaalta taas Thoitsin (1985) ja Mikkolan (2006) mukaan arvioiva tuki sisältyy emotionaaliseen ja tiedolliseen tukeen. Emotionaalista tukea pidetään myös joissakin tutkimuksissa tärkeimpänä tuen osa-alueena, koska sen on selvimmin osoitettu olevan yhteydessä terveyteen (House & Kahn 1985, Ernstmann ym. 2009). Joidenkin tutkimusten mukaan myös potilaat ovat kokeneet emotionaalisen tuen tärkeimmäksi tuen muodoksi (mm. Jefferies ym. 2002, Wenrich ym. 2003, Leung ym. 2007).

Emotionaalinen tuki viittaa vuorovaikutukseen, jossa välittyy esimerkiksi kunnioituksen, huolenpidon, rohkaisun ja myötätunnon kokemuksia (mm. Cobb 1976, Kahn & Antonucci 1980, Spears 2008, Kaila ym. 2009, Austin ym. 2009, Wåhlin ym. 2009, Oftedal ym. 2010). Tiedollinen tuki muodostuu yksilölliseen tilanteeseen sopivista tiedoista ja neuvoista (mm. Maxwell ym. 2007, Bevan & Pecchioni 2008, Koponen ym. 2008, Sinfield ym. 2008, Stenberg ym. 2010). Pelkkä informaatio ei kuitenkaan ole tiedollista tukea, vaan olennaista on se, että

annettava tieto liittyy tukea tarvitsevan yksilölliseen tilanteeseen (Mikkola 2006). Instrumentaalinen tuki, jota nimitetään myös konkreettiseksi tueksi, on erilaisten apujen, palveluiden ja resurssien tarjoamista (Schaefer ym. 1981). Emotionaalisen ja tiedollisen tuen sisältöä on kuvattu tarkemmin luvussa 2.4.3. Emotionaalisen, tiedollisen ja instrumentaalisen tuen muodot perustuvat erilaisiin mekanismeihin. Emotionaalinen tuki kohdentuu tunteiden huomioimiseen ja käsittelemiseen kun taas tiedollinen tuki informaation vaihtoon. Instrumentaalinen tuki puolestaan ilmentyy konkreettisena resurssien antamisena vuorovaikutussuhteen rinnalla. (Burlinson ym. 2002, Mikkola 2006).

Tässä tutkimuksessa tuen käsite määritellään funktionaalisen rakenteen sekä sosiaalisten suhteiden avulla. Funktiot muodostavat sisällön tuelle, jotka ilmenevät potilaan ja hoitajan sekä perheenjäsenen ja hoitajan välisessä vuorovaikutuksessa sairaalahoidon aikana. Tuen funktionaalisen rakenteen muodostavat emotionaalisen sekä tiedollisen tuen osa-alueet, koska niiden on selkeimmin osoitettu olevan yhteydessä terveyteen (House & Kahn 1985, Ernstmann ym. 2009). Vuorovaikutus ymmärretään potilaan, perheenjäsenen ja hoitajan väliseksi sanalliseksi ja sanattomaksi vastavuoroiseksi viestinnäksi, joka pohjautuu yksilöllisiin tarpeisiin ja jonka tavoitteena on potilaan ja perheenjäsenen terveyden edistäminen (Burlinson & MacGeorge 2002, Goldsmith 2004, Mikkola 2006, Vilen ym. 2008, Åstedt-Kurki ym. 2008, Vangelisti 2009, Åstedt-Kurki 2010).

2.2.2 Tuen vaikutusmekanismit ja yhteys terveyteen

Tuen vaikutusmekanismit

Tuen vaikutusmekanismeja terveyteen on tutkittu 1970-luvulta lähtien (Vangelisti 2009). On kuitenkin jossakin määrin edelleen epäselvää, miten tuki vaikuttaa ja mitkä tekijät siinä ovat auttavia (Callaghan & Morrisey 1993, Heitman 2004). Nykykäsitys tuen vaikutusmekanismeista perustuu pääasiallisesti kahteen tutkimushaaraan. Näistä ensimmäisen mukaan tuki aktivoi biologisia ja solutasolle ulottuvia muutoksia, jotka edelleen säätelevät muun muassa ihmisen tulehdusprosesseja. Toinen tutkimushaara perustuu siihen, että tuki synnyttää

ihmiselle voimavaroja, jotka stimuloivat häntä muuttamaan terveyskäyttäytymistään sekä selviytymään erilaisista kriisi- ja elämänmuutostilanteista. Syntyneiden voimavarojen avulla ihmisen on myös mahdollista työstää ajatuksia, tunteita sekä uudenlaisia selviytymiskeinoja. (Cobb 1976, Umberson 1987, Cohen & Wills 1985, Suurmeijer ym. 1995, Thompson ym. 2006, Chouinard & Robichaud-Ekstrand 2007, Emmons ym. 2007.)

Tuella on puskuroiva sekä yleisesti terveyttä edistävä vaikutus. Puskurivaikutuksen mukaan tuki toimii vaimentimena ihmisen ja häntä kuormittavan stressitekijän välillä. Tällöin tuki suojaa, edistää vaikeista elämäntilanteista selviytymistä sekä elämänmuutoksiin sopeutumista. (Cobb 1976, Cohen & Wills 1985, Callaghan & Morrisey 1993, Cohen ym. 2001, Vilen ym. 2008, Vangelisti 2009). Tuen yleisvaikutuksella tarkoitetaan sitä, että tuki vaikuttaa positiivisesti ihmisen terveyteen riippumatta siitä, onko hänen elämässään akuutteja stressitekijöitä vai ei. Ajatus perustuu oletukseen siitä, että ihmisellä on synnynnäinen tarve saada tukea. Tällöin tuen vaikutusmekanismit eivät ole riippuvaisia vallitsevista olosuhteista. Yleisvaikutuksen mukaan ihmisen sosiaaliset suhteet ja niistä saatava tuki synnyttävät kiinnikkeitä, jotka vastaavat ihmisen tuen tarpeita sekä sitovat hänet osaksi yhteisöä. (Callaghan & Morrisey 1993, Cohen ym. 2001, Mikkola 2006.) Puskurivaikutuksen ja yleisvaikutuksen ero on lähinnä siinä, nähdäänkö tuen vaikuttavan erityisesti silloin, kun kyse on erityisen kuormittavasta tilanteesta elämässä, vain oletetaanko sen vaikuttavan kuormituksesta riippumatta (Mikkola 2006). Edellä kuvattujen tuen vaikutusmekanismien lisäksi viime aikoina on tuotu esille, että tukea voidaan antaa myös ennaltaehkäisevästi ennen oletetun stressitilanteen syntymistä (Vangelisti 2009). Tuen vaikutusmekanismit voivat aktivoitua myös tilanteissa, joissa ihminen on tietoinen tuen mahdollisuuksista, ilman että hän saisi erityistä tukea (Cohen ym. 2001, Kvåle 2007).

Yhteys terveyteen

Tuen ja terveyden välistä yhteyttä pidetään vahvana. Tuki vaikuttaa ihmisen terveyskäyttäytymiseen, motivoi itsehoitoon sekä vahvistaa luottamusta omiin hoitotaitoihin (Cobb 1976, Heitman 2004, van Dam ym. 2005, Reblin & Uchino 2008, Oftedal ym. 2010). Lisäksi tuki liittyy ihmisen osaksi hoitoaan sekä

vahvistaa päätöksentekotaitoja, lisää tyytyväisyyttä hoitoa kohtaa sekä yhteistyön onnistumisen kokemuksia hoitoon osallistuvien välillä (Rees ym. 2003, Franzén-Dahlin ym. 2008, Liao ym. 2009, Mitchell ym. 2009, Bailey ym. 2010, Papathanassoglou 2010). Tuen terveyttä edistävä vaikutus perustuu myös siihen, että se auttaa ihmistä säätelemään ja työstämään ajatuksia, tunteita sekä vaikuttaa käsityksiin elämän merkityksellisyydestä (Callaghan & Morrisey 1993, Mattioli ym. 2008). Lisäksi tuki auttaa sietämään sairauden aiheuttamaa epätietoisuutta, lisää ihmisen kunnioituksen ja arvokkuuden tunteita, toivon kokemuksia (Kirk ym. 2004, Bevan & Becchioni 2008, Mattioli ym. 2008, Mitchell ym. 2009), sisäisen kontrollin tunnetta (Cameron ym. 2004, Kirk ym. 2004, Heitman 2004, van Dam ym. 2005, Tan ym. 2007, Bevan & Becchioni 2008) sekä helpottaa sairauteen sopeutumista (Scura ym. 2004). Puutteellinen tuki puolestaan lisää ihmisen epätietoisuuden, toivottomuuden ja avuttomuuden tunteita (Kirk ym. 2004, Spears 2008, Stenberg ym. 2010).

Tuen ja terveyden välinen yhteys ilmenee myös erilaisten sairauksien ilmaantumisena. Tuen on esimerkiksi osoitettu vähentävän riskiä sairastua sydän- ja verisuonitauteihin (Ali ym. 2006, Barth ym. 2010). Puutteellinen tuki puolestaan ennustaa ennen aikaista kuolemanriskiä diabetes- ja dialyysipotilailla sekä yleisesti vanhusväestöllä (Lyyra & Heikkinen 2006, Thong ym. 2007, Zhang ym. 2007). Tuen ja sairastuvuuden yhteys perustuu siihen, että tuki lisää ihmisen tietämystä sairautensa hoidosta ja elämäntavoista, auttaa hoitotasapainon ylläpitämisessä sekä motivoi itsehoitoon (Tong ym. 2008, Papathanassoglou 2010). Tuki myös nopeuttaa sairaudesta toipumista ja kuntoutumista, vähentää kipulääkityksen tarvetta sekä parantaa unen laatua (van Dam ym. 2005, Krohne & Slangen 2005, Bramsen ym. 2008, Kaila 2009, Papathanassoglou 2010).

Tuki on myös yhteydessä psyykkiseen terveyteen vähentäen masennuksen, ahdistuksen, uupumuksen ja epävarmuuden tunteita sekä lisäten sisäisen tasapainon kokemuksia (Pitcaethly & Maguire 2003, Cameron ym. 2004, Barry ym. 2006, Chien ym. 2006, Chan & Twinn 200, Fry & Warren 2007, Koponen ym. 2008, Liao ym. 2009, Lien ym. 2009, Chesla 2010, Northouse ym. 2010, Papathanassoglou 2010). Tuen avulla ihmisen on mahdollista löytää uudenlaisia keinoja ja näkökulmia asioiden ja tunteiden käsittelyyn (Finfgeld-Connett 2005ab).

Tuen positiiviset vaikutukset ulottuvat myös perheenjäsenten välisiin suhteisiin ja niiden läheisyyteen (Harden ym. 2009, Porter ym. 2009).

Tutkimuksissa on keskitytty tarkastelemaan tuen positiivisia vaikutuksia, vaikka vaikutusten tiedetään ilmenevän myös negatiivisina (Cohen & Syme 1985, Schaffer 2009, Beehr ym. 2010). Tällöin tuen antajan tarkoituksena on positiivisten terveysvaikutusten saavuttaminen, vaikka tuen saajan näkökulmasta vaikutukset ilmenevät negatiivisina. Tuki voi esimerkiksi lisätä ihmisen riippuvuutta muista ihmisistä ja vaikeuttaa elämänmuutostilanteista selviytymistä. Tuki voi olla myös vaikutuksiltaan neutraalia, jolloin sillä ei ole vaikutuksia terveyteen. Mutkikkaaksi tilanteen tekee edelleen se, että tuen vaikutukset voivat olla samanaikaisesti sekä positiivisia että negatiivisia. (Schaffer 2009, Vangelisti 2009.)

2.3 Potilaan ja perheenjäsenen emotionaalisen ja tiedollisen tuen tarpeen syntyminen

2.3.1 Sairastumisen aiheuttamat muutokset potilaan ja perheenjäsenen terveyteen

Yksittäisten perheenjäsenten terveys ja siihen sisältyvä hyvä vointi ovat jatkuvassa yhteydessä toisiinsa. Muutokset yksilön terveydessä vaikuttavat muiden perheenjäsenten ja koko perheen kokemuksiin terveydestä (Jumisko ym. 2007, Åstedt-Kurki ym. 2008, Åstedt-Kurki 2010). Perheen terveys ja hyvä vointi rakentuvat monimutkaisista ja muuttuvista, kullekin perheelle yksilöllisistä rakenteista ja prosesseista. Ne ilmenevät perheenjäsenten välisten suhteiden joustavuutena ja vuorovaikutuksen toimivuutena, käytettävissä olevina voimavaroina, avoimena ilmapiirinä, yhteisinä arvoina ja päämäärinä sekä kykyinä ratkaista ongelmia ja toimia ja selviytyä ongelmallisissa tilanteissa. (Leon & Knapp 2008, Åstedt-Kurki ym. 2008, Harris ym. 2010.) Lisäksi perheen terveyttä ilmentävät sen yhteenkuuluvaisuuden tunteet sekä sopeutumiskyky erilaisissa elämäntilanteissa (Harris ym. 2010).

Åstedt-Kurjen (1992) tutkimuksessa terveys määriteltiin ihmisen kokemukseksi omasta voinnista, johon sisältyy sairauden ja ongelmien puuttuminen ja toisaalta niiden kanssa toimeen tuleminen. Terveysteen liittyvät keskeisesti myös hyvän olon kokemukset. Hyvä olo kertoo terveydestä, eivätkä terveys ja sairaus ole toisilleen vastakkaisia asioita. Ihminen voi kokea olevansa terve siitä huolimatta, että hänellä on jokin sairaus. Yhden perheenjäsenen sairastuttua koko perheen toimivuus, omaksutut roolit ja arkiset rutiinit häiriintyvät (Kristjanson & Aoun 2004, Chien ym. 2006, Harden ym. 2006, Jacelon 2006, Chan & Twinn 2007, Halme ym. 2007, Adams ym. 2009, Caress ym. 2009, Jansen ym. 2010, Stenberg ym. 2010). Myös arvot voivat muuttua; se mikä ennen oli tärkeää, menettää merkityksensä (Jumisko ym. 2007, Sekse ym. 2010). Sairastuneesta tulee helposti perheen keskipiste, mikä puolestaan vaikuttaa perheenjäsenten välisiin suhteisiin sekä ajankäyttöön. Perheen yhdessä tekeminen voi vähentyä ja tai loppua kokonaan. Myös perheen lapset voivat olla tilanteessa, jossa heiltä odotetaan aikaisempaa suuremman vastuun ottamista perheen asioiden hoitamisesta. (Chen ym. 2009a, Saveman 2010.) Perheenjäsenet ovat yleensä potilaan tukijoita ja vaikuttavat merkittävästi siihen, miten potilas yksilönä sopeutuu sairauden aiheuttamaan elämänmuutostilanteeseen ja selviytyy siinä (Jumisko ym. 2007, Harris ym. 2009, Olsen ym. 2009, Hasson-Ohayon ym. 2010, Stenberg ym. 2010). Usein kuitenkin potilas sopeutuu uudenlaiseen tilanteeseen perheenjäseniään paremmin. Tämä voi johtua siitä, että perheenjäsenet jäävät yksin eivätkä saa tarvitsemaansa tukea (Pitcaethly & Maguire 2003, Winterling ym. 2004).

Sairastuminen ja sairaalahoitoon joutuminen herättävät monenlaisia tunteita, joista potilaille tyypillisiä ovat toivottomuuden, yksinäisyyden sekä eristäytymisen tunteet ja kontrollin menettämisen pelko (Golant & Haskins 2008, Mikkelsen ym. 2008). Potilaat ovat myös huolissaan itsemääräämisoikeutensa toteutumisesta sekä omatoimisuutensa menettämisestä (Dorman ym. 2009, Halkett ym. 2010). Potilaat kokevat, että he eivät täytä perheessä heille kuuluvia tehtäviä, mikä puolestaan voi johtaa itsearvostuksen vähenemiseen sekä surun ja masennuksen kokemuksiin (Harden ym. 2006, Steele & Finch 2008). Potilaat huolehtivat myös perheenjäsenten jaksamisesta ja kokevat velvollisuudekseen heidän lohduttamisensa sekä kannattelun (Jumisko ym. 2007, Ekman ym. 2004,

Mikkelsen ym. 2008, Olsen ym. 2009). Toisaalta potilaat ovat kiitollisia saamastaan hoidosta ja pyrkivät mahdollisuuksien mukaan elämään normaalia elämää sekä ylläpitämään perheen rutiineja (Ekman ym. 2004, Mesiäislehto-Soukka ym. 2004, Mattioli ym. 2008, Power ym. 2008, Bugge ym. 2009, Dorman ym. 2009).

Yhden perheenjäsenen sairastuminen aiheuttaa yleensä kaaoksen, voimattomuuden ja uupumuksen tunteita muille perheenjäsenille (Johansson ym. 2005, Houldin 2007, Golant & Haskins 2008, Molassiotis ym. 2011a). Myös vihan ja syyllisyyden tunteet sekä erilaiset stressi ja ahdistusreaktiot ovat mahdollisia (Pitcaethly & Maguire 2003, Kurtz ym. 2004, Chien ym. 2006, Fry & Warren 2007, Houldin 2007, Koponen ym. 2008, Sjölander & Berterö 2008). Perheenjäsenten välisissä suhteissa voi tapahtua etääntymistä, mikä puolestaan heikentää perheenjäsenten keskinäistä tukea (Harden ym. 2006, Halme ym. 2007, Schmid-Büchi ym. 2008, Chen ym. 2009a, Kutner ym. 2009). Lisäksi perheenjäsenet vastaanottavat potilaan tunnereaktioita, kuten vihaa tai katkeruutta (Houldin 2007). Perheenjäsenten vastuulle jää perheen arkielämän ylläpitäminen, joka halutaan pitää mahdollisimman samanlaisena kuin ennen sairastumista. Tämä kuitenkin merkitsee perheenjäsenelle työasioiden järjestelyä sekä omasta ajasta, kuten harrastuksista, tinkimistä. (Mcilpatrick ym. 2006, Houldin 2007, Mattioli ym. 2008, Schmid-Büchi ym. 2008, Kutner ym. 2009, Stenberg ym. 2010.)

2.3.2 Potilaan ja perheenjäsenen emotionaalisen ja tiedollisen tuen tarpeet

Potilaan ja perheenjäsenen tuen tarpeet ovat pääasiallisesti emotionaalisia ja tiedollisia. Tuen tarpeet eroavat sisällöllisesti jonkin verran toisistaan. Perheenjäsenellä on jopa potilasta enemmän tuen tarpeita, joita heidän on kuitenkin vaikea tuoda esille. (Chien ym. 2006, Halme ym. 2007, Janda ym. 2008, Adams ym. 2009, Ernstmann ym. 2009, Pigott ym. 2009, Halkett ym. 2010, Stenberg ym. 2010, Molassiotis ym. 2011b.) Myös potilaat vähättelevät omia tuen tarpeitaan ja tuovat niitä esille pikemminkin erilaisten vihjeiden, kiertoilmausten ja

huumorin avulla kuin suoraan puhumalla. Potilaiden on kuitenkin helpompaa tuoda esille tiedollisen kuin emotionaalisen tuen tarpeitaan. (Krishnasamy ym. 2001, Sharpe ym. 2005, Dimoska ym. 2008, Erstmann ym. 2009, Penner ym. 2009, Jansen ym. 2010.) Potilaalla ja perheenjäsenellä voi olla myös keskinäisiä vaikeuksia keskustella tuen tarpeistaan, koska kumpikaan ei halua aiheuttaa toiselle lisähuolta (Krishnasamy ym. 2001, Spears 2008, Saveman 2010).

Potilaiden tuen tarpeet liittyvät terveyden, toimintakyvyn sekä omatoimisuuden ylläpitämiseen, hoitajalta saatavaan aikaan, lohdutukseen sekä tulevaisuudenuskon vahvistamiseen (Heiskanen 2005, Janda ym. 2008, Halkett ym. 2010, Carroll ym. 2010, Sanders ym. 2010). Tärkeää on myös tunteiden käsittely sekä mielialan ja toivon ylläpitäminen. Lisäksi potilaat haluavat säilyttää arvokkuuden, kunnioituksen ja koskemattomuuden tunteen. (Steginga ym. 2001, Gesell ym. 2004, Jacelon 2006, Dorman ym. 2009, Pigott ym. 2009.) Potilaat ovat huolissaan perheenjäsentensä selviytymisestä ja tarvitsevat tukea parisuhteen ylläpitämiseen sekä perheen lasten reaktioiden, tunteiden ja kysymysten käsittelyyn (Browall ym. 2004, Mikkelsen ym. 2008, Adams ym. 2009, Bugge ym. 2009, Harrison ym. 2009). Tiedollisen tuen tarpeet liittyvät puolestaan tietoon sairaudesta ja sen hoidosta sekä itsehoidon toteuttamisesta. Potilaat tarvitsevat yksilölliseen tilanteeseensa sopivaa suullista ja kirjallista tietoa sekä odottavat hoitoon liittyvien asioiden perustelua. (Browall ym. 2004, Liao ym. 2007, Janda ym. 2008, Harrison ym. 2009, Pigott ym. 2009, Halkett ym. 2010.) Potilaalle on myös tärkeää, että he voivat luottaa hoitajan työskentelyyn. Useimmiten he myös odottavat, että perheenjäsenille annetaan mahdollisuus olla sairaalassa heidän lähellään ja mukana erilaisissa ohjaus- ja neuvontatilanteissa. (Maxwell ym. 2007, Rotman-Pikielny ym. 2007, Olsen ym. 2009, Halkett ym. 2010, Oftedal ym. 2010.)

Perheenjäsenten emotionaalisen tuen tarpeet liittyvät ymmärryksen, myötätunnon, rohkaisun ja lohdutuksen saamiseen (Maxwell ym. 2007, Nikki & Paavilainen 2010). Perheenjäsenet myös kantavat huolta potilaasta silloin kun eivät ole hänen vierellään. Heille onkin tärkeää tunne siitä, että potilas saa hyvää hoitoa ja häntä kohdellaan yksilöllisesti ja kunnioittavasti. (Lam & Beaulieu 2004, Johansson ym. 2005, Halme ym. 2007, Maxwell ym. 2007, Koponen ym. 2008, Stenberg ym. 2010.) Perheenjäsenten tuen tarpeet liittyvät myös henkilökohtaisen jaksamisen ja

selviytymisen tukemiseen, positiivisen ilmapiirin ja toivon ylläpitämiseen sekä perheenjäsenten välisten suhteiden ja roolimuuotosten käsittelyyn (Johansson ym. 2005, Mcilfattrick ym. 2006, Sinfield ym. 2008, Adams ym. 2009, Stenberg ym. 2010, Tamayo ym. 2010).

Perheenjäsenet haluavat useimmiten olla potilaan vierellä sairaalassa ja tietoisina siitä, mitä hoidossa tapahtuu. Tärkeää on myös hoitoon liittyvien asioiden perustelu. (Bond ym. 2003, Eggenberger & Nealms 2007, Higgins ym. 2007, Golant & Haskins 2008, Bailey ym. 2010, Nikki & Paavilainen 2010.) Perheenjäsenet toivovat myös hoitajan kanssa keskustelua siitä, millä tavoin he voivat osallistua hoitoon sairaalassa (Bond ym. 2003, Li 2005, Fry & Warren 2007, Kutner ym. 2009, McNamara & Rosewax 2010, Nikki & Paavilainen 2010, Molassiotis ym. 2011b). Myös avoin, rehellinen, johdonmukainen ja selkeäkielinen tieto potilaan tilanteesta ja hoidon tavoitteista on tärkeää (Bond ym. 2003, Friedrichsen 2003, Potinkara & Åstedt-Kurki 2005, Higgins ym. 2007, Maxwell ym. 2007, Koponen ym. 2008, Bailey ym. 2010, Molassiotis ym. 2011b.) Olennaista on tiedollinen tuki siitä, millaisia elämäntapojen muutoksia potilaan tilanne vaatii koko perheeltä ja millaisia taitoja heidän odotetaan hallitsevan. Lisäksi perheenjäsenten tuen tarpeet liittyvät stressinhallinnan sekä ongelmanratkaisumenetelmien oppimiseen. (Johansson ym. 2005, Fry & Warren ym. 2007, Koponen ym. 2008, Kutner ym. 2009, Wallengren ym. 2010.)

2.3.3 Potilaan ja perheenjäsenen kokemuksia hoitajalta saadusta tuesta

Potilaat ovat perheenjäseniä tyytyväisempiä hoitajalta saamaansa tukeen (Friedrichsen 2003, Isaksen ym. 2003, Soothill ym. 2003, Tarkka ym. 2003, Rantanen ym. 2004, Hasson-Ohayon ym. 2010). Sen sijaan perheenjäsenten tuen tarpeita ei riittävästi huomioida hoidon aikana (Jumisko ym. 2007, Hasson-Ohayon ym. 2010). Perheenjäsenet ovat myös arkoja tuomaan esille omia tuen tarpeitaan vieraassa sairaalaympäristössä, sillä he kokevat potilaan hoidon ensijaiseksi ja siirtävät ovat tarpeensa taka-alalle. Perheenjäsenet eivät myöskään tiedä, millainen rooli heillä potilaan hoidossa on, tulisi olla tai mitä hoitajat heiltä odottavat.

(Hancock ym. 2003, Fry & Warren 2007, Halme ym. 2007, Hemsley ym. 2008, Sturdivant & Warren 2009, Linderholm & Friedrichsen 2010.) Sairaalaympäristö saa perheenjäsenet toimimaan hienotunteisesti, jotta heidän kysymyksensä ja mielipiteensä hoidosta eivät kuulostaisi syyttelyltä tai valitukselta. Lisäksi he pelkäävät esille tuomiensa ajatusten vaikuttavan negatiivisesti potilaan hoitoon. (Austin ym. 2009, Wåhlin ym. 2009.) Perheenjäsenet kuitenkin tunnistavat helposti ne hoitajat, joiden kokevat olevan heitä varten sairaalahoidon aikana (Eggenberger & Nealms 2007).

Potilaat ovat tyytyväisiä hoitajilta saamaansa rohkaisuun, ystävällisyyteen, lohdutukseen, kuunteluun sekä tiedolliseen tukeen sairaudesta ja sen hoidosta, kotihoidosta sekä jatkohoidosta (Isaksen ym. 2003, Mallinger ym. 2005, Koivula ym. 2007, Eloranta ym. 2009, Virtanen ym. 2010). Sen sijaan tyytymättömyyttä aiheuttaa riittämätön keskustelu hoitovaihtoehtoista ja tulevaisuudennäkymistä. Potilailla on myös kokemuksia mielipiteidensä sivuuttamisesta sekä vähäisistä mahdollisuuksista osallistua hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Myöskään kirjallisen ja riittävän yksityiskohtaisen tiedon saaminen sekä perheenjäsenten mukaan ottaminen hoitoon eivät aina toteudu potilaiden toivomalla tavalla. (Chan ym. 2001, Jefferies ym. 2002, Isaksen ym. 2003, Gesell ym. 2004, Hanssen ym. 2005, Mallinger ym. 2005, Jacelon 2006, Sinfield ym. 2008, Dorman ym. 2009, Makkonen ym. 2010, Oftedahl ym. 2010, Virtanen ym. 2010.) Potilaat saavat helpommin tietoa ”osoitettavista” asioista, kuten laboratoriotuloksista tai lääkityksestä. Sen sijaan keskustelut sairauden herättämistä tunteista sekä siitä, mitä sairaus merkitsee potilaalle ja millaisia vaikutuksia sillä on hänen elämäänsä, toteutuvat heikommin. (Steginga ym. 2001, Gesell ym. 2004, Clarke ym. 2006, Koivula ym. 2007, Power ym. 2008, Spears 2008, Halkett ym. 2010, Lunnela ym. 2010, Makkonen ym. 2010, Oftedal ym. 2010.) Potilaat myös kokevat, että keskusteluissa hoitajien kanssa painottuvat enemmän tehtäväkeskeiset asiat kuin heidän yksilölliset tarpeensa. Tällöin tuki voi jäädä liian yleisluonteiselle tasolle. (Söderström ym. 2003, Kirk ym. 2004, McCabe 2004, Hanssen ym. 2005.)

Perheenjäsenten myönteisimmät tuen kokemukset liittyvät hoitajien ystävällisyyteen ja kunnioitukseen sekä ilmapiirin avoimuuteen. Lisäksi perheenjäsenet ovat tyytyväisiä tietoon potilaan terveydentilasta sekä sairautta

koskevasta tiedosta. (Eriksson ym. 2006a, Nevalainen ym. 2007, Salminen-Tuomaala ym. 2008, Anttonen ym. 2009, Aura ym. 2010, Bailey ym. 2010, Rantanen ym. 2010.) Tyytymättömyyttä sen sijaan aiheuttaa vähäinen mahdollisuus osallistua potilaan hoitoon, lääkäreiden vaikea tavoitettavuus sekä mahdollisuudet esittää kysymyksiä. Lisäksi perheenjäsenet kokevat, että heidän henkilökohtaisia tunteitaan, selviytymistään ja jaksamistaan ei huomioida potilaan sairaalahoidon aikana. Perheenjäsenet eivät myöskään saa hoitajilta tukea perheen lasten tunteiden ja huolien kohtaamiseen. Myös tiedon saaminen kirjallisesti koetaan puutteelliseksi. (Bond ym. 2003, Mesiäislehto-Soukka ym. 2004, Alvarez & Kirby 2006, Shields 2006, Fry & Warren 2007, Jumisko ym. 2007, Nevalainen ym. 2007, Bugge ym. 2009, Aura ym. 2010, Bailey ym. 2010, Rantanen ym. 2010.) Perheenjäsenet toivoisivat hoitajien myös esittelevän itsensä ensikohtaamisissa sekä ottavan heidät mukaan potilaan ohjaus- ja neuvontatilanteisiin (Vihijärvi ym. 2007, Austin ym. 2009, Yedidia & Tiedemann 2009). Ongelmia, väärinymmärryksiä sekä kokemuksia tuen puutteesta syntyy myös silloin, kun perheenjäsenen on vaikea ymmärtää hoitajien käyttämää kieltä (Bond ym. 2003, Potinkara 2004, Chien ym. 2006, Chan & Twinn 2007, Jumisko ym. 2007, Bevan & Pecchioni 2008, Salminen-Tuomaala ym. 2008). Perheenjäsenet myös tasapainoilevat luottamuksen ja epäluottamuksen välillä hoitajia ja hoitoa kohtaan (Johansson ym. 2005, Eggenberger & Nealms 2007, Fry & Warren 2007, Wählin ym. 2009).

2.3.4 Potilaan ja perheenjäsenen tukeen yhteydessä olevia taustatekijöitä

Potilas- ja perheenjäsenlähtöiset taustatekijät

Potilaan ja perheenjäsenen taustatekijöiden ja tuen välisen yhteyden tunteminen on tärkeää, jotta tukea voidaan kohdentaa tarkoituksenmukaisella tavalla (Yildirim & Kocabiyyik 2010). Taustatekijöiden ja tuen välinen yhteys on kuitenkin jossakin määrin epäselvä. Esimerkiksi sukupuolen, iän, koulutuksen ja siviilisäädyn yhteys tukeen vaihtelee tutkimuksittain. Naispotilaat odottavat ja saavat miehiä enemmän tukea (Liebler & Sandefur 2002, Kristofferzon ym. 2003, Saito ym. 2005, Clarke ym. 2006, Okkonen & Vanhanen 2006, Ernstmann ym. 2009, McNamara &

Rosenwax 2010). Naiset ovat kuitenkin miehiä pettyneempiä saamaansa tukeen (Clarke ym. 2006, Hagedoorn ym. 2008, Gordillo ym. 2009). Toisaalta myös vastakkaisia tuloksia on raportoitu (Heiskanen 2005, Barry ym. 2006, Koivula ym. 2007). Miehillä riittää tietoa siitä, että tukea on saatavilla, mikäli he sitä tarvitsevat. Miehet myös hyötyvät naisista enemmän saamastaan tuesta. (Clarke ym. 2006, Gordillo ym. 2009.) Myös naispuoliset perheenjäsenet saavat tukea miehiä enemmän (Eriksson & Lauri 2000, van der Smagt-Duijnsteer ym. 2001, Yagil ym. 2010), kun taas osassa tutkimuksia sukupuolen yhteys tuen kokemukseen ei tullut esille (Isaksen ym. 2003, Tarkka ym. 2003, Janda ym. 2008, Aura ym. 2010, Rantanen ym. 2010).

Nuoremmat potilaat tarvitsevat ja saavat iäkkäämpiä paremmin tukea (Zebrack 2009, Carroll ym. 2010). Kuitenkin iäkkäämpien potilaiden tuen kokemukset ovat nuorempia potilaita positiivisempia (van der Smagt-Duijnsteer ym. 2001, Heiskanen 2005, Voogt ym. 2005, Salminen-Tuomaala ym. 2008, Bacon & Mark 2009). Perheenjäsenten iän ja tuen välistä yhteyttä ei ole todennettu (Isaksen ym. 2003, Tarkka ym. 2003, Nevalainen ym. 2007, Janda ym. 2008, Aura ym. 2010). Korkeasti koulutetut potilaat ja perheenjäsenet saavat matalammin koulutettuja enemmän tukea mutta toisaalta ovat tyytymättömämpiä saamaansa tukeen (Eriksson & Lauri 2000, van der Smagt-Duijnsteer ym. 2001, Isaksen ym. 2003, Heiskanen 2005, Nuutinen & Raatikainen 2005, Liao ym. 2007, Tan 2007). Toisaalta taas perheenjäsenten koulutuksen ja tuen välinen yhteys ei ole tullut esille kotimaisissa tutkimuksissa (Tarkka ym. 2003, Rantanen ym. 2004, Aura ym. 2010, Rantanen ym. 2010). Koulutuksen ja tuen välinen yhteys saattaa ilmetä erityisesti kulttuureissa, joissa koulutuserot ovat suuret.

Naimisissa olevat potilaat ja perheenjäsenet saavat tukea enemmän kuin naimattomat (Barry ym. 2006, Salminen-Tuomaala ym. 2008, Lien ym. 2009, Pinquart ym. 2009, McNamark & Rosenwax 2010). Lisäksi perheenjäsenten tukea käsittelevissä tutkimuksissa on todettu, että puoliso saavat muita perheenjäseniä enemmän tukea (Mitchell ym. 2009, Rantanen ym. 2010). Tätä on selitetty sillä, että hoitajat tukevat perheenjäseniä eri tavoin riippuen siitä, onko kyseessä puoliso tai muu perheenjäsen (Yagil ym. 2010).

Päivystyksellisesti hoitoon tulleet potilaat sekä poliklinikkapotilaat ovat tyytymättömpiä hoidon laatuun kuin suunnitellusti hoitoon tulleet potilaat sekä vuodeosastolla hoidossa olleet potilaat (Kvist ym. 2006, Suhonen ym. 2006, Aalto ym. 2009). Näiden taustatekijöiden yhteys potilaiden ja perheenjäsenten tukeen on kuitenkin epäselvä. On myös viitteitä siitä, että sairaalahoidon pitkittyessä perheenjäsenten tyytymättömyys tuen saamiseen lisääntyy (van der Smagt-Duijnsteer ym. 2001).

Organisaatiolähtöiset taustatekijät

Organisaatiolähtöisten taustatekijöiden, kuten hoitajien määrän, on todettu olevan yhteydessä potilaiden sairaalakuolleisuuteen, infektioiden esiintyvyyteen, elvytystapahtumiin sekä sairaalahoidon kestoon. Näitä tekijöitä on pidetty hoitotyönsensitiivisinä. (Aiken ym. 2002, Kramer & Schmalenberg 2002, Needleman ym. 2002, Sasichay-Akkadechanunt ym. 2003, Lang ym. 2004, Kane ym. 2007, Rafferty ym. 2007, Shuldham ym. 2009.) Viime aikoina on kiinnostuttu myös potilaiden hoitokokemusten ja organisaatiolähtöisten tekijöiden välisestä yhteydestä (Bolton ym. 2003, Aalto ym. 2005, Suhonen ym. 2007, Tervo-Heikkinen ym. 2008, Aalto ym. 2009, Laschinger ym. 2010). Tulokset ovat kuitenkin ristiriitaisia. Esimerkiksi hoitajien määrän lisääntyminen vaikuttaa potilaiden hoitokokemuksiin myönteisesti, kun taas toisissa tutkimuksissa hoitajien määrällä ei havaittu yhteyttä potilaiden kokemaan hoidon yksilöllisyyteen (Bolton ym. 2003, Suhonen ym. 2007, Tervo-Heikkinen ym. 2008, Aalto ym. 2009). Sairaanhoidajapainotteinen hoitohenkilökunnan rakenne sekä hoitajien työkokemuksen kasvu lisäävät potilaiden hoitotyytyväisyyttä (Han ym. 2003, Tervo-Heikkinen ym. 2008, Aalto ym. 2009).

Organisaatiolähtöisenä taustatekijänä voidaan pitää myös sitä, organisoidaanko hoito omahoitajaperiaatteiden mukaisesti. Omahoitajuuden toteutuminen vaikuttaa myönteisesti potilaiden ja perheenjäsenten kokemuksiin tuen saamisesta (Fincham ym. 2005, Nelson ym. 2005, Aura ym. 2010). Vaikka omahoitajatyöskentelyä on hoitotyössä kehitetty jo vuosikymmeniä, tiedetään kuitenkin kokonaisuudessaan vähän siitä, miten potilaiden ja erityisesti perheenjäsenten hoitoon liittyvät kokemukset ovat siihen yhteydessä (Tiedeman & Lookinland 2004).

2.4 Potilaan ja perheenjäsenen emotionaalisen ja tiedollisen tuen tarpeisiin vastaaminen hoitotyössä

2.4.1 Hoitaja potilaan ja perheenjäsenen tukijana

Hoitajat pitävät potilaiden (Arantzamendi & Kearney 2004, Charalambous ym. 2008, Mattioli ym. 2008, Spears 2008) ja perheenjäsenten (Mäkinen & Routasalo 2003, Ekman ym. 2004, Mesiäislehto-Soukka ym. 2004, Williams 2005, Leon & Knapp 2008, Davidson 2009, Cypress 2010) tukemista tärkeänä osana kokonaisvaltaista hoitotyötä. Hoitajat pyrkivät luomaan luottamuksellisen hoitosuhteen sekä ottamaan potilaan ja perheenjäsenen mukaan hoitoon ja päätöksentekoon (Williams 2005, Kvåle 2007, Cypress 2010). Käytännössä kuitenkin erityisesti perheenjäsenten tukemiseen liittyy erilaisia asenteellisia, koulutuksellisia sekä toimintaympäristöön ja sen kulttuuriin liittyviä tekijöitä (Holden ym. 2002, Söderström ym. 2003, Coyer ym. 2007, Stayt 2007, Turner ym. 2007, Leon & Knapp 2008). Osa hoitajista kokee yhteistyön perheenjäsenten kanssa mutkattomaksi ja luonnolliseksi osaksi työtään (Mäkinen & Routasalo 2003, Engström & Söderberg 2007, Leon & Knapp 2008, Liaschenko ym. 2009, Cypress 2010), kun taas osa lähinnä idealistisena tavoitteena, joka ei käytännön hoitotyössä toteudu (Linhardt ym. 2008).

Osa hoitajista pyrkii pitämään kontaktit perheenjäseniin vähäisinä tai jopa tietoisesti välttelee heidän kohtaamistaan (Halme ym. 2007, Lindhardt ym. 2008, Liaschenko ym. 2009, Saveman 2010). Perheenjäsenet voidaan nähdä haittatekijöinä potilaan hoidossa erityisesti silloin, kun potilaan tila vaatii paljon erilaisia hoitotoimenpiteitä (Stayt 2007). Tällöin hoitamisessa korostuvat lääketieteelliset ja tekniset asiat. Hoitajat voivat myös toivoa, että potilas ja perheenjäsen tukisivat riittävästi toinen toistaan, jolloin heidän merkityksensä tuen antajina jäisi vähäiseksi (Söderström ym. 2003.) Näin toimivat hoitajat ajattelevat, että he ovat vastuussa vain potilaan tukemisesta (Mäkinen & Routasalo 2003, Söderström ym. 2003).

Riippumatta siitä, millainen hoitajien suhtautuminen perheenjäsenten kohtaamiseen on, tutkimukset ovat yhtenäisesti osoittaneet, että hoitajat pitävät perheenjäsenten tukemista vaativana sekä aikaa ja energiaa vievänä (Holden ym. 2002, Wright & Leahey 2005, Engström & Söderberg 2007, Stayt 2007, Linderhardt ym. 2008, Ågard & Maindal 2009). Myös luottamuksellisen hoitosuhteen rakentaminen koetaan vaikeaksi (Söderström ym. 2003, Liaschenko ym. 2009). Hoitajien erilaisia näkemyksiä erityisesti perheenjäsenten tukemiseen voidaan lähestyä eri tavoin. Ensinnäkin hoitajat voivat aliarvioida oman roolinsa perheenjäsenten tukijoina (Verhaeghe ym. 2005). Myös työyksikön perheiden hoitamisen kulttuuri vaikuttaa erityisesti uusiin hoitajiin heidän kehittäessään omaa suhdettaan ja työskentelytapaansa potilaiden sekä perheenjäsenten tukemiseen (Coyer ym. 2007, Turner ym. 2007). Vähäinen työkokemus sekä työyksikön kollegoiden tuen ja koulutuksen puutteet vaikuttavat erityisesti hoitajien perheenjäsenten tukemista koskeviin asenteisiin. Työkokemuksen karttuminen ja ammatillisuuden kehittyminen lisäävät hoitajien myönteistä suhtautumista perheenjäseniin (Söderström ym. 2003, Coco ym. 2007, Saveman 2010).

Hoitajat käyvät vähän ammatillista keskustelua siitä, miten perheenjäsenten tuen tarpeet tulisi huomioida (Turner ym. 2007, Liaschenko ym. 2009, Watts ym. 2010). Hoitajien tiedetään myös tasapainoilevan erilaisten toimintamallien ja roolien kanssa potilaita sekä perheenjäseniä kohdatessaan. Esimerkiksi ohittavan toimintamallin avulla hoitaja voi vetäytyä perheenjäsenten kohtaamisesta vedoten vähäisiin resursseihin (Mäkinen & Routasalo 2003, Halme ym. 2007, Lindhardt ym. 2008). Lisäksi hoitajat voivat käyttää auktoriteettiasemaa korostavaa roolia, joka toimii suojakilpenä kohtaamistilanteissa (Gladstone & Wexler 2002, Söderström ym. 2003, Stayt 2007, Turner ym. 2007). Tällöin he myös jakavat perheenjäsenet helppoihin ja vaikeisiin. Helpot perheenjäsenet ovat realistisia suhteessa potilaan tilanteeseen, kun taas vaikeat ovat itsetietoisia, vaativia sekä avoimesti negatiiviset tunteensa näyttäviä (Lindhardt ym. 2008). Osalle hoitajista ovat ongelmallisia ne tilanteet, joissa potilas tai perheenjäsenen kyseenalaistavat heidän toimintaansa (Söderström ym. 2003). Hoitajien tulisikin tarkastella toimintatapojaan ja tunnistaa tekijät, jotka ohjaavat heidän suhtautumistaan perheenjäseniin (Yagil ym. 2010).

Hoitajat pelkäävät, että heidän osaamisensa ei riitä potilaiden ja perheenjäsenten tukemiseen eikä esitettyihin kysymyksiin vastaamiseen (Wright & Leahey 2005, Stayt 2007). Myös keskustelut sairauden vaikutuksista perheeseen koetaan vaikeiksi (Coco ym. 2007). Erityisen vaikeita ovat tilanteet, joissa perheenjäsenet eivät selvityksistä huolimatta sisäistä potilaan tilanteen vakavuutta tai ovat kovin erimielisiä potilaan hoidosta (Wright & Leahey 2005, Martinez ym. 2007, Beckstrand ym. 2009). Hoitajat kokevat olevansa neuvottomia tukemaan perheenjäseniä puhumaan sairaudestaan laajemmin perheen muiden jäsenten kanssa (Turner ym. 2007). Hoitajille on myös vaikeaa perheen pienten lasten tukeminen sekä potilaan ja perheenjäsenen erilaisten tunnereaktioiden kuten vihan ja pettymyksen vastaanottaminen (Davis ym. 2003, Helseth & Ulfsaet 2005, Kvåle ym. 2007, Turner ym. 2007, Leon & Knapp 2008, Beckstrand ym. 2009, Linderhom & Friedrichsen 2010). Hoitajat myös tasapainoilevat potilaan yksityisyyden suojelemisen sekä perheenjäsenten hoitoon mukaan ottamisen välillä, eikä heidän välillään vallitse yksimielisyyttä siitä, miten perheenjäsenet voivat osallistua hoitoon. Osa pitää sitä hoitoon kuuluvana asiana, kun taas osa häiritsevänä. (Söderström ym. 2003, Engström & Söderberg 2007, Nissen ym. 2008b, Ågard & Maindal 2009.) On myös tilanteita, joissa perheenjäsenen ei ole suotavaa osallistua hoitoon tai potilas ei sitä itse toivo (Nissen ym. 2008a, Åstedt-Kurki ym. 2008). Hoitajan tulee olla kuitenkin tietoinen perheen tilanteesta, jotta hän voi arvioida yhdessä potilaan kanssa perheenjäsenten hoitoon osallistumisen tarpeen. Vallitseva työnjako hoitajien ja muiden hoitoon osallistuvien välillä sekä hoidon dokumentointi eivät myöskään aina mahdollista potilaan ja perheenjäsenen tukemisen jatkuvuutta. Hoitajat ovat tällöin epä tietoisia potilaan ja perheenjäsenen tilanteesta eivätkä tiedä millaista tukea potilas ja perheenjäsenet ovat saaneet ja mitä edelleen tarvitsevat. (Lindhardt ym. 2008.)

2.4.2 Potilaan ja perheenjäsenen tuen tarpeen tunnistaminen

Hoitajat ovat avainasemassa potilaan ja perheenjäsenen tuen tarpeiden tunnistajina (Penner 2009, Vivar ym. 2009, Cypress 2010, Jansen ym. 2010). Tuen tarpeiden tunnistamisen tulee olla systemaattista, aktiivista sekä jatkua koko hoidon ajan

(Söderström ym. 2003, Koponen ym. 2008, Chen ym. 2009b, Watts ym. 2010). On tärkeää, että hoitaja arvioi erikseen sekä potilaan että perheenjäsenen yksilöllisen tuen tarpeen, sillä ne voivat poiketa toisistaan (Houldin 2007). Tuen tarpeiden tunnistaminen luo pohjan myös hoidon yksilöllisyydelle ja luottamukselle sekä helpottaa tukimenetelmien valintaa (Maxwell ym. 2007, Turner ym. 2007, Mårtensson ym. 2010). Tuen tarpeiden tunnistaminen on myös osa sairaalan palvelukulttuurin sekä hoidon vaikuttavuuden kehittämistä (Higginson ym. 2007, Yedidia & Tiedeman 2009, Halkett ym. 2010).

Hoitajat tunnistavat potilaan ja perheenjäsenen tuen tarpeen, kuten tulevaisuuteen liittyvät huolet sekä toivottomuuden ja yksinäisyyden tunteet (Arantzamendi & Kearney 2004, Turner ym. 2007, Ågard & Maindal 2009, Mårtensson ym. 2010). Kuitenkin hoidon pilkkoutuminen usealle eri hoitajalle vaikeuttaa kokonaiskuvan luomista potilaan ja perheenjäsenen tilanteesta. Myös hoitajien käytettävissä olevien ajallisten resurssien rajallisuus vaikeuttaa tuen tarpeiden tunnistamista (Al-Kandari & Thomas 2008, Watts ym. 2010). Hoitajien tuen tarpeen tunnistaminen perustuu vuorovaikutuksen havainnointiin sekä erilaisten potilaan ja perheenjäsenen esille tuomien vihjeiden tulkintaan. Hoitajat myös tarkkailevat potilasta ja perheenjäsentä saadakseen tarkempaa tietoa heidän tilanteestaan ja sairaalan ulkopuolisesta elämästään. (Arantzamendi & Kearney 2004, Williams 2005, Halme ym. 2007, Olsen ym. 2009, Uitterhoeve ym. 2009.) Potilaan ja perheenjäsenen tuen tarpeen tunnistaminen perustuu myös hoitajan intuition, henkilökohtaisiin tuen kokemuksiin sekä kykyyn lukea kehon kieltä (Turner ym. 2007, Spears 2008).

Hoitajat käyttävät myös kirjallisia tuen tarvetta selvittäviä mittareita. Niiden käytön laajentamista on suositeltu, sillä potilaiden ja perheenjäsenten on helpompi tuoda esille tuen tarpeitaan kirjallisesti kuin suullisesti. (Sharpe ym. 2005, Turner ym. 2007, Bramsen ym. 2008.) Nykyistä enemmän tarvitaan myös moniammatillisia neuvotteluja, joissa tuen tarpeita voitaisiin arvioida yhdessä potilaan ja perheenjäsenen kanssa (Chen ym. 2009a). Myös lyhyen, sairaalaantulovaiheeseen ajoitetun keskustelun ja haastattelutilanteen on osoitettu olevan hyödyllinen potilaan ja perheenjäsenen tilanteen ymmärtämisessä ja tuen tarpeiden selvittämisessä (Martinez ym. 2007).

2.4.3 Potilaan ja perheenjäsenen tukemisessa käytettävät menetelmät

Hoitajat käyttävät potilaiden ja perheenjäsenten tukemisessa menetelmiä, jotka perustuvat kokemukseen ja hyväksi havaittuihin käytäntöihin. Lisäksi menetelmien käyttöön vaikuttavat käytettävissä olevat resurssit sekä jossakin määrin tutkittu tieto. Kuitenkin menetelmien vaikutuksista potilaiden ja perheenjäsenten terveyteen tiedetään suhteellisen vähän. (Whittemore & Gray 2002, Benner & Leonard 2005, DiCenco ym. 2005, Eriksson ym. 2006b.) Hoitotyön menetelmät ovat eräänlaisia interventioita, joilla pyritään vaikuttamaan yksilön tai perheen käyttäytymiseen sekä terveyteen ja sen edistämiseen (Burns & Grove 2005, Eriksson ym. 2006b). Vaikka satunnaistettujen ja kontrolloitujen tutkimusten sekä meta-analyysien näyttöä pidetään vahvana, on tärkeää tuottaa myös laadullisin menetelmien tietoa menetelmien vaikutuksista niiden luonnollisissa olosuhteissa (Kearney 2001, Kylmä ym. 2004, Finfgeld-Connett 2005b, Chesla 2010).

Hoitotyön tukimenetelmien valintaa ohjaa potilaan, perheenjäsenen ja hoitajan välinen suhde, joka perustuu molemminpuoliselle luottamukselle ja jatkuvuudelle. Luottamuksellisessa hoitosuhteessa potilaan ja perheenjäsenen on helpompi tuoda esille tuen tarpeitaan. Tällöin myös hoitajan on helpompi valita tilanteen kannalta tarkoituksenmukaisimmat tukimenetelmät. (Söderström ym. 2003, Alvarez & Kirby 2006, Cioffi 2006, Fry & Warren 2007, Charalambous ym. 2008, Spears 2008, Linderholm & Friedrichsen 2010, Oftedal ym. 2010, Saveman 2010.) Yksinkertaisia mutta samalla keskeisiä emotionaalisen tuen menetelmiä ovat potilaan ja perheenjäsenen miellyttävä vastaanotto hoitoyksikköön, hoitajan nimellä esittäytyminen ensikohtauksissa sekä potilaan nimellä puhuttelu. Hoitajan tulee myös olla aloitteellinen vuorovaikutuksen avaamisessa. (Broback & Berterö 2003, Potinkara 2004, Heiskanen 2005, Eriksson ym. 2006a, Mikkola 2006, Austin ym. 2009, Aura ym. 2010, Lunnela ym. 2010.)

Emotionaalisen tuen menetelmiä ovat välittäminen, huolenpito, myötäeläminen, kuuntelu, kunnioitus, hyväksyntä, läsnäolo, rohkaisu sekä tunteiden huomiointi sekä niistä keskustelu (Kahn & Antonucci 1980, House & Kahn 1985, Thoits 1985, Krishnasamy 1996, Langford ym. 1997, Eriksson & Lauri 2000, Lehto 2000,

Kristofferzon ym. 2003, Lee & Lau 2003, Wenrich ym. 2003, Johansson ym. 2005, Sepucha ym. 2006, Halme ym. 2007, Higgins ym. 2007, Maxwell ym. 2007, Bevan & Pecchioni 2008, Mattioli ym. 2008, Spears 2008, Kaila ym. 2009, Austin ym. 2009, Wählin ym. 2009, Oftedal ym. 2010). Myös potilaan ja perheenjäsenen mukaan ottaminen hoidon suunnitteluun sekä päätöksenteon tukeminen ovat tärkeitä emotionaalisen tuen menetelmiä (Coyer ym. 2007, Charalambous ym. 2008, Wählin ym. 2009, Saveman 2010).

Tiedollisen tuen menetelmiä ovat rehellisen, avoimen, johdonmukaisen sekä selkeäkielisen ja ymmärrettävän tiedon antaminen (van der Smagt-Duijnste ym. 2001, Lee & Lau 2003, Kirk ym. 2004, Potinkara 2004, Chan & Twinn 2007, Engström & Söderberg 2007, Fry & Warren 2007, Higgins ym. 2007, Maxwell ym. 2007, Bevan & Pecchioni 2008, Koponen ym. 2008, Sinfield ym. 2008, Stenberg ym. 2010, Molassiotis ym. 2011b). Lisäksi on tärkeää vastata potilaan ja perheenjäsenen esittämiin kysymyksiin. Hoitajan tulee myös varmistaa, että potilas ja perheenjäsen ymmärtävät saamansa tiedon ja osaavat soveltaa sitä omaan tilanteeseensa sopivalla tavalla. Potilaalle ja perheenjäsenelle on myös tarvittaessa järjestettävä mahdollisuus tiedon kertaamiseen. (Jefferies ym. 2002, Söderström ym. 2003, Potinkara & Åstedt-Kurki 2005, Chan & Twinn 2007, Alvares & Kirby 2006, Sepucha ym. 2006, Halme ym. 2007, Bevan & Pecchioni 2008.) Tiedollisen tuen menetelmien sisältö muodostuu kunkin tilanteen vaatimasta tiedosta, mutta sisältää usein tietoa sairaudesta ja sen hoidosta (Finney Rutten ym. 2005, Eggenberger & Nealms 2007, Kutner ym. 2007), tutkimusten tuloksista (Fry & Warren 2007, Carroll ym. 2010), kotihoidosta (Adams ym. 2009), elämäntavoista ja niihin liittyvistä muutostarpeista (Hanssen ym. 2005, Heiskanen 2005), kirjallisesta tiedosta (Bevan & Pecchioni 2008, Sinfield ym. 2008, Stenberg ym. 2010) sekä selviytymistä ja jaksamista tukevasta tiedosta (Finney Rutten ym. 2005, Yedidia & Tiedeman 2009, Lunnela ym. 2010). Lisäksi tiedollisen tuen menetelmin pyritään vahvistamaan potilaan ja perheenjäsenen stressinhallintaa ja ongelmanratkaisukykyä (Johansson ym. 2005, Fry & Warren 2007, Gallagher-Thompson & Coon 2007, Given ym. 2008, Golant & Haskins 2008, Reblin & Uchino 2008, Chen ym. 2009a, Yedidia & Tiedeman 2009).

Hoitotyön organisoiminen omahoitajaperiaatteiden mukaisesti edistää potilaan ja perheenjäsenen tilanteeseen sopivien tukimenetelmien valintaa. Tällöin potilaan hoidosta vastaa nimetty hoitaja(t), joka suunnittelee, koordinoi sekä arvioi hoidon toteutumista yhteistyössä potilaan ja perheenjäsenen kanssa. Omahoitajana toimiminen edistää hoitajan mahdollisuuksia tutustua potilaan ja perheenjäsenen taustatekijöihin sekä yksilöllisiin tarpeisiin. (Rafferty 1992, Anttonen ym. 2009.) Omahoitajuus ei kuitenkaan merkitse yksin työskentelyä, vaan tiivistä yhteistyötä ja vuorovaikutusta muiden potilaiden hoitoon osallistuvien kanssa (Rafferty 1992, Tiedeman & Lookinland 2004, Korhonen & Kangasniemi 2009, Duffield ym. 2010.)

2.5 Yhteenvedo tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista

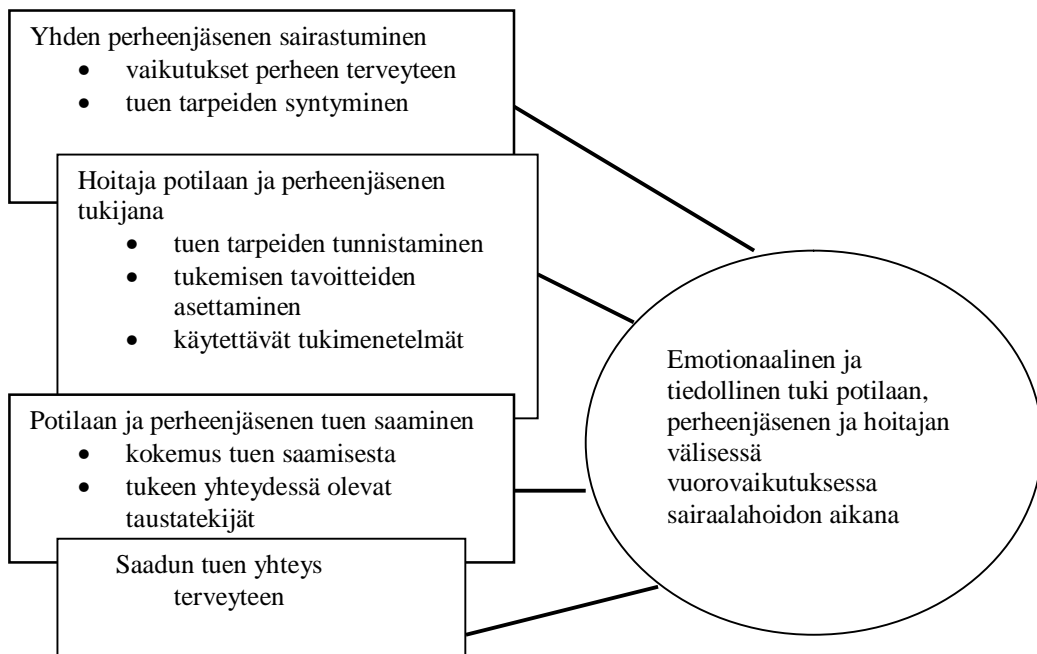
Tuki on käsitteenä monimuotoinen ja vaikeasti yksiselitteisesti määriteltävissä. Tästä syystä myös aikaisempien tutkimusten tieto on hajanaista eikä anna selkeää kuvaa siitä, miten tuki ilmenee erityisesti sairaalan hoitotyön kontekstissa. Tässä tutkimuksessa tukea lähestytään sen funktionaalisen rakenteen ja vuorovaikutukseen perustuvien sosiaalisten suhteiden näkökulmasta. Tuen funktiot määriteltiin emotionaaliseksi ja tiedolliseksi tueksi, koska niiden on kirjallisuudessa osoitettu olevan itsenäisimmät tuen osa-alueet ja selvimmän yhteydessä terveyteen. Muut funktiot, kuten instrumentaalinen, päätöksenteon sekä arvioiva tuki voidaan joidenkin tutkijoiden mukaan sisällyttää emotionaaliseen ja tiedolliseen tukeen. Sosiaalisilla suhteilla tarkoitetaan tässä tutkimuksessa potilaan, hoitajan ja perheenjäsenen välistä vuorovaikutusta, jossa annetaan ja vastaanotetaan emotionaalista ja tiedollista tukea. Vuorovaikutus puolestaan ymmärretään potilaan, perheenjäsenen ja hoitajan väliseksi sanalliseksi ja sanattomaksi vastavuoroiseksi viestinnäksi, joka pohjautuu yksilöllisiin tarpeisiin ja jonka tavoitteena on terveyden ja hyvän olon ylläpitäminen ja edistäminen. Terveys määritellään potilaan ja perheenjäsenen kokemuksena omasta terveydestään ja siihen sisältyvästä hyvästä olosta.

Yhden perheenjäsenen sairastuttua ja sairastumista seuraavan sairaalahoidon aikana perheenjäsenten väliset roolit, suhteiden toimivuus sekä arkiset rutiinit häiriintyvät. Erilaiset tunteet ja huolet valtaavat potilaan ja perheenjäsenen mielen, ja edelleen synnyttävät tuen tarpeita. Usein kuitenkin potilaan ja erityisesti perheenjäsenen on vaikea tuoda esille tuen tarpeitaan hoidon aikana. Sairaalaympäristö koetaan vieraaksi, ja perheenjäsenen on vaikea tehdä aloitetta vuorovaikutukseen hoitajan kanssa. Hoitajat puolestaan kokevat potilaiden ja perheenjäsenten tukemisen tärkeäksi mutta vaativaksi osaksi työtään. Hoitajien työskentelyssä potilaan ja perheenjäsenen tukeminen on sidoksissa asenteellisiin, koulutuksellisiin sekä toimintaympäristöön liittyviin tekijöihin.

Potilaan ja perheenjäsenen tuen saamisen kannalta on tärkeää, että hoitaja tunnistaa heidän yksilöllisen tuen tarpeensa, joka edelleen vaikuttaa tarkoituksenmukaisten tukimenetelmien valintaan. Tuen tarpeen tunnistamismenetelminä hoitajat käyttävät nonverbaalisten viestien havainnointia ja tulkintaa. Aikaisempaa tutkimustietoa ei ole siitä, millä menetelmillä hoitajat tunnistavat sairaalahoidon aikana potilaan ja perheenjäsenen tuen tarpeen. Jos tuen tarvetta ei tunnisteta, on epävarmaa kohdentuuko tuki niihin asioihin, joihin potilaat ja perheenjäsenet ensisijaisesti tarvitsevat tukea. Selvää ei ole myöskään se, kuinka tavoitteellisesti hoitajat potilaita ja perheenjäseniä tukevat ja millaisia terveyteen liittyviä vaikutuksia he pyrkivät tuella saavuttamaan. Hoitajien käyttämien tukimenetelmien avulla potilaille ja perheenjäsenille muodostuu kokemus tuen saamisesta. Tukimenetelmät ymmärretään tässä tutkimuksessa synonyyminä hoitotyön tuki-interventioille.

Potilailla ja perheenjäsenillä on myönteisiä sekä kielteisiä kokemuksia tuen saamisesta. Myönteiset kokemukset liittyvät muun muassa hoitajien ystävällisyyteen, rohkaisuun, kuunteluun ja lohdutukseen, kun taas pettymystä aiheuttaa yksilölliseen tilanteeseen liittyvän tiedon sekä selviytymistä ja jaksamista edistävän tuen saaminen. Potilaiden ja perheenjäsenten taustatekijät säätelevät jossakin määrin tuen saamisen kokemuksia, mutta aikaisempaa tietoa ei ole siitä, miten organisaatiolähtöiset tekijät vaikuttavat tuen kokemuksiin. Tuen ja terveyden välinen yhteys perustuu monimutkaisiin biologisiin sekä ajatuksia ja toimintaa sääteleviin mekanismeihin. Tuki toimii puskurina ihmisen ja häntä uhkaavan

stressitekijän välillä tai vaikuttaa yleisesti ihmisen terveyteen riippumatta stressitekijöistä. Tuen vaikutukset voivat kuitenkin olla samanaikaisesti positiivisia ja negatiivisia. Hoitotyön tukimenetelmien yhteys potilaan ja perheenjäsenen terveyteen on osoitettu, mutta lisätutkimuksia tarvitaan. Tässä tutkimuksessa tuki kuvataan jatkumona, joka alkaa potilaan ja perheenjäsenen sairauden ja sairaalahoidon synnyttämien tuen tarpeiden tunnistamisesta ja päättyy tuen vaikutusten arviointiin. Tuen eri osat eivät kuitenkaan ole toisistaan irrallaan olevia, vaan toisiinsa limittyviä ja osittain päällekkäisiä. (kuvio 1).



Kuvio 1. Yhteenveto tutkimuksen teoreettisista lähtökohdista.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena oli muodostaa teoreettinen malli potilaan ja perheenjäsenen emotionaalisesta ja tiedollisesta tuesta sairaalahoidon aikana. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää potilaiden ja perheenjäsenen tukemisen, hoidon perhelähtöisyyden sekä tuki-interventioiden kehittämisessä.

Tutkimustehtävät ovat seuraavat:

1. Millaisin menetelmin sairaanhoitajat tunnistavat potilaan ja perheenjäsenen tuen tarpeen sairaalahoidon aikana (artikkeli II)?
2. Millaisia tavoitteita sairaanhoitajat pyrkivät saavuttamaan potilaan ja perheenjäsenen tukemisella (artikkelit I, II)?
3. Millaisin menetelmin sairaanhoitajat tukevat potilasta ja perheenjäsentä sairaalahoidon aikana (artikkeli V)?
4. Millaista tukea potilas ja perheenjäsen saavat sairaalahoidon aikana (artikkelit III, IV)?
5. Miten potilas-, perheenjäsen- ja organisaatiolähtöiset taustatekijät ovat yhteydessä potilaan ja perheenjäsenen tuen kokemuksiin (artikkelit III, IV)?
6. Millaisia vaikutuksia potilas ja perheenjäsen kokevat olleen sairaalahoidon aikana saadulla tuella (artikkelit I, V)?
7. Millainen emotionaalista ja tiedollista tukea kuvaava teoreettinen malli osajulkaisujen I-V tulosten perusteella muodostuu (yhteenvedo-osa)?

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat

Tässä tutkimuksessa käytettiin kvalitatiivisia ja kvantitatiivisia tutkimusmenetelmiä sekä erilaisia aineistoja tutkimuksen kohteena olevan ilmiön tarkastelussa. Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat nojaavat sekä empiiriseen aineistoon että teoreettiseen tutkimustietoon. (Boyd 2001, Parahoo 2006, Polit & Beck 2008, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, Tuomi & Sarajärvi 2009.) Eri tutkimusmenetelmillä ja aineistoilla tuotetut tulokset yhdistetään tutkimuksen lopussa teoreettiseksi malliksi (ks. Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009). Tutkimuksessa päädyttiin metodologiseen ja aineistotriangulaatioon, koska tutkittava ilmiö on monimuotoinen ja vaikeasti käytännön hoitotyössä hahmotettavissa. Tällöin sen sisällölliseen määrittämiseen tarvitaan useita lähestymistapoja (Liponkoski & Routasalo 2001, Lukkarinen & Lepola 2003, Mikkola 2006). Tuen käsitteen monimuotoisuuden vuoksi sen tutkimisessa on suositeltu erilaisten metodologisten lähestymistapojen käyttöä, joilla voidaan sitoa ja kuvata tutkittavaa todellisuutta monipuolisesti (Finfgeld-Connett 2005b, Schaffer 2009).

Tutkimuksen metodologisen lähtökohdan muodosti oletus siitä, että kvalitatiivisesti ja kvantitatiivisesti tuotetut tulokset kuvaavat samanarvoisesti tutkimuksen kohteena olevaa todellisuutta (Tuomi & Sarajärvi 2009). Tällöin kumpikaan menetelmä ei ole ensisijainen, vaan niitä käytettiin samanarvoisesti täydentäen sekä valottaen ilmiötä eri näkökulmista (Lukkarinen & Lepola 2003, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009). Tavoitteena oli kokonaisvaltainen, rikas, kattava, ymmärrystä lisäävä ja ilmiötä uusista näkökulmista valottava tutkimusaineisto (Jick 1979, Streubert & Carperter 1999, Foss & Ellefsen 2002, Halcomb & Andrew 2005). Tutkimuskirjallisuuden mukaan metodologisella triangulaatiolla voidaan vahvistaa myös tulosten luotettavuutta (Jick 1979, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009). Toisaalta taas nähdään, että metodologinen triangulaatio lisää erityisesti tutkimuksen sisällöllistä validiteettia,

kuten aineiston kattavuutta, enemmän kuin tutkimustulosten luotettavuutta (Lincoln & Cuba 1985, Lukkarinen & Lepola 2003, Casey & Murphy 2009). Tässä tutkimuksessa metodologisella triangulaatiolla tavoiteltiin sekä aineiston rikkautta että tulosten luotettavuuden vahvistamista.

Tutkimuksessa käytettiin metodinsisäistä (haastattelujen ja kirjoitelmien käyttö) sekä metodien välistä (kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen menetelmän käyttö) triangulaatiota (Casey & Murphy 2009). Aineistotriangulaatiolla tarkoitetaan erilaisten aineistojen (kirjallisuuskatsaus, haastattelut, kyselyt sekä kirjoitelmat) käyttöä ja niiden tuottamien tulosten yhdistämistä sekä edelleen analysointia tutkimuksen eri vaiheissa (Kankkunen & Vehviläinen–Julkunen 2009).

4.2 Tutkimuksen eteneminen sekä aineistot ja niiden keruu

Teoreettinen tutkimusaineisto, jolla tässä tutkimuksessa tarkoitetaan kirjallisuuskatsausta, ohjasi tutkimuksen kulkua ja empiiristen aineistojen keruuta. Kirjallisuuskatsaus (artikkeli I) ohjasi tarkastelemaan tuen tarpeen tunnistamista, sairaalakontekstissa käytettäviä tukimenetelmiä sekä kuvaamaan potilaan ja perheenjäsenen kokemuksia tuen vaikutuksista. Empiiriset tutkimusaineistot kerättiin potilailta (artikkelit III, V), perheenjäseniltä (artikkelit IV, V) ja sairaanhoitajilta (artikkelit II, V) yksilö ja ryhmähaastatteluina, kirjoitelmina sekä kyselyinä. Lisäksi tutkimusaineiston muodosti sairaalan tietojärjestelmästä kerätty rekisteriaineisto. Tutkimuksen aineistot ja niiden tarkoitus on kuvattu taulukossa 1.

Taulukko 1. Tutkimuksen aineistot ja niiden tarkoitus

Aineisto ja kohderyhmä	Tarkoitus	Analyysi-menetelmä	Raportointi
Systemaattinen kirjallisuuskatsaus (n=31)	Kuvata hoitotyön tuki-interventioita ja niiden vaikutuksia. Muodostaa perusta tutkimuksen empiiristen aineistojen keruulle.	Induktiivinen sisällön-analyysi	Artikkeli I
Sairaanhoitajien kirjoitelmat (n=25) sekä kaksi ryhmähaastattelua (n=11)	Kuvata potilaan ja perheenjäsenen tuen tarpeen tunnistamista, tukemisen tavoitteita sekä tukimenetelmiä.	Induktiivinen sisällön-analyysi	Artikkelit II, V
Potilaiden kyselytutkimus (n=731)	Kuvata potilaiden tuen saamista ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä.	Tilastolliset menetelmät	Artikkeli III
Perheenjäsenten kyselytutkimus (n=353)	Kuvata perheenjäsenten tuen saamista ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä.	Tilastolliset menetelmät	Artikkeli IV
Rekisteriaineisto sairaalan tietojärjestelmästä	Kuvata organisaatiolähtöisten tekijöiden yhteyttä potilaiden ja perheenjäsenten tuen kokemuksiin.	Tilastolliset menetelmät	Artikkelit III, IV
Potilaiden kolme ryhmähaastattelua (n=9)	Kuvata potilaiden kokemuksia saadun tuen vaikutuksista.	Induktiivinen sisällön-analyysi	Artikkeli V
Perheenjäsenten yksi ryhmähaastattelu (n=2) sekä yksilöhaastattelut (n=5)	Kuvata perheenjäsenten kokemuksia saadun tuen vaikutuksista.	Induktiivinen sisällön-analyysi	Artikkeli V

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus

Tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa tarkasteltiin aikaisempien tutkimusten (n=31) pohjalta potilaille ja perheenjäsenille kohdennettuja hoitotyön tuki-interventioiden tavoitteita, sisältöä sekä vaikutuksia (artikkeli I). Tutkimukset

haettiin yhteistyössä informaattikon kanssa ja käsiteltiin systemaattisen kirjallisuuskatsauksen periaatteiden mukaisesti kahden tutkijan toimesta (Oxman 1994, McManus ym. 1998, Khan ym. 2003, Lipp ym 2003, Autti-Rämö & Grahn 2007). Tutkimusten hakuprosessi ja sisäänottokriteerit on kuvattu artikkelissa I. Kirjallisuuskatsauksella pyrittiin muodostamaan yleiskuva tutkimuksen aihepiiristä sekä perusta empiiristen aineistojen keruulle. Lisäksi kirjallisuuskatsauksen tuloksia käytettiin tutkimusaineistona, ja sen tuottamia tuloksia yhdistettiin empiiristen aineistojen kanssa muodostettaessa teoreettista mallia.

Sairaanhoitajien kirjoitelmat ja ryhmähaastattelut

Sairaanhoitajien tutkimusaineistot kerättiin maaliskuussa 2009 yliopistosairaalassa työskenteleviltä sairaanhoitajilta vapaamuotoisilla kirjoitelmillä (n=25) sekä kahdella ryhmähaastattelulla (n=11). Vapaaehtoiset sairaanhoitajat valikoituivat tutkimukseen esimiesten avulla. Osallistumisen kriteerinä oli vähintään kahden vuoden työkokemus hoitotyöstä. Sairaanhoitajat työskentelivät poliklinikalla sekä vuodeosastoilla, joissa hoidetaan hoitoprosessin eri vaiheissa (leikkaus, lääkehoito, sädehoito) olevia syöpäpotilaita. Tässä tutkimuksessa kirjoitelmillä tarkoitetaan sairaanhoitajien henkilökohtaisia ja kirjallisia kuvauksia tutkittavasta aiheesta (Holloway & Wheeler 2002). Sairaanhoitajia ohjattiin kirjoitelman laatimisessa siten, että he saivat apukysymyksiä (miten tunnistat potilaan ja perheenjäsenen tuen tarpeen, miten heitä tuet ja millaisiin asioihin pyrit tukemisella vaikuttamaan), joilla pyrittiin helpottamaan ja ohjaamaan kirjoitelman laatimista (liite 2). Lisäksi sairaanhoitajia pyydettiin käsittelemään aihetta peilaamalla ajatuksiaan hoitamiinsa potilaisiin ja heidän perheenjäseniin. Tämän ajateltiin tuottavan realistisen kuvauksen tutkittavasta aiheesta. Taustamuuttujina sairaanhoitajilta kysyttiin ikä ja kokemus hoitotyöstä.

Ennen varsinaisen kirjoitelma-aineiston keruuta testattiin apukysymysten toimivuutta kolmen sairaanhoitajan kirjoitelmillä. Heidän kirjoitelmiansa pohjalta menetelmä vaikutti toimivalta. Kuitenkin apukysymysten sanamuotoihin tehtiin joitakin tarkennuksia, ja siten esitestauksen kirjoitelmat eivät sisällyneet varsinaiseen tutkimusaineistoon. Aineiston saturoitumisen varmistamiseksi

kirjoitelma-aineistoa täydennettiin kahdella sairaanhoitajien (n=11) ryhmähaastattelulla. Kirjoitelmat luettiin läpi ennen haastattelujen toteuttamista, lukuun ottamatta niiden sairaanhoitajien kirjoitelmia, jotka osallistuivat ryhmähaastatteluihin ja palauttivat kirjoitelman haastattelun päätteeksi. Heille annettiin siten mahdollisuus hyödyntää kirjoitelmia haastattelutilanteessa.

Ryhmähaastatteluja ohjasivat väljät teemat (liite 3), jotka olivat samansuuntaisia kirjoitelman apukysymysten kanssa. Haastatteluryhmät muodostettiin siten, että toiseen niistä osallistui leikkausvaiheen potilaita hoitavia ja toiseen lääke sekä sädehoitovaiheen potilaita hoitavia sairaanhoitajia. Sairaanhoitajat olivat toisilleen entuudestaan tuttuja, mikä helpotti heidän keskinäisen ryhmädynamiikkansa sekä keskustelun syntymistä (Mäenpää ym. 2002, Jamieson & Williams 2003, Lehoux ym. 2006). Ryhmähaastattelujen kesto oli 80 ja 105 minuuttia. Litteroitua aineistoa kertyi yhteensä 55 sivua (1,5 rivinväli).

Sairaanhoitajien ryhmähaastattelut toteutti toinen henkilö, koska tutkija oli esimiessuhteessa tiedonantajiin eikä siten voinut toimia haastattelijana. Haastattelut tehneellä henkilöllä oli kokemusta ryhmähaastattelujen toteuttamisesta ja tutkittavasta ilmiöstä. Haastatteluteemat käytiin huolellisesti yhdessä lävitse ennen ensimmäistä ryhmähaastattelua. Myös haastattelun jälkeen kerrattiin haastattelun kulku. Lisäksi tutkija kuunteli haastattelunauhan ennen toista haastattelua. Tällä pyrittiin varmistamaan teemojen toimivuus ja kertyvän aineiston tarkoituksenmukaisuus.

Potilaiden ja perheenjäsenten yksilö- ja ryhmähaastattelut

Potilailta ja perheenjäseniltä kerättiin erilliset yksilö- ja ryhmähaastatteluaineistot maaliskuu-toukokuussa 2009. Tiedonantajiksi valittiin syöpää sairastavat potilaat ja heidän perheenjäsenensä, koska heitä hoidetaan useilla sairaalan poliklinikoilla ja vuodeosastoilla. Lisäksi tutkimuksessa tehty kirjallisuuskatsaus osoitti, että tuki vaikuttaa positiivisesti syöpäpotilaiden ja heidän perheenjäsentensä tilanteeseen (artikkeli I). Syöpään sairastuminen koskettaa lähitulevaisuudessa myös yhä useampaa yksilöä ja perhettä. Onkin arvioitu, että joka neljäs suomalainen sairastuu jossakin elämänsä vaiheessa syöpään. (Golant & Haskins 2008, Finnish

Yksilö- ja ryhmähaastatteluihin valmistauduttiin huolella käymällä läpi haastatteluteemat ja käytännön toteutus (Redmond & Curtis 2009). Potilaiden ja perheenjäsenten haastatteluja ohjasivat väljät teemat (liitteet 4 ja 5). Haastatteluteemat jätettiin tarkoituksella väljiksi, jotta tiedonantajilla oli mahdollisuus vapaasti kertoa ajatuksistaan. Tutkijalla oli kuitenkin käytössään apukysymyksiä teemoittain, ja niitä käytettiin tarvittaessa keskustelun eteenpäin viemiseksi. Tuen käsitettä ei määritelty potilaille tai perheenjäsenille etukäteen, koska ei haluttu ohjata heidän ajatteluaan (Polit & Beck 2008).

Kaikki haastattelut toteutettiin sairaalan rauhallisissa tiloissa (Pötsönen & Välimaa 1998). Haastattelutilanteen alussa kerrattiin tutkimuksen tarkoitus sekä kannustettiin tiedonantajia vapaamuotoiseen keskusteluun (Krueger & Casey 2000, Mäenpää ym. 2002). Lisäksi tuotiin esille tutkimuksen luottamuksellisuus sekä pyydettiin lupa haastattelujen nauhoittamiseen. Haastatteluilla tavoiteltiin tiedonantajien erilaisia näkemyksiä, ei niinkään ryhmän yhtenäistä mielipidettä tutkittavasta aiheesta (Parahoo 2006 ja 2007, Stewart ym. 2007, Wong 2008, Redmond & Curtis 2009). Potilaat olivat haastattelujen toteuttamisen aikana sairaalahoidossa. Lisäksi valtaosa perheenjäsenten läheisistä oli haastatteluhetkellä sairaalahoidossa. Kahden perheenjäsenen läheinen oli kotiutunut sairaalasta noin viikko ennen haastattelun toteuttamista.

Potilaiden ryhmähaastattelut toteuttiin erillisissä naisten ja miesten ryhmissä. Tämän ajateltiin helpottavan keskustelun syntymistä. Perheenjäsenten ryhmähaastattelussa olivat kuitenkin edustettuina molemmat sukupuolet. Tutkija pyrki haastatteluissa tasapuolisesti huomioimaan kaikki tiedonantajat ja kuuntelemaan heitä keskittyneesti (Fern 2001). Sekä yksilö- että ryhmähaastatteluissa syntyi vilkasta keskustelua. Ryhmähaastatteluissa tiedonantajat täydensivät toisiaan ja jatkoivat keskustelua siitä, mihin toinen jäi (Pötsönen & Välimaa 1998, Serrant-Green 2007). Hiljaisempia rohkaistiin tuomaan esille ajatuksiaan. Haastattelutilanteissa myös havainnoitiin tiedonantajien verbaalista ja nonverbaalista viestintää sekä ohjattiin haastattelun kulkua viestien perusteella (Stewart ym. 2007). Eräissä haastatteluissa perheenjäsenet ilmaisivat tunteitaan itkemällä. Tällöin tutkija tuki heitä

osoittamalla empatiaa sekä antamalla tilaa ja aikaa tunnepurkauksen tasaantumiselle. Haastattelujen jälkeen kirjattiin päiväkirjanomaisesti muistiin tunnelmia ja ajatuksia haastattelutilanteista (Casey & Murphy 2009).

Haastattelujen kestot vaihtelivat 45 minuutin ja 110 minuutin välillä (kuvio 2). Kaikki potilaat ja perheenjäsenet jaksoivat haastattelun hyvin ja pitivät sitä myönteisenä kokemuksena. Lisäksi he kokivat saaneensa tuoda esille vapaasti omia näkemyksiään. Potilaiden ja perheenjäsenten haastattelujen litteroitua aineistoa kertyi yhteensä 267 sivua (1,5 rivinväli) (kuvio 2).

Potilaiden ja perheenjäsenten kyselytutkimusaineistot

Tutkimuksen kvantitatiivisessa osassa kerättiin kyselytutkimusaineistot sairaalahoidossa olleilta potilailta (n=731) ja perheenjäseniltä (n=353) elokuun 2006 ja lokakuun 2007 välisenä aikana. Poliklinikoiden ja vuodeosastojen hoitajat huolehtivat tutkimukseen liittyvän informaation antamisesta, suostumuslomakkeiden keruusta sekä kyselylomakkeiden jakamisesta potilaille ja perheenjäsenille (liitteet 6-8). Ennen aineiston keruun aloittamista tutkija kävi kunkin yksikön hoitohenkilökunnan kokouksessa kertomasta tutkimuksesta ja sen tarkoituksesta. Lisäksi hoitajat saivat kirjallisen muistilistan ja ohjeen kyselylomakkeiden jakamisesta. Aineistonkeruun aikana tutkija oli myös yhteydessä kunkin yksikön osastonhoitajaan tai muuhun yhteyshenkilöön varmistaakseen aineiston keruun suunnitelmallisen toteutumisen.

Kyselyyn osallistuneiden potilaiden ja perheenjäsenten tuli olla 18 vuotta täyttäneitä, hoitohenkilökunnan kanssa vuorovaikutussuhteessa sairaalahoidon aikana olleita sekä kykeneviä itsenäisesti vastaamaan kyselylomakkeeseen. Potilaiden ja perheenjäsenten kyselylomakkeita ei yhdistetty missään tutkimuksen vaiheessa toisiinsa, koska tarkoituksena ei ollut tulosten vertailu. Tällöin myöskään heidän osallistumisensa tutkimukseen eivät olleet riippuvaisia toisistaan. Kyselyyn saattoi vastata potilas, jonka perheenjäsen ei osallistunut hoitoon tai vastaavasti perheenjäsen, jonka potilaana ollut läheinen ei vastannut kyselyyn. Kyselylomakkeet koodattiin siten, että vastaukset voitiin yhdistää hoitoyksikköön,

jossa hoito oli toteutunut. Tämä mahdollisti potilaan ja perheenjäsenen tuen kokemusten ja organisaatiolähtöisten tekijöiden välisen yhteyden tarkastelun.

Kyselyaineistojen koot määriteltiin siten, että kutakin kyselylomakkeen muuttujaa kohden tuli olla vähintään viisi vastausta (Musil ym. 1998). Aineistot kerättiin ositetulla satunnaisotannalla perusjoukosta siten, että ositteet muodostuivat eri erikoisalojen (sisätaudit, kirurgia, naistentaudit) osastoista ja poliklinikoista (Burns & Grove 2005, Nummenmaa 2008). Tutkimusjoukon osittamisella pyrittiin varmistamaan riittävä otoskoko, otoksen edustavuus sekä vähentämään otosharhaa (Polit & Beck 2008). Tutkimuksen kohdejoukon ulkopuolelle rajattiin lapset, synnyttäjät sekä teho- ja ensiapuosaston potilaat sekä perheenjäsenet. Sen sijaan kyselylomakkeita toimitettiin psykiatrian yksiköihin, mutta niiden jakaminen venyi ajallisesti, jolloin potilaiden ja perheenjäsenten valikoituminen muodostui tutkimuksen luotettavuuden kannalta ongelmalliseksi. Aineistoa myös kertyi niukasti (13 lomaketta). Tästä syystä psykiatrisessa hoidossa olleet potilaat ja perheenjäsenet rajautuivat tutkimusjoukon ulkopuolelle aineiston analyysivaiheessa.

Yksiköissä jaettavien kyselylomakkeiden määrä sovittiin erikseen kunkin osaston ja poliklinikan hoitohenkilökunnan kanssa. Määrät suhteutettiin hoidettavien potilaiden ja perheenjäsenten määriin, potilasvaihtoon sekä toisaalta hoitohenkilökunnan halukkuuteen ja voimavaroihin jakaa lomakkeita. Lomakkeita jaettiin kussakin yksikössä 30–100 sekä potilaille että perheenjäsenille. Toiminnan luonteen takia osassa yksiköistä jaettiin vain potilaiden tai perheenjäsenten lomakkeita. Potilasaineiston keruu kesti keskimäärin 2 kuukautta (vaihteluväli 3 viikkoa – 3 kuukautta) ja perheenjäsenaineiston keruu noin 3 kuukautta (vaihteluväli 1,5 kuukautta – 5 kuukautta).

Kyselylomakkeita jaettiin potilaille yhteensä 1 330 kappaletta, joista palautui 755. Lomakkeita hylättiin puutteellisten vastausten vuoksi (< 50 %:iin kysymyksistä oli vastattu) 24 kappaletta. Lisäksi yksi potilaiden lomake hylättiin, koska vastaaja oli alaikäinen (16-vuotias). Perheenjäsenten lomakkeita jaettiin yhteensä 891 kappaletta, joista palautui 375. Puutteellisten vastausten vuoksi 22 lomaketta hylättiin. Potilasaineiston lopullinen vastausprosentti oli 55 ja perheenjäsenten 41.

Uusintakyselyä ei tehty, koska tutkija ei ollut tietoinen siitä, ketkä saivat kyselylomakkeen ja ketkä heistä olivat jättäneet vastaamatta. (artikkelit III, IV.)

Rekisteriaineisto

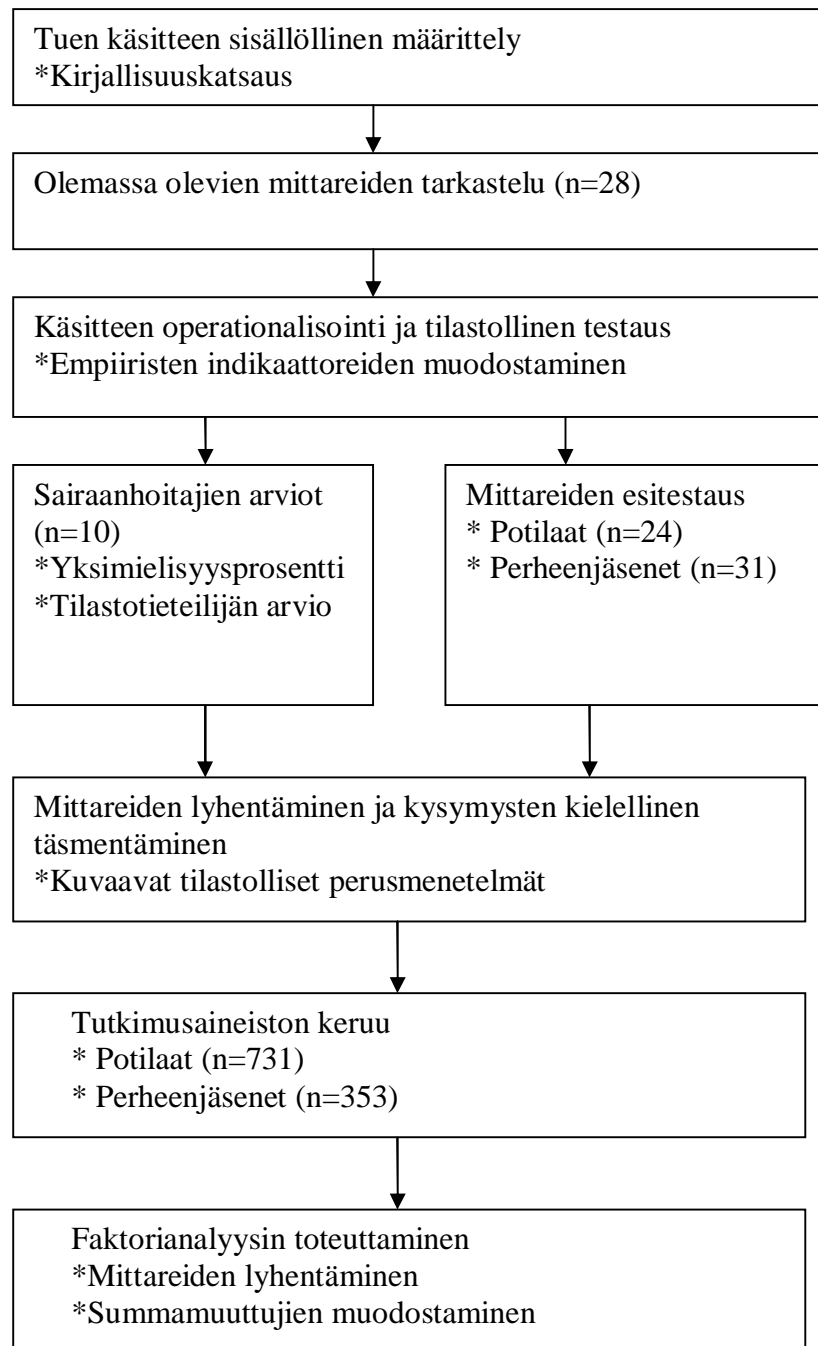
Tutkimuksen kvantitatiivisessa vaiheessa tarkasteltiin potilaiden ja perheenjäsenten tuen kokemusten sekä vuodeosaston organisaatiolähtöisten taustatekijöiden välistä yhteyttä. Organisaatiolähtöiset taustatekijät perustuivat Aallon ym. (2005), Tervo-Heikkisen ym. (2008) sekä Aallon ym. (2009) tutkimuksissa käytettyihin muuttujiin ja olivat vuodeosaston hoitoisuusindeksi, päivystyspotilaiden prosentuaalinen osuus vuodeosaston kokonaispotilaiden määrästä, vuodeosaston kuormitusaste, vuodeosaston koko potilaspaikkoina, sairaanhoitajien työtuntien prosentuaalinen osuus vuodeosaston hoitohenkilökunnan kokonaistyötunneista, hoitohenkilökunnan määrä suhteessa käytössä oleviin potilaspaikkoihin sekä hoitohenkilökunnan työkokemus.

Aikaisempien tutkimusten tavoin (Aalto ym. 2005, Tervo-Heikkinen ym. 2008, Aalto ym. 2009) potilaiden ja perheenjäsenten tuen kokemusten ja organisaatiolähtöisten tekijöiden välistä yhteyttä tarkasteltiin vuodeosastoympäristössä. Osastokohtaiset organisaatiolähtöiset tekijät hankittiin sairaalan tietojärjestelmästä kyselyaineiston keruuta vastaavalta ajalta. Tiedot olivat pääosin ilman muokkausta käytettävissä. Ainoastaan hoitohenkilökunnan määrä suhteessa käytössä oleviin potilaspaikkoihin sekä sairaanhoitajien työtuntien osuus vuodeosaston hoitohenkilökunnan kokonaistyötunneista laskettiin osastokohtaisiksi tunnusluvuiksi (artikkelit III, IV).

4.3 Tutkimuksen mittareiden kehittäminen

Tässä luvussa kuvataan tuen mittaamiseen käytettyjen mittareiden kehittämistä kuvion 3 mukaisesti. Mittareiden muodostaminen koostui seuraavista vaiheista: tuen käsitteen sisällöllinen määrittely, olemassa olevien mittareiden tarkastelu, tuen käsitteen operationaalinen määrittely ja tilastollinen testaus, mittareiden

lyhentäminen ja kielellinen täsmentäminen, tutkimusaineiston keruu sekä faktorianalyysin toteuttaminen (kuvio 3).



Kuvio 3. Mittareiden kehittämisvaiheet.

Tuen käsitteen sisällöllinen määrittely

Mittareiden kehittäminen aloitettiin tuen käsitteen määrittelyllä. Huomiota kiinnitettiin käsitteen osa-alueiden, sisällön eli ominaispiirteiden sekä rakenteen tarkasteluun (McEwen & Wills 2002, Lauri & Kyngäs 2005, Meleis 2007). Ilmiön käsitteellistäminen on kuvattu tarkemmin tutkimuksen teoreettisia lähtökohtia esittelevissä luvuissa 2.2-2.4. Käsitteen määrittelyllä ei pyritty tarkan määritelmän luomiseen vaan pikemminkin käsitteellä kuvattavan ilmiön ymmärtämiseen (Eriksson ym. 2006b). Määrittelyprosessin alkuvaiheessa perehdyttiin aikaisempiin tutkimuksiin. Empiiristen tutkimusten lisäksi tarkastettiin sanakirjojen määritelmiä tuesta sekä läpikäytiin joitakin kirjoja (Burns & Grove 2005). Tuen käsite näyttäytyi tutkimusten perusteella monimuotoisena ilmiönä, eikä tässä tutkimuksessa sitä pyritty vangitsemaan aukottomasti (Langford ym. 1997, Schaffer 2009). Sen vuoksi päädyttiin tarkastelemaan emotionaalista ja tiedollista tukea, koska ne olivat selkeimmin erotettavissa itsenäisiksi tuen osa-alueiksi ja niiden myös ajateltiin olevan keskeisimpiä sairaalapotilaille ja heidän perheenjäsenilleen. Emotionaalisen ja tiedollisen tuen on myös selkeimmin osoitettu olevan yhteydessä terveyteen (House & Kahn 1985, Ernstmann ym. 2009). Tuki määriteltiin kirjallisuuden perusteella potilaan ja perheenjäsenen sekä hoitajan väliseksi vuorovaikutukseksi, jossa annetaan ja vastaanotetaan emotionaalista ja tiedollista tukea.

Olemassaolevien mittareiden tarkastelu

Tutkimuksessa kehitettiin potilaille ja perheenjäsenille erilliset tuen mittarit (liitteet 7 ja 8). Ennen mittareiden kehittämiseen päätymistä läpikäytiin ja arvioitiin olemassa olevien mittareiden soveltuvuutta tähän tutkimukseen (liite 9). Tarkastelussa kiinnitettiin huomiota mittareiden kohderyhmiin, hoitokontekstiin sekä sisällöllisiin ja psykometrisiin ominaisuuksiin. Olemassa olevat mittarit kohdistuivat tietyille potilasryhmille ja heidän perheenjäsenilleen (syöpäpotilaat, sydänpotilaat, reumapotilaat, ortopediset potilaat) (Hilbert 1990, Suurmeijer ym. 1995, Lehto-Järnstedt 2000, Schwarzer & Schulz 2000, Koivula 2002, Mitchell ym. 2003, van den Akker-Sheek ym. 2004, Lett ym. 2009). Lisäksi mittarit kohdistuivat tiettyyn elämänvaiheeseen (raskaus, synnytys, vanhuus) (Brown 1986,

Krause & Markides 1990, Norwood 1996) ja olivat toimintaympäristöspesifisiä (tehohoito, kirurginen hoito) (Leske 1986, Krohne & Slangen 2005). Lisäksi osa mittareista oli tarkoitettu perheenjäseniltä, ystäviltä ja tuttavilta saadun tuen sekä tukiverkoston laajuuden tarkasteluun (Barrera ym. 1981, Norbeck ym. 1983, Procidano & Heller 1983, Sarason ym. 1983, Vaux ym. 1986, Weinert 1987, Zimet ym. 1988, Hilbert 1990, Tilden ym. 1990, Sherbourne & Stewart 1991, Kempen & Van Eijk 1995, Schwarzer & Schulz 2000, Timmerman ym. 2000, Mitchell ym. 2003). Lisäksi osassa mitattiin tuen tarvetta, ei saatua tukea (Leske 1986, Chalmers ym. 2001, Liao ym. 2007, Pigott ym. 2009) (liite 9).

Mittareiden kehittämistä tähän tutkimukseen puolsi se, että tarkoituksena ei ollut tietyn potilasryhmän ja heidän perheenjäsentensä tuen saamisen tutkiminen, vaan laajempi tarkastelu riippumatta sairaalaan tulon syystä, diagnosoidusta sairaudesta tai hoitokontektista. Olemassaolevien mittareiden tarkastelu osoitti, että valmista ja tutkimukseen soveltuvaa mittaria ei ollut saatavilla.

Tuen käsitteen operationalisointi ja tilastollinen testaus

Käsitteen operationalisointi merkitsee sitä, että nimetään sellaiset empiiriset indikaattorit, jotka mahdollistavat käsitteen mittaamisen (Lauri & Kyngäs 2005, Suhonen ym. 2009). Tässä tutkimuksessa empiiriset indikaattorit ilmenivät mittareiden kysymyksinä. Aikaisempien tutkimusten tuloksista kerättiin potilaiden ja perheenjäsenten tukea kuvaavia ajatuskokonaisuuksia (n=825). Lausumia yhdisteltiin emotionaalisen ja tiedollisen tuen alueille. Erityisesti emotionaalinen tuki näyttäytyi varsin laajana kokonaisuutena, ja lausumien perusteella siihen hahmottui kaksi osa-aluetta *arvostava kanssakäyminen ja välittäminen*. Arvostavan kanssakäymisen sisältö muodostui välittämistä yleisemmistä asioista kuten hoitajan ystävällisyydestä, kunnioituksesta, hyväksymisen osoittamisesta sekä kuuntelusta. Välittämisen sisältö muodostui arvostavaa kanssakäymistä henkilökohtaisemmasta tuesta kuten huolenpidon saamisesta, toiveiden huomioimisesta sekä selviytymisen ja jaksamisen tukemisesta. Tiedollisen tuen osa-alueeksi muodostui *tiedonsaaminen*, johon sisältyi tiedon ja neuvojen saaminen. Tutkija kävi myös keskusteluja käytännön hoitotyössä työskentelevien

sairaanhoitajien kanssa potilaan ja perheenjäsenen tukemisen sisällöstä. Keskustelut auttoivat tuki-käsitteen sisällön jäsentämisessä.

Käsitteen määrittelyn sekä käytännön hoitotyössä toimivien sairaanhoitajien kanssa käytyjen keskustelujen pohjalta päädyttiin siihen, että potilaalle ja perheenjäsenelle kehitetään erilliset mittarit. Kehittämistyössä pyrittiin varmistamaan se, että kyselylomakkeet olivat vastaajalle mahdollisimman vaivattomia ja helppoja vastata sekä toisaalta riittävän herkkiä tarkasteltavalle ilmiölle (Jacobson 1997). Potilas ja perheenjäsenen täyttivät lomakkeen noin viikon sisällä sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Tähän ratkaisuun päädyttiin, koska tutkittavien ajateltiin arvioivan saamaansa tukea realistisemmin sairaalasta kotiutumisen jälkeen kuin sairaalahoidon aikana.

Potilasmittarin ensimmäisessä versiossa oli kysymyksiä yhteensä 74 ja perheenjäsenten mittarissa 39. Lisäksi mittarit sisälsivät aikaisempien tutkimusten perusteella laadittuja taustamuuttuja, joilla oletettiin olevan yhteys tukeen. Asteikkona käytettiin seitsemänportaista kouluarvosana-asteikkoa 4-10 (4 = huonoin arvio – 10 = paras arvio). Lisäksi mittareissa oli vastausvaihtoehto 0 = ”ei koskenut minua”. Tällä vaihtoehdolla pyrittiin saamaan selville, mitkä kysymyksistä olivat oleellisia tutkittaville. Kouluarvosana-asteikko valittiin, koska sen ajateltiin olevan tutkittaville tuttu ja siten helpottavan kyselylomakkeeseen vastaamista.

Mittareiden face- ja sisältövaliditeettia arvioivat käytännön hoitotyössä toimivat sairaanhoitajat (n=10) (Blacker & Endicott 2000, Burns & Grove 2005, Polit & Beck 2008). Lisäksi mittareita esitestasivat potilaat (n=24) ja perheenjäsenet (n=31). Myös tilastotieteen asiantuntija arvioi kysymysten käyttökelpoisuutta tilastollisiin analyyseihin. Esitestausten tarkoituksena oli kysymysten selvyiden ja ymmärrettävyyden tarkastelu (Blacker & Endicott 2000, Burns & Grove 2005). Osa vastaajista piti lomakkeiden kysymysten määrää suurena sekä joitakin kysymyksiä sisällöllisesti epäselvinä. Palautteiden perusteella potilaiden kyselylomakkeesta poistettiin 15 ja perheenjäsenten lomakkeesta 5 kysymystä. Lisäksi kysymysten ilmaisu täsmennettiin. Sairaanhoitajia (n=10) pyydettiin edelleen kirjallisesti arvioimaan kysymysten selkeyttä (1 = erittäin selkeä – 4 =

erittäin epäselvä) sekä sopivuutta käytännön hoitotyössä tapahtuvaan potilaiden ja perheenjäsenten tukemiseen asteikolla 1-4 (1 = erittäin sopiva – 4 = erittäin sopimaton) (Grant & Davis 1997, Burns & Grove 2005, DeVon ym. 2007, Polit & Beck 2008). Sairaanhoidajien arvioista laskettiin yksimielisyysprosentit, joiden rajaksi asetettiin 80 %, jotta kysymys pidettiin edelleen mukana aineistossa (Laijärvi & Kaunonen 2005). Yksimielisyysosuudet olivat kaikkien kysymysten osalta $\geq 80\%$, joten kysymykset jäivät tässä vaiheessa mukaan aineistoon.

Mittareiden rakennevaliditeettia testattiin eksploratiivisella faktorianalyysillä sekä sisäistä johdonmukaisuutta osioanalyysillä ja Cronbachin alfa -kertoimella (Burns & Grove 2005, Polit & Beck 2008). Eksploratiivisella faktorianalyysillä pyrittiin selvittämään muuttujien välistä samankaltaista vaihtelua ja toisaalta tarkastelemaan, mitkä muuttujista olivat toisistaan riippumattomia. Muuttujat, joilla on samankaltaista vaihtelua, liittyvät toisiinsa ja muodostavat faktorin. (Tabachnik & Fidell 2000, Laijärvi & Kaunonen 2005, Nummenmaa 2008, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.) Faktorianalyysin menetelmänä käytettiin yleistettyjen neliösummien menetelmää (GLS = Generalized Least Squares, rotatointi vinokulmaisena = varimax), koska se sallii muuttujien poikkeavan normaalijakautuneisuudesta (Tähtinen & Isoaho 2001, Jokivuori & Hietala 2007, Nummenmaa 2008). Faktorianalyysiin otettiin mukaan muuttujat, jotka korreloivat riittävästi ($> 0,30$) keskenään sekä muuttujat, joihin potilaat ja perheenjäsenet olivat vastanneet vähintään 70-prosenttisesti (Metsämuuronen 2003, Munro 2005, Polit & Beck 2008). Mikäli muuttujan kommunaliteetti ja latautuminen faktorille jäi alle $0,30$:n, poistettiin edelleen nämä muuttujat ja tehtiin uusi analyysi (Metsämuuronen 2003, Nummenmaa 2008). Muuttujien latausten eron faktoreiden välillä tuli olla vähintään $0,20$, jotta kysymys pidettiin edelleen mukana analyysissä (Fleury 1998).

Lopulliseen faktorianalyysiin jäi potilaiden aineistossa 38 kysymystä ja perheenjäsenten aineistossa 23 kysymystä. Aineistojen riittävyys ja korrelaatiomatriisin sopivuus faktorianalyysiin testattiin Bartlettin testillä ($p=0,0001$) sekä Kaiser-Mayer-Olkin testillä, jonka arvo potilasaineistossa oli $0,97$ ja perheenjäsenten aineistossa $0,92$; arvot osoittivat kummankin aineiston sopivan hyvin faktorianalyysiin (Metsämuuronen 2003, Jokivuori & Hietala 2007).

Mittareiden faktoreiden määrä valittiin niiden ominaisarvon mukaan (> 1) (Burns & Grove 2005, Nummenmaa 2008). Lisäksi faktoreiden määrä varmistettiin Cattellin scree-testillä (Jokivuori & Hietala 2007). Näiden kriteereiden perusteella potilaiden mittariin muodostui kolme ja perheenjäsenten mittariin kaksi faktoria. Faktoreiden ominaisarvot, lataukset, kommunaliteetit sekä kokonaisselitysasteet on esitetty taulukossa 2. Artikkelissa III on esitetty faktorikohtaiset tunnusluvut potilaiden aineistossa.

Taulukko 2. Faktoreiden tunnusluvut potilaiden ja perheenjäsenten aineistoissa

	Ominaisarvo (min-max)	Lataus (min-max)	Kommunaliteetti (min-max)	Kokonaisselitysaste
Potilas	1.2-20.6	0.35-0.87	0.48-0.90	60 %
Perheenjäsen	7.0-7.9	0.38-0.82	0.48-0.81	62 %

Faktorianalyysin perusteella muodostettiin potilaiden sekä perheenjäsenten mittareiden summamuuttujat laskemalla yhteen kullekin faktorille sisältyvien muuttujien arvot ja jakamalla summa muuttujien lukumäärällä (Laijärvi & Kaunonen 2005, Jokivuori & Hietala 2007, Polit & Beck 2008). Faktorianalyysin perusteella potilaiden mittariin jäivät teoreettisesti hahmotellun rakenteen mukaisesti emotionaalisen tuen summamuuttujat: arvostava kanssakäyminen ja välittäminen sekä tiedollista tukea kuvaava, tuen saamisen summamuuttuja. Sen sijaan perheenjäsenten aineistosta oli faktorianalyysin perusteella hahmotettavissa vain kaksi faktoria, jotka täyttivät itsenäisen faktorin ominaispiirteet (ominaisarvo > 1 , muuttujan kommunaliteetti $\geq 0,30$ ja latautuminen yhdelle faktorille $\geq 0,20$). Koska toiselle faktorille latautui emotionaalista tukea ja toiselle tiedollista tukea käsittelevät muuttujat, nimettiin nämä emotionaalisen ja tiedollisen tuen summamuuttujiksi. Mittareiden sisäisen johdonmukaisuuden tarkastelussa käytettiin Cronbachin alfa -kerrointa sekä osioanalyysiä (osiosummakorrelaatio ja osioiden väliset korrelaatiot) (Burns & Grove 2005, Laijärvi & Kaunonen 2005, Polit & Beck 2008), joiden arvot on esitetty taulukossa 3. Liitteissä 10–11 on esitetty summamuuttujittain mittareiden kysymysten lähteet.

Taulukko 3. Mittareiden sisäistä johdonmukaisuutta kuvaavat tunnusluvut potilaiden ja perheenjäsenten aineistoissa

Summa- muuttuja	Cronbachin alfa	Osiosumma- korrelaatio (min-max)	Osioiden välinen korrelaatio (min-max)
<i>Potilaat:</i>			
Arvostava			
kanssakäyminen	0.91	0.54-0.75	0.33-0.74
Välittäminen	0.94	0.67-0.84	0.45-0.76
Tiedon saaminen	0.93	0.39-0.80	0.54-0.80
<i>Perheenjäsenet:</i>			
Emotionaalinen tuki	0.94	0.66-0.82	0.49-0.86
Tiedollinen tuki	0.95	0.72-0.85	0.49-0.78

4.4 Aineistojen analysointi

Induktiivinen sisällönanalyysi

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aineisto sekä empiiriset kvalitatiiviset aineistot analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä (Graneheim & Lundman 2004, Hsieh & Shannon 2005, Elo & Kyngäs 2008, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, Smith & Firth 2011). Sisällönanalyysi valittiin, koska sen avulla on mahdollista tarkastella ilmiötä systemaattisessa ja tiivistetyssä muodossa (Burns & Grove 2005, Hsieh & Shannon 2005). Analyysissä päädyttiin induktiiviseen lähestymistapaan, koska aikaisempi aihetta käsittelevä tietoa oli hajanaista (Elo & Kyngäs 2008).

Potilaiden ja perheenjäsenten aineistot analysoitiin toisistaan erillisesti. Sairaanhoidtajien kirjoitelma- ja haastatteluaineistot yhdistettiin analyysivaiheessa. Induktiiviseen sisällönanalyysiprosessiin sisältyy valmistelu-, järjestämis- sekä raportointivaiheet (Elo & Kyngäs 2008). Myös tämän tutkimuksen aineistojen analyysi eteni vaiheittain, alkaen haastattelujen kuuntelemisella, kirjoitelmien lukemisella sekä edelleen haastatteluaineistojen litteroimisella. Tutkija litteroi osan haastatteluaineistosta itse, mutta käytettävissä olleen ajan rajallisuuden takia osan litteroinnista toteutti kaksi tutkimuksen ulkopuolista, sairaalassa työskentelevää

henkilöä. Litteroitu aineisto luettiin useita kertoja lävitse kokonaisuuden hahmottamiseksi. Tämän jälkeen aineistosta poimittiin tutkimuskysymyksiä vastaavia lauseita ja ajatuskokonaisuuksia, jotka kirjoitettiin pelkistetyiksi ilmaisuiksi säilyttäen niiden alkuperäinen muoto (Tuomi & Sarajärvi 2009, Smith & Firth 2011). Lause ja ajatuskokonaisuus valittiin tarkasteltavaksi analyysiyksiköksi, koska yksityiskohtaisempi analyysiyksikkö, kuten sana, olisi saattanut sirpaloida aineistoa liikaa (Graneheim & Lundman 2004). Aineistoa luettiin useita kertoja lävitse pyrkimyksenä varmistaa, että tutkimuskysymysten kannalta oleelliset asiat oli poimittu aineistosta (Hsieh & Shannon 2005).

Aineiston analyysi eteni samaa tarkoittavien pelkistettyjen ilmausten ryhmittelemisellä samaan alakategoriaan. Ryhmittelyä jatkettiin edelleen yhdistämällä samansisältöiset alakategoriat yläkategorioiksi ja edelleen pääkategorioiksi. (Kyngäs & Vanhanen 1999, Tuomi & Sarajärvi 2009.) Aineistojen analyysissä kuvailtiin kategorioiden ilmissisältöjä sellaisina kuin ne aineistoissa ilmenivät (Burns & Grove 2005). Sen sijaan kategorioiden nimeämisessä käytettiin tulkintaa, joka pohjautui osittain piilossa oleviin viesteihin (Graneheim & Lundman 2004). Aineiston tulkinnan oikeellisuuden varmistamiseksi alkuperäisaineistoon palattiin useita kertoja analyysin aikana (Tuomi & Sarajärvi 2009, Smith & Firth 2011). Myös toinen tutkija arvioi analyysin etenemistä sekä tulkintojen oikeellisuutta. Sairaanhoidajien ryhmähaastattelun sekä kirjoitelma-aineiston (n=11) analyysiä jatkettiin kategorioiden syntymisen jälkeen kvantifioimalla aineistoa (Burns & Grove 2005, Tuomi & Sarajärvi 2009). Tällöin tarkasteltiin, kuinka monta kertaa kukin menetelmä ilmeni tutkimusaineistossa (artikkeli V). Kvantifioimalla laadullista aineistoa pyrittiin tuomaan aineiston tulkintaan uudenlaista näkökulmaa (Burns & Grove 2005).

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tutkimusten laadun arvioinnissa käytettiin RE-AIM-mallia, joka on kehitetty terveydenhuollon interventioiden kehittämisen ja arvioinnin apuvälineeksi (Glasgow ym. 1999, Glasgow ym. 2002, www.re-aim.org). Mallin sisältö on kuvattu artikkelissa I.

Tilastolliset analyysit

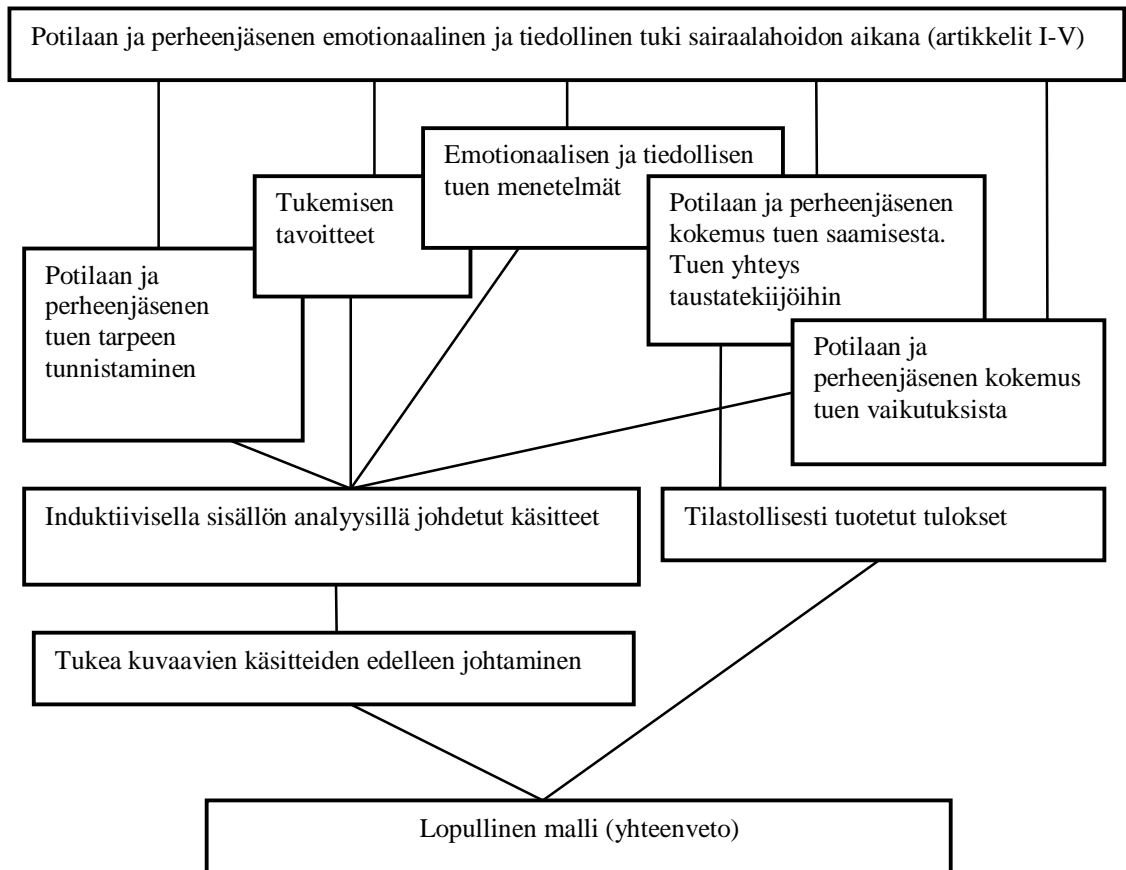
Määrälliset tutkimusaineistot analysoitiin tilastollisesti SPSS 15.0 for Windows -tilasto-ohjelmalla. Kuvailevina analyysimenetelminä käytettiin frekvenssi- ja prosenttijakaumia sekä keskiarvoja. Lisäksi aineiston kuvailussa käytettiin sijaintia ja hajontaa kuvaavia tunnuslukuja (keskihajonta, vaihteluväli). Eksploratiivista faktorianalyysiä (GLS = generalized least-squares = yleistettyjen neliösummien menetelmä, rotatointi vinokulmaisena = varimax) käytettiin mittareiden rakenteiden testaamisessa sekä summamuuttujien muodostamisessa. Ryhmien välisten (taustamuuttujat ja summamuuttujat) keskiarvojen tilastollisia eroja testattiin monen muuttujan varianssianalyysillä (MANOVA = multivariate analysis of variance, post hoc -testaus Tamhanen testillä) (Metsämuuronen 2003), riippumattomien otosten t-testillä sekä yksisuuntaisella varianssianalyysillä (ANOVA = analysis of variance, post hoc -vertailu Tukeyn-testillä) (Tähtinen & Isoaho 2001, Metsämuuronen 2003, Munro 2005). Monen muuttujan varianssianalyysi mahdollisti usean taustatekijän yhtäaikaisen tarkastelun useampaan kuin yhteen selittävään muuttujaan. Tässä tutkimuksessa tarkastelu kohdistui tuen osiin: arvostava kanssakäyminen, välittäminen, tiedon saaminen ja näistä muodostuva kokonaistuki. Lisäksi MANOVAlla voitiin tarkastella taustamuuttujien yhdysvaikutuksia selittäviin muuttujiin. (Uhari & Nieminen 2001, Metsämuuronen 2003.) Tilastollisia analyysijä varten (riippumattomien otosten t-testi, ANOVA, MANOVA) taustamuuttujia luokiteltiin erilaisiin luokkiin käyttäen apuna boxplot- ja histogrammikuvioita. Tuen sekä organisaatiomuuttujien välistä yhteyttä testattiin Spearmanin korrelaatiokertoimella (artikkelit III, IV). Tilastollisen merkitsevyyden rajaksi määriteltiin $p < 0,05$. (Munro 2005).

4.5 Teoreettisen mallin muodostaminen

Tutkimuksen eri vaiheiden tulokset yhdistettiin teoreettiseksi, potilaan ja perheenjäsenen emotionaalista ja tiedollista tukea kuvaavaksi malliksi. Malli on teorian esiaste, jolla tässä tutkimuksessa tarkoitetaan käsitteellistä ja pelkistettyä potilaan sekä perheenjäsenen tukea kuvaavaa kokonaisuutta. Malli auttaa ilmiön

eri osien, käsitteiden ja niiden välisten suhteiden tarkastelussa sekä päätelmien tekemisessä osista, joita ei ole empiirisesti testattu. Tässä tutkimuksessa kehitetty malli muodostuu abstrakteista ja yleisistä käsitteistä ja niiden välisistä suhteista. Käsitteen avulla tarkastellaan todellisuutta ja kuvataan niitä asioita, joista tuen ilmiö muodostuu. (Keck 1994, Reed ym. 2004.) Mallissa esitetyt käsitteet ovat osin abstrakteja, ja niiden tunnistaminen sellaisenaan on käytännön hoitotyössä vaikeaa. Mallin jatkokehittämisessä käsitteitä on tarpeen täsmentää (Keck 1994, Marriner-Tomey 1994, Kim 2000, Fawcett 2004, Chinn & Kramer 2004, Walker & Avant 2005.) Tässä tutkimuksessa muodostettu malli esitetään kuvion muodossa.

Mallissa kuvataan potilaan ja perheenjäsenen tukea prosessina, joka alkaa tuen tarpeen tunnistamisesta ja päättyy vaikutusten arviointiin. Tuen eri osien sisällöt tuotettiin viidessä eri osatutkimuksessa. Tuen tarpeen tunnistamista, tukemisen tavoitteiden asettamista sekä hoitotyön tukimenetelmiä kuvattiin artikkeleissa I, II, V. Tuen käsitteen teoreettista rakennetta ja sen osien välisiä yhteyksiä testattiin kvantitatiivisilla kyselytutkimusaineistoilla (artikkelit III, IV). Lisäksi samassa yhteydessä tarkasteltiin tuen yhteyttä potilas-, perheenjäsen- ja organisaatiolähtöisiin taustatekijöihin (artikkelit III, IV). Kyselytutkimusaineistojen tulokset kuvaavat mallissa potilaiden ja perheenjäsenten tuen saamisen kokemuksia. Potilaiden ja perheenjäsenten kokemuksia tuen vaikutuksista tarkasteltiin artikkeleissa I ja V. Mallissa esitetyt käsitteet johdettiin kaksivaiheisesti siten, että teoreettisen ja empiiristen aineistojen analyysien tuloksena syntyneitä käsitteitä johdettiin edelleen yhteiskäsitteiksi, mikäli niiden ymmärrettiin kuvaavan samaa tukiprosessin vaihetta (Walker & Avant 2005). Mallin kehittäminen on kuvattu kuviossa 4.



Kuvio 4. Mallin kehittämisen vaiheet.

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

5.1 Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot

Potilaat

Ryhmähaastatteluihin osallistuneista potilaista naisia oli kolme ja miehiä kuusi. Potilaat olivat keskimäärin 63-vuotiaita (vaihteluväli 55–75 vuotta). Haastatteluhetkellä he olivat hoidettavana kirurgisella vuodeosastolla (n=2) ja syöpätautien vuodeosastolla (n=7).

Kyselylomakkeeseen vastanneista potilaista 63 % (n=456) oli naisia ja 37 % (n=272) miehiä. Potilaiden keski-ikä oli 59 vuotta (vaihteluväli 18–96 vuotta). Kaksikolmasosaa potilaista oli vuodeosastohoidossa (69 %, n=503), joka oli alkanut päivystyksellisesti (60 %, n=301) tai ennalta suunnitellusti (40 %, n=201). Yli puolelle (56 %, n=280) vuodeosastohoidossa olleille potilaille tehtiin hoidon aikana jokin leikkaustoimenpide. Lisäksi hieman alle puolet potilaista ilmoitti (44 %, n=224), että heillä oli nimetty omahoitaja vuodeosastohoidon aikana. Vuodeosastohoidon kesto oli keskimäärin 5,9 vuorokautta (vaihteluväli 1–100 vuorokautta). Potilaat olivat hoidossa lääketieteen eri erikoisalojen poliklinikoilla ja vuodeosastoilla. Taustatiedot on kuvattu tarkemmin artikkelissa III.

Perheenjäsenet

Yksilö- ja ryhmähaastatteluihin osallistui neljä naista ja kolme miestä. Perheenjäsenet olivat keskimäärin 56-vuotiaita (vaihteluväli 46–78 vuotta), ja he olivat potilaan puolisoita (n=3), vanhempia (n=2) sekä lapsia (n=2). Heidän potilaana ollut läheisensä oli hoidettavana syöpätautien vuodeosastolla (n=5) tai kirurgisella vuodeosastolla (n=2). (Artikkeli V.)

Kyselylomakkeeseen vastanneista perheenjäsenistä kolme neljäsosaa (76 %, n=267) oli naisia ja he olivat keskimäärin 55 vuotiaita (kh 14 vaihteluväli 18–83

vuotta). Poliklinikkapotilaan perheenjäseniä oli 24 % (n=82) ja vuodeosastopotilaan 76 % (n=271). Yli puolet (56 %, n=194) oli potilaan puolisoita ja loput lapsia (20 %, n=68), vanhempia (14 %, n=50) tai muita läheisiä (10 %, n=33). Yli puolet perheenjäsenistä asui potilaan kanssa samassa taloudessa (58 %, n=201). Päivystyspotilaan perheenjäseniä oli 44 % (n=120) ja elektiivisesti sairaalaan tulleen potilaan perheenjäseniä 56 % (n=151). Hieman yli puolet perheenjäsenistä (56 %, n=143) tiesi, että potilaalla oli omahoitaja vuodeosastohoidon aikana. Taustatiedot on kuvattu tarkemmin artikkelissa IV.

Sairaanhoitajien aineistot

Ryhmähaastatteluihin osallistuneet (n=11) ja kirjoitelman kirjoittaneet sairaanhoitajat (n=25) olivat keskimäärin 37-vuotiaita (vaihteluväli 24–57 vuotta), ja työkokemusta heillä oli keskimäärin 9 vuotta (vaihteluväli 2–21 vuotta) (artikkeli II). Sairaanhoitajat, jotka osallistuivat ryhmähaastatteluun (n=11) ja kirjoittivat kirjoitelman (n=11), olivat keskimäärin 40-vuotiaita (vaihteluväli 29–57 vuotta). Hoitoalan työkokemusta heillä oli keskimäärin 14 vuotta (vaihteluväli 5–25 vuotta) (artikkeli V).

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tiedonantajat olivat pitkäaikaissairauksista, kuten syövästä, aivohalvauksesta, mielenterveyden ongelmista, hiv:stä sekä muistihäiriöistä kärsiviä potilaita ja heidän perheenjäseniään. Potilaiden sairauden vaihe vaihteli alkuvaiheen sairastumisesta palliatiivisen hoidon vaiheeseen. Valtaosa tiedonantajista oli noin 50-vuotiaita naisia. Taustatiedot on kuvattu tarkemmin artikkelissa I.

5.2 Potilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana

5.2.1 Tuen tarpeen tunnistaminen

Potilaan ja perheenjäsenen tuen tarpeen tunnistamisen pääkategoriaksi muodostui *ymmärryksen luominen potilaan ja perheenjäsenen tilanteesta*. Tähän sisältyi yksilöllisen elämäntilanteen selvittäminen, henkisen hyvinvoinnin arviointi, sanojen ja hiljaisuuden taakse näkeminen sekä vastavuoroisen hoitosuhteen rakentaminen (artikkeli II) (kuvio 5). Sairaanhoitajat selvittivät keskustelun, kysymysten sekä potilaskertomuksen tietojen pohjalta potilaan ja perheenjäsenen yksilöllisen elämäntilanteen. Sairaanhoitajat kuvasivat myös keskustelewansa potilaan ja perheenjäsenen jaksamisesta ja tunteista sekä arvioivansa heidän mielialaansa ja uupumuksen sekä ahdistuksen ilmenemistä. Tuen tarpeiden tunnistamisen kannalta oleellista oli myös sanojen ja hiljaisuuden taakse näkeminen, joka merkitsi potilaan ja perheenjäsenen tunnustelua, tarkkailua sekä sanallisten ja sanattomien viestien huomiointia. Sairaanhoitajat myös kuvasivat, että tärkeä menetelmä tuen tarpeen tunnistamisessa on omaan intuitioon luottaminen. Tähän sisältyi ”tuntosarvien” käyttäminen sekä herkkyys potilaan ja perheenjäsenen viesteille sekä tarpeille. Läsnaolo, kuuntelu, toiveiden huomiointi sekä avoimen ja luottamuksellisen ilmapiirin luominen muodostivat vastavuoroisen hoitosuhteen. Artikkelissa II on kuvattu tarkemmin yläkategorioiden sisällöt.

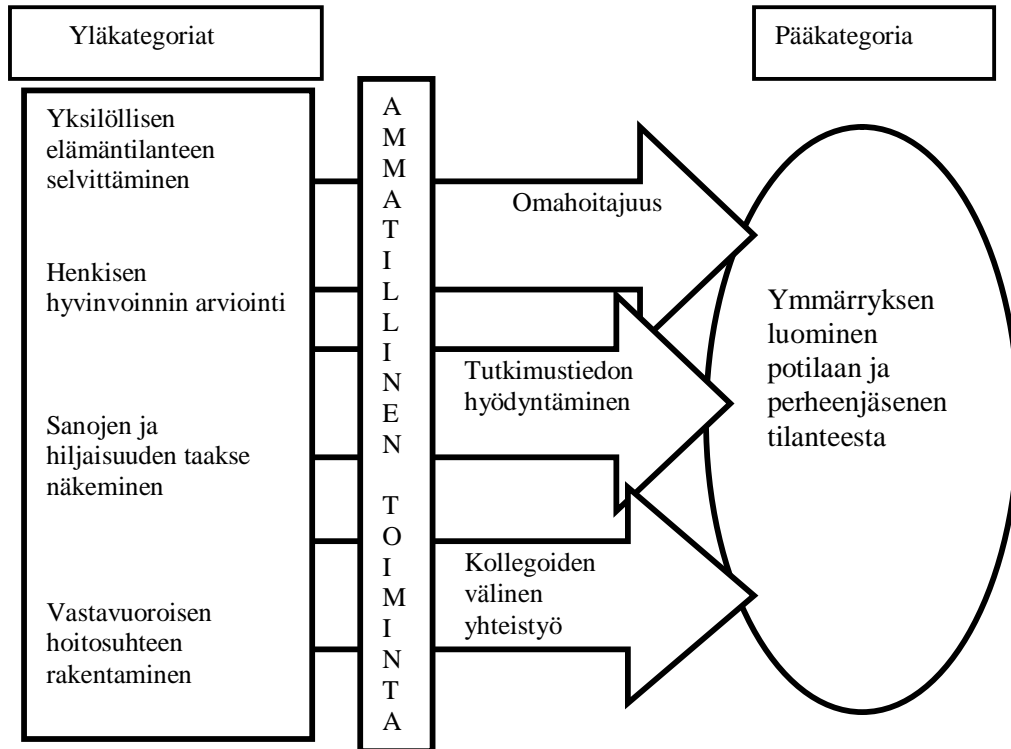
Sairaanhoitajat kuvasivat *ammattillisen toiminnan* tärkeäksi potilaan ja perheenjäsenen tuen tarpeiden tunnistamisessa. Ammatillinen toiminta sisältsi omahoitajana toimimisen, tutkimustiedon hyödyntämisen sekä kollegoiden välisen yhteistyön potilaan ja perheenjäsenen tukemisessa (kuvio 5). Ammatillista toimintaa ei kuitenkaan suoranaisesti pidetty erillisenä tuen tarpeen tunnistamismenetelmänä, vaan se sisältyi välillisesti kaikkiin edellä kuvattuihin menetelmiin. Sairaanhoidajien mielestä omahoitajana toimiminen helpotti keskusteluyhteyden luomista ja syvällisen hoitosuhteen muodostamista potilaan kanssa.

” Kun on omahoitaja, niin silloin tulee juteltua syvemmin, kun tietää ja tuntee potilaan.”

Sairaanhoitajat myös kokivat, että omahoitajuus helpotti perheenjäseniin tutustumista sekä heidän kanssaan keskustelemista (kuvio 5).

Sairaanhoitajat kuvasivat tutkimustiedon, erityisesti kriisiteorian vaiheiden tuntemisen helpottavan tuen tarpeiden tunnistamista. Tällöin heillä oli käsitys siitä, millaisia tunteita ja ajatuksia potilaan sekä perheenjäsenen tilanteeseen saattaa liittyä. Lisäksi sairaanhoitajat kuvasivat kollegoiden välisen yhteistyön toimivuuden sekä potilaan ja perheenjäsenen tilanteen yhdessä pohtimisen, auttavan tuen tarpeen tunnistamisessa sekä tuen antamisessa. Sairaanhoitajat pyrkivät myös yhdessä keskustellen löytämään potilaalle parhaan mahdollisen tuen antajan henkilötasolla. Yhdessä keskustellen sairaanhoitajat pyrkivät myös varmentamaan ja testaamaan omia ajatuksiaan potilaan tuen tarpeesta kollegoiltaan (kuvio 5).

”Sitä keskustelee kollegoiden kanssa, esittää heille, että miltä heistä tuntuu, että olisiko tämä potilas sellaisessa tilanteessa, että tarvitsee enemmän apua ja mietitään kuka olisi paras hoitaja ottamaan tämän asian, tässä ei ole kyse vastuun pakoilusta vaan silkasta potilaslähtöisyydestä, kellä hoitajalla on paras kontakti potilaaseen, ja kuka pystyy sillä hetkellä tarjoamaan parasta mahdollista apua.”



Kuvio 5. Sairaanhoitajien kuvaamat potilaiden ja perheenjäsenien tuen tarpeiden tunnistamismenetelmät.

5.2.2 Tukemisen tavoitteet

Sairaanhoitajien kuvauksissa tukemisen tavoitteen pääkategoriaksi muodostui *potilaan ja perheenjäsenen voimavarojen ja keskinäisen suhteen vahvistuminen* (artikkeli II). Tämä muodostui seuraavista yläkategorioista: tasapainoisen arkielämän jatkuminen, henkisten voimavarojen vahvistuminen, muuttuneen elämäntilanteen haltuun ottaminen, elämän kantamiseen luottaminen sekä perheen voimavarojen vapautuminen (kuvio 6).

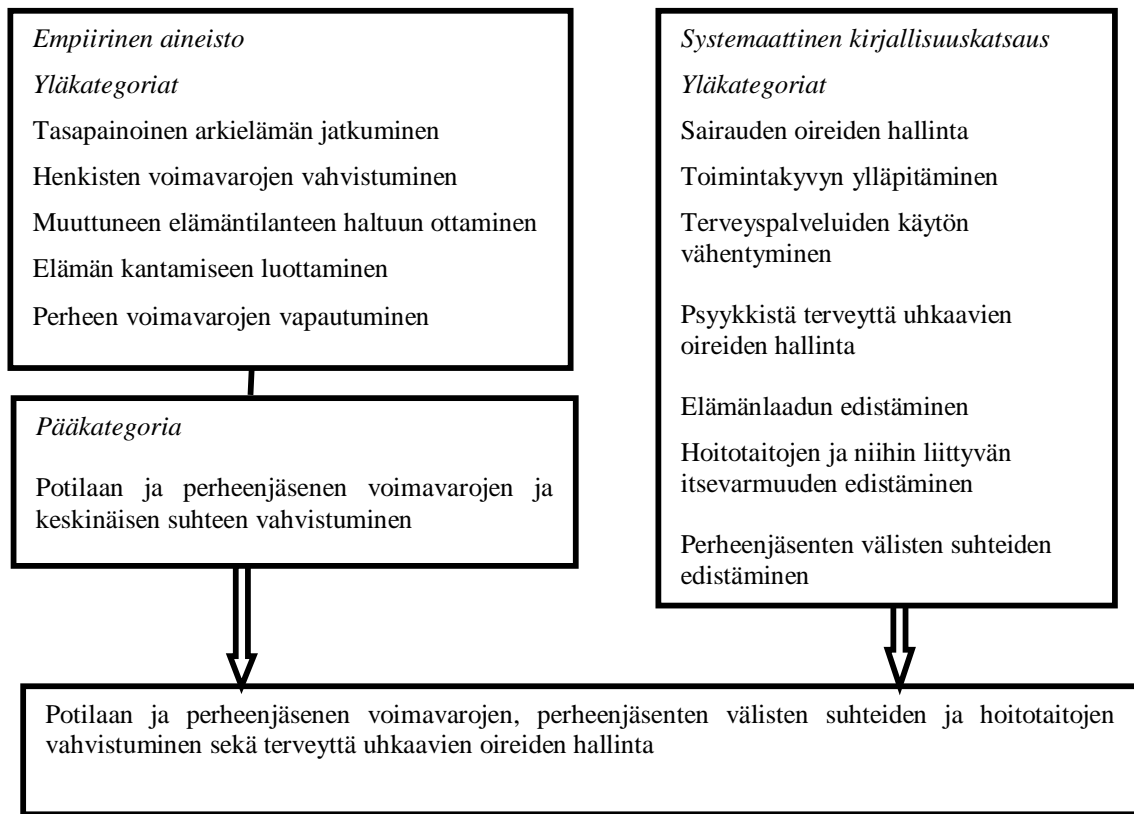
Tasapainoisen arkielämän jatkumiseen sisältyi turvallinen sairaalasta kotiutuminen sekä itsevarmuuden lisääntyminen kotona selviytymisessä. Oleellista oli turvata potilaan ja perheenjäsenen mahdollisimman tasapainoinen arkielämän jatkuminen sairaudesta huolimatta. Tukemisen tavoitteena oli myös potilaan ja perheenjäsenen *henkisten voimavarojen edistäminen* sairaalahoidon aikana sekä kotiutumisen jälkeen. Sairaanhoitajat kokivat, että perheenjäsenet olivat potilaalle tärkeitä

tukijoita, joilloin oli tärkeää edistää heidän jaksamistaan potilaan rinnalla. Lisäksi sairaanhoitajat huomioivat perheenjäsenten jaksamisen heidän omista lähtökohdistaan ja potilaasta erillisesti (kuvio 6).

Tukemisella tavoiteltiin myös sitä, että potilas ja perheenjäsen kykenisivät *ottamaan muuttuneen elämäntilanteen haltuun*. Tähän sisältyi sairauden ja sen mukanaan tuomien rajoitusten hyväksyminen, mutta toisaalta myös täysipainoisen ja perheelle sopivan arkielämän suunnittelu. Lisäksi sairaanhoitajien tavoitteena oli *vahvistaa potilaan ja perheenjäsenen luottamusta elämän kantamiseen*. Keskeistä tällöin oli rauhallisen olotilan saavuttaminen, toivon ylläpitäminen sekä ihmisarvon vahvistuminen. Sairaanhoitajat pyrkivät tukemisella vapauttamaan myös perheen sisäisiä voimavaroja. Tämä merkitsi perheenjäsenten rohkaisua toistensa kohtaamiseen, keskinäisten ristiriitojen käsittelyä sekä tunteiden jäsentämistä ja ilmaisua (kuvio 6).

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tutkimusten tuki-interventioilla pyrittiin edistämään potilaan ja perheenjäsenen fyysistä ja psyykkistä terveyttä, perheenjäsenten välisiä suhteita sekä hoitotaitoja (artikkeli I) (kuvio 6). Tukemisen tavoitteet painottuivat *potilailla* sairauden ja sen oireiden hallintaan, toimintakyvyn ylläpitämiseen sekä terveystalvveluiden käytön vähentämiseen. *Perheenjäsenten* tukemisen tavoitteet liittyivät psyykkistä terveyttä uhkaavien oireiden (masennus, uupumus, stressi) lievittämiseen, elämänlaadun ja hoidossa tarvittavien taitojen sekä perheenjäsenten välisten suhteiden edistämiseen (artikkeli I) (kuvio 6).

Empiiristen aineistojen sekä systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tulosten rinnakkainen tarkastelu ja käsitteiden edelleen johtaminen tuottivat tukemisen tavoitteeksi käsitteen: *potilaan ja perheenjäsenen voimavarojen, perheenjäsenten välisten suhteiden ja hoitotaitojen vahvistuminen sekä terveyttä uhkaavien oireiden hallinta*. (kuvio 6).



Kuvio 6. Tukemisen tavoitteet sekä aineistoista johdettu yhteiskäsité.

5.2.3 Potilaan ja perheenjäsenen tukemisessa käytettävät menetelmät

Sairaanhoitajat kuvasivat *empiirisessä aineistossa* emotionaalisen ja tiedollisen tuen menetelmiä, joita he käyttivät potilaiden ja perheenjäsenten tukemisessa (artikkeli V).

Emotionaalisen tuen menetelmät

Tunteissa mukana elämiseen sisältyi sairaanhoitajien kyky eläytyä potilaan ja perheenjäsenen tilanteeseen sekä toivon ylläpitäminen silloinkin, kun potilaan paraneminen ei ollut mahdollista. Lisäksi sairaanhoitajat käyttivät omia tunteitaan, kuten surua tai iloa tukimenetelmänä, koska kokivat sen olevan potilasta ja

perheenjäsentä tukevaa. Tällöin sairaanhoitajat kuitenkin pitivät tärkeänä omien tunteiden ja ammatillisuuden välisen suhteen tunnistamista.

”Mutta jos sä pysyt ryhdissä siitä huolimatta, että sulla kyyneleet valuu, niinkun sen näkee että, sää oot tunteella siinä mukana, ni se ihan hyvä ja mää oon huomannu sen, että kyllä sillä on merkitystä kyl niinkin voi tehdä mut kuitenkin se täytyy sen hoitajan täytyy pysyä siinä ryhdissä.”

Turvana oleminen merkitsi potilaan ja perheenjäsenen puolesta toimimista ja päätöksenteon tukemista niissä tilanteissa, joissa he olivat itse voimattomia tai lamaantuneita. Sairaanhoitajat vapauttivat potilaan ja perheenjäsenen voimavaroja oman tilanteen läpikäymiseen.

”...se on hyvin semmosta konkreettista tavallaan, että mä aattelin sitä et heil on esim. että he on ninku tietystä mielessä toimintakyvyttömiä, jollonka minä olen se, joka tekee niinkun puolesta.”

Tilanteen selkiytyttyä sekä voimavarojen palaututtua sairaanhoitajat vetäytyivät taka-alalle ja tukivat potilaan omatoimisuutta ja itsenäisyyttä.

Henkisen tilanteen käsittelyyn sisältyi potilaan ja perheenjäsenen jaksamisen ja tunteiden käsittely. Potilasta pyrittiin vapauttamaan perheenjäsentensä hyvinvoinnin kannattelusta ja luomaan tilaa omien tunteiden käsittelylle ja sairauskriisin läpikäynnille.

”Se joka on siellä petinpohjalla, saattaa lohduttaa omaista siinä, että yritetään, eihän sun nyt täydy kipeenä siellä, että kun puoliso on siinä vieressä, niin eihän sun tarte, että annetaan tilaa käydä läpi omaa kriisiään.”

Sairaanhoitajat huomioivat perheenjäsenen henkilökohtaisen jaksamisen ja rohkaisivat heitä tunnistamaan omia tarpeitaan. Lisäksi perheenjäsenelle tuotiin esille oman jaksamisen merkitys perheen selviämisen kannalta. Henkisen tilanteen käsittelyyn liittyi myös se, että sairaanhoitajat pyrkivät saamaan potilaalta luvan perheenjäsenen tukemiseen. Potilas saattoi suojata perheenjäseniä niin voimakkaasti, että sairaanhoitajan oli vaikea tukea heitä. Tämänkaltaiset tilanteet liittyivät siihen, että potilas halusi suojella

perheenjäseniään tilanteen vakavuudelta. Tilanteet olivat myös sairaanhoitajalle ammatillisesti haasteellisia.

”me yritettiin siinä perheessä tukea, mutta potilas teki selkeen eron, häntä saatiin tukea, mut hän sulki sen muun perheensä, jossa oli pienet lapset ja aviopuoliso, jollain tavalla teki rajan siihen. Se oli aika järisyttävä kokemus hoitajana, ninku jotenkin kuvittelee itsestään, et pystyy hanksaan näit hommia. Et se tukeminen ei ennen hänen kuolemaansa päässy oikeestaan, siinä olis ollu viikkoja aikaa tehdä semmosta perhettä tukevaa hyvää hoitotyötä.”

Potilasta ja perheenjäsentä rohkaistiin keskinäiseen läheisyyteen. Sairaanhoitajat kokivat, että perheenjäsenet usein arastelevat tai jopa pelkäävät potilaan kohtaamista eivätkä siten löydä luontevasti paikkaa potilaan rinnalta sairaalahoidon aikana. Tällöin sairaanhoitajat pyrkivät rohkaisemaan ja opettamaan perheenjäsentä potilaan kohtaamisessa sekä edistämään perheenjäsenten välistä fyysistä läheisyyttä. He myös antoivat perheenjäsenille luvan olla potilaan vierellä sekä osallistua hänen hoitoonsa.

”omaisel ninku antaa luvan et opettaa sitä tekemään, että mee sängyn vierelle istuun, et sä voit istua siinä, et se voi olla parisuhteessa ja perheessä ensimmäistä kertaa joittenkin pitkien ihmssuhteiden aikana sairaana, ninku sillon istutaan esimerkiks vierekkäin tai toinen makaa ja sä pidät kädestä ja opettaa ninku siihenki, et sul on oikeus ja sää voit olla siinä.”

Sairaanhoitajat myös tukivat potilaan pienten lasten suhtautumista tilanteeseen. Tähän sisältyivät keskustelut lapsen kanssa sekä mielikuvien synnyttäminen siitä, miten vanhemman tilanne vaikuttaa lapsen arkipäivään. Lapselle pyrittiin vahvistamaan myös tunnetta siitä, että sairaalassa olon tarkoitus on vanhemman terveyden edistäminen.

Sairaanhoitajat kuvasivat, että tukeminen perustuu *molemminpuolisen luottamuksen synnyttämiseen*. Tällöin he pyrkivät synnyttämään potilaalle ja perheenjäsenelle luottamuksen siihen, että sairaanhoitaja on heitä varten koko hoidon ajan ja tekee parhaansa heidän auttamisekseen.

”ja tavallaan mä annan jonkinlaisen lupauksen siitä että mä autan häntä ja teen parhaani hänen eteensä jotta hänen vointinsa kohentuis.”

Luottamuksen molemminpuolisuus merkitsi sitä, että myös sairaanhoitaja luotti potilaaseen eikä kyseenalaistanut hänen kokemuksiaan.

Välittäminen kuvattiin tukimenetelmäksi, johon sisältyi kuuntelu sekä potilaan ja perheenjäsenen hyväksyminen yksilöllisinä persoonina. Lisäksi hiljainen läsnäolo potilaan ja perheenjäsenen vierellä sekä saatavilla olo tarvittaessa sisältyivät välittämiseen. Välittämistä osoitettiin myös koskettamalla, mikä edelleen edisti vuorovaikutuksen syntymistä potilaan kanssa. Kosketuksen ja katsekontaktin avulla sairaanhoitajat myös osoittivat kiintymystä sekä läheisyyttä potilaalle.

”Ni kyllä mä otan automaattisesti ninku kädestä kiinni ja taikka silittelen taikka sanon, että kattele mua nyt silmiin.”

Tiedollisen tuen menetelmät

Keskusteluyhteyden avaamisella ja ylläpitämisellä sairaanhoitajat aktiivisesti lähestyivät potilasta ja perheenjäsentä sekä rohkaisivat heitä vuorovaikutukseen.

”Must on ihan hyvä mennä käymään iltapäivällä kun tulee iltavuoroon, silloin kun omaiset on käymässä, mennä piipahtamaan, siinä nousee esiin semmoisia asioita mitä ei välttämättä omaiset tulisi kysymään.”

Keskusteluyhteyden ylläpitämisellä varmistettiin tuen jatkuvuus myös sairaalalahoidon päättymisen jälkeen. Tällöin sairaanhoitajat antoivat luvan yhteyden ottamiseen tai ottivat itse puhelimitse yhteyttä potilaaseen muutama päivä kotiutumisen jälkeen.

Tiedon antamisella sairaanhoitajat pyrkivät varmentamaan sen, että potilas ja perheenjäsen ymmärsivät saamansa tiedon. Tähän liittyi ymmärrettävän kielen käyttäminen, asioiden kertaaminen sekä kysymyksiin vastaaminen. Sairaanhoitajat myös itse esittivät kysymyksiä, joilla selvittivät potilaan ja perheenjäsenen tilannetta ja tiedollisen tuen tarpeita. Tärkeää oli myös muiden ammattilaisten kuten ravitsemustyöntekijän, sosiaalityöntekijän tai psykiatrisen sairaanhoitajan konsultointi tarvittaessa. Sairaanhoitajat myös kuvasivat, että potilaat ja

perheenjäsenet ottavat vastaan ja käsittelevät tietoa yksilöllisesti, joten tiedollisen tuen antaminen tapahtui pikemminkin prosessina kuin yksittäisenä tapahtumana.

” mä yritän sanoa, että jatketaan tästä aiheesta, kun mä tuun tuomaan sulle näitä sytostaatteja.”

5.2.4 Potilaan ja perheenjäsenen tuen saaminen ja yhteys taustatekijöihin

Potilaiden tuen saaminen

Potilaat saivat paremmin tukea arvostavan kanssakäymisen kuin välittämisen osalla alueella (ka 9,02 kh 1,13 vs. 8,86, kh 1,23, $p < 0,001$). Kokonaisuutena potilaat arvioivat saaneensa emotionaalista tukea paremmin kuin tiedollista tukea (8,94, kh 1,18 vs. 8,46, kh 1,61 $p < 0,001$). Parhaiten potilaat arvioivat toteutuneen hoitajien ystävällisyyden, ihmisenä hyväksymisen, huolenpidon, läsnäolon, tiedon saamisen hoidon jatkumisesta ja sairaudesta ja sen hoidosta (ka 9,45–8,74, kh 1,42–0,79). Heikoimmat arviot potilaat antoivat nimellä puhuttelun toteutumisesta, hoidon kiireettömyydestä, mukanaolosta hoidon suunnittelussa, tiedon saamisesta kirjallisessa muodossa sekä tiedon saamisesta elämäntapojen merkityksestä terveyden hoidossa (ka 8,66–7,90, kh 1,56–1,36). Kaikkien kysymysten keskiarvot ja keskihajonnat on esitetty artikkelissa III.

Tukeen yhteydessä olevat potilaslähtöiset tekijät

Suunnitellusti vuodeosastohoitoon tulleet potilaat arvioivat saaneensa tukea kokonaisuudessaan paremmin kuin päivystyksellisesti sairaalahoitoon tulleet potilaat (ka 8,90, kh 0,91 vs. ka 8,48, kh 1,12 $p < 0,010$). Lisäksi poliklinikkahoidossa olleet potilaat arvioivat saaneensa tukea vuodeosastohoidossa olleita potilaita paremmin (ka 8,99, kh 0,86 vs. ka 8,73, kh 1,01, $p < 0,003$) (taulukko 4).

Potilaiden tukeen yhteydessä olevat organisaatiolähtöiset tekijät

Potilaat, joilla oli omahoitaja vuodeosastohoidon aikana, arvioivat saaneensa tukea kokonaisuudessaan paremmin kuin potilaat, joilla omahoitajaa ei ollut (ka 8,88 kh 0,87 vs. ka 8,61, kh 1,11, $p < 0,005$). Vuodeosaston hoitoisuusindeksin ($r = -0,138$, $p = 0,023$) ja päivystyspotilaiden määrän kasvaessa ($r = -0,178$, $p < 0,001$) potilaiden arviot tuen saamisesta heikkenivät. Organisaatiolähtöisistä tekijöistä hoitajien määrä suhteessa käytössä oleviin sairaansijoihin ($r = 0,124$, $p = 0,007$) sekä hoitajien työkokemus ($r = 0,073$, $p = 0,045$) korreloivat positiivisesti potilaiden tuen kokemusten kanssa. Hoitajien määrän sekä työkokemuksen kasvaessa myös potilaiden arviot tuen saamisesta paranivat. Kun sairaanhoitajien tekemien työtuntien osuus vuodeosaston hoitohenkilökunnan kokonaistyötunneista kasvoi, potilaiden arviot tuen saamisesta arvostavan kanssakäymisen ($r = 0,102$, $p = 0,021$) sekä tiedonsaamisen osa-alueilla ($r = 0,087$, $p = 0,047$) paranivat (artikkeli III) (taulukko 4).

Yhdysvaikutus havaittiin sairaalaantulotavan sekä omahoitajuuden toteutumisen välillä. Päivystyspotilaat, joilla oli vuodeosastohoidon aikana omahoitaja, arvioivat saaneensa paremmin tukea kuin kutsutusti osastohoitoon tulleet potilaat, joilla oli omahoitaja ($p = 0,010$). Myös potilaat, joilla oli omahoitaja ja jotka olivat osastohoidossa 1–2 vuorokautta, kokivat saaneensa paremmin tukea kuin pidempään (≥ 3 vrk) osastohoidossa olleet potilaat, joilla oli omahoitaja ($p = 0,017$). Elektiivisesti osastohoitoon tulleet potilaat, joiden hoitoaika oli 1–2 vuorokautta, kokivat saaneensa paremmin tukea kuin vastaavan ajan osastohoidossa olleet päivystyspotilaat ($p = 0,007$) (artikkeli III) (taulukko 4).

Taulukko 4. Potilaiden tuen kokemuksiin yhteydessä olevat taustatekijät

Potilaslähtöinen taustatekijä	Yhdysvaikutus	Organisaatiolähtöinen taustatekijä
Tulotapa sairaalaan	Tulotapa sairaalaan + omahoitajuus	Omahoitajuus Hoitoisuusindeksi Hoitaja/sairaansijasuhde
Hoidon toteutuspaikka	Omahoitajuus + hoitoaika	Hoitajien työkokemus Päivystyspotilaiden määrä Sairaanhoitajien työtuntien osuus vuodeosaston
Hoitoaika*	Tulotapa sairaalaan + hoitoaika	hoitohenkilökunnan työtunneista** Hoidon toteuttamispaikka

*=ei omavaikutusta, **=yhteys arvostavaan kanssakäymiseen ja tiedonsaamiseen

Perheenjäsenten tuen saaminen

Perheenjäsenet saivat emotionaalista tukea paremmin kuin tiedollista tukea (ka 8,6, kh 1,4 vs. ka 7,3, kh 2,0, $p < 0,001$). Perheenjäsenet kokivat olleensa tervetulleita hoitoyksikköön sekä tullessa kunnioitetuiksi ja kuunnelluiksi (ka 9,26–8,91, kh 1,26–1,04). Heikoimmat arviot perheenjäsenet antoivat hoidon kiireettömyydestä, toiveikkaan ilmapiirin ylläpitämisestä, myötäelämisestä sekä kannustamisesta asioiden ilmaisemiseen (ka 8,43–7,72, kh 1,87–1,48). Tiedollisen tuen osa-alueella perheenjäsenet antoivat korkeimmat arviot tiedonsaannista potilaan tarvitsemista terveyspalveluista, kotihoidosta sekä mahdollisuudesta esittää mielipiteitä (ka 7,94–7,62, kh 1,95–1,74). Sen sijaan heikoimmat arviot tiedollisen tuen osa-alueella liittyivät tiedon saamiseen erikseen kysymättä, tunteiden ymmärtämiseen sekä tiedonsaantiin omaa jaksamista varten (ka 7,17–6,28, kh 2,10–1,99). Kaikkien kysymysten keskiarvot ja keskihajonnat on esitetty artikkelissa IV.

Tukeen yhteydessä olevat perheenjäsenlähtöiset tekijät

Poliklinikkapotilaiden perheenjäsenet saivat tukea kokonaisuudessaan paremmin kuin osastopotilaiden perheenjäsenet (ka 8,29 kh, 0,98 vs. ka 8,02, kh 1,05, $p = 0,037$). Lisäksi vuodeosastohoitoon suunnitellusti tulleiden potilaiden perheenjäsenten arviot tuesta olivat päivystyspotilaiden perheenjäseniä myönteisemmät (ka 8,15 kh 1,09 vs. ka 7,89, kh 1,0, $p = 0,040$) (artikkeli IV) (taulukko 5).

Perheenjäsenten tukeen yhteydessä olevat organisaatiolähtöiset tekijät

Perheenjäsenten tuen saaminen heikkeni vuodeosaston päivystyspainotteisuuden lisääntyessä ($r = -0,175$, $p = 0,004$). Myös vuodeosaston potilaskuormituksen kasvaessa perheenjäsenten tuen saaminen heikkeni ($r = -0,156$, $p = 0,010$). Sen sijaan perheenjäsenten tuen saaminen parani merkitsevästi sairaanhoitajien työtuntien kasvaessa hoitohenkilökunnan kokonaistyötunneissa ($r = 0,278$, $p < 0,001$) (artikkeli IV) (taulukko 5).

Taulukko 5. Perheenjäsenten tuen kokemuksiin yhteydessä olevat taustatekijät

Perheenjäsenlähtöinen taustatekijä	Organisaatiolähtöinen taustatekijä
Hoidon toteutuspaikka	Päivystyspotilaiden määrä*
Tulotapa sairaalaan	Potilaskuormitus
	Sairaanhoitajien työtuntien osuus vuodeosaston hoitohenkilökunnan työtunneista

*= yhteys emotionaaliseen tukeen

5.2.5 Potilaan ja perheenjäsenen kokemus tuen vaikutuksista

Tässä yhteenveto-osassa potilaan ja perheenjäsenen kokemia tuen vaikutuksia tarkasteltiin rinnakkain ja analysoitiin edelleen siten, että yläkategorioiden

mukaisesti vaikutukset ryhmiteltiin kolmeen ryhmään, jotka olivat hoitosuhteen merkityksellisyys ja hoitoon liittyminen, tulevaisuudenusko, hyvän olon mahdollisuus sekä käsitys itsestä terveenä tai sairaana. Potilaiden ja perheenjäsenten tuen vaikutusten pääkategorioista johdettiin edelleen yhteiskäsite: *hoitosuhteen merkityksellisyydestä ja hoitoon liittymisestä muodostuva käsitys tulevaisuudesta sekä kokemus terveydestä ja hyvästä olost*a (kuvio 7). Artikkelissa V on esitetty erillisesti potilaiden sekä perheenjäsenten kokemat tuen vaikutukset.

Hoitosuhteen merkityksellisyys ja hoitoon liittyminen

Tuki synnytti *potilaille* ainutkertaisuuden, yksilöllisyyden, turvallisuuden ja luottamuksen tunteita, jotka muodostivat *perustan hoitosuhteen merkityksellisyydelle*. Saadun tuen ansiosta potilaat kokivat olevansa hoitajalle ainutlaatuisia ja tärkeitä. Toisaalta taas potilaat kokivat puutteellisen tuen takia olevansa potilaita monien muiden joukossa. Potilaiden kokemus hoitosuhteen merkityksellisyydestä ohjasi koko hoitajakson sujumista sekä potilaiden luottamuksen syntymistä hoitajien työskentelyä ja koko hoidon asianmukaisuutta kohtaan. Mikäli potilas ei kokenut hoitosuhdetta hoitajan kanssa merkitykselliseksi, se ilmeni epäilyinä hoitajien ammattitaitoa ja sen riittävyttä kohtaan sekä epäluottamuksena hoitosuunnitelman oikeellisuutta kohtaan. Hoitosuhteen merkityksellisyyden syntyminen vaikutti lisäksi potilaiden turvallisuuden tunteisiin ja siihen, kuinka läheiseksi hoitosuhde hoitajan kanssa sairaalahoidon aikana muodostui. Hoitajien vaihtuvuus, läheisyyden sekä omahoitajuuden puute vähensivät potilaiden tuen saamisen kokemuksia, jotka edelleen estivät hoitosuhteen merkityksellisyyden muodostumista (kuvio 7).

Tuki synnytti *perheenjäsenille* hyväksyksi tulemisen, tasavertaisuuden ja yksilöllisyyden tunteita, jotka edelleen synnyttivät *luottamuksen ja hoidossa mukana olemisen tunteita*. Hoidossa mukana olemisen kannalta tärkeää oli se, että perheenjäsenet kokivat hoitajien ymmärtävän aidosti heidän tilannettaan, tulevan lähelle riisumalla ammattiroolinsa sekä rohkaisevan heitä osallistumaan potilaan hoitoon. Luottamuksen ja hoidossa mukana olemisen tunteita lisäsi myös perheenjäsenten hädän ja huolen aito ymmärtäminen. Perheenjäsenille oli tärkeää

mahdollisuus keskustella ja käsitellä hoitajan kanssa henkilökohtaisia tunteitaan. Tämä synnytti edelleen välitetyksi tulemisen kokemuksia. Toisaalta taas perheenjäsenille ei syntynyt hoitoon liittymisen tunteita, mikäli he kokivat tulleen ohitetuiksi. Tällöin kohtaamistilanteet hoitajien kanssa jäivät sisällöllisesti tyhjiksi ja merkityksettömiksi, eikä niissä perheenjäsenten omia tarpeita ja tunteita käsitelty lainkaan. Tuki synnytti perheenjäsenille tunteen siitä, että potilas on hyvässä ja turvallisessa hoidossa. Toisaalta taas luottamusta ja hoitoon liittymistä ei syntynyt tilanteissa, joissa perheenjäsenet kokivat hoitajien väistelevän heidän kohtaamistaan, pakoilevan vastuuta, korostavan työskentelyssään ammattiroolia sekä työskentelevän rutiininomaisesti. Näissä tilanteissa perheenjäsenet jäivät hoidon ulkopuolelle epätietoisina hoidon etenemisestä. Tämä edelleen lisäsi perheenjäsenten huolta potilaan tilanteesta ja esti heitä rakentamasta omaa suhtautumistaan potilaan sairauteen (kuvio 7).

Tulevaisuudenusko

Tuki synnytti *potilaille luottamuksen hyvän arkielämän mahdollisuuteen*. Potilaat kuvasivat hoitajilta saadun tuen synnyttävän heille voimavaroja ja elämänhallinnan tunteita, jotka auttoivat selviytymään arkipäivän toiminnoissa, kuten kodinhoidossa. Tuki myös lisäsi potilaiden rohkeutta ajatella tulevaisuutta avoimesti sekä suunnitella työhön paluuta ja harrastusten jatkamista. Toisaalta taas potilaat varoivat ajattelemasta tulevaisuutta kovin pitkälle. Hoitajien antama tuki, jonka tarkoituksena oli auttaa potilaita tulevaisuudensuunnitelmien tekemisessä, tuntui potilaista kiusalliselta ja herätti heissä jopa ikäviä tunteita. Tällöin hoitajien tuki oli vaarassa kääntyä vaikutuksiltaan negatiiviseksi (kuvio 7)

Tuki *vahvisti tai horjutti perheenjäsenten tulevaisuudenuskoa*. Vahvistavat kokemukset auttoivat perheenjäseniä hahmottamaan tulevaisuutta sekä heiltä vaadittavia, selviytymisen kannalta tärkeitä hoitotaitoja. Rehellinen ja avoin tuki auttoi perheenjäseniä tekemään realistisia tulevaisuudensuunnitelmia, kuten konkreettisia kodin muutostöitä ja tunnetasolla varautumaan sairauden etenemisen tai kuoleman mahdollisuuteen. Tulevaisuudenuskoa horjutti puutteellinen tai kokonaan puuttunut tuki, jolloin perheenjäsenillä ei ollut tietoa siitä, mitä tulevaisuudelta on odotettavissa. Tulevaisuudenuskoa vahvisti toivo, joka auttoi

vaikkeiden tunteiden, kuten ahdistuksen ja masennuksen käsittelyssä. Perheenjäsenet saattoivat kuitenkin takertua toivoon niin voimakkaasti, että se esti heitä vastaanottamasta tiedollista tukea. Tällöin hoitajien antamalla tuella ei ollut heille merkitystä. Perheenjäsenet eivät tällöin myöskään halunneet keskustella asioista, koska pelkäsivät toivon menettämistä. Toisaalta toivon puuttuminen lisäsi epätietoisuutta tulevaisuudesta sekä vaikeutti perheenjäsenten terveyden ja hyvinolon kannalta tärkeiden tunteiden, kuten ahdistuksen käsittelemistä (kuvio 7).

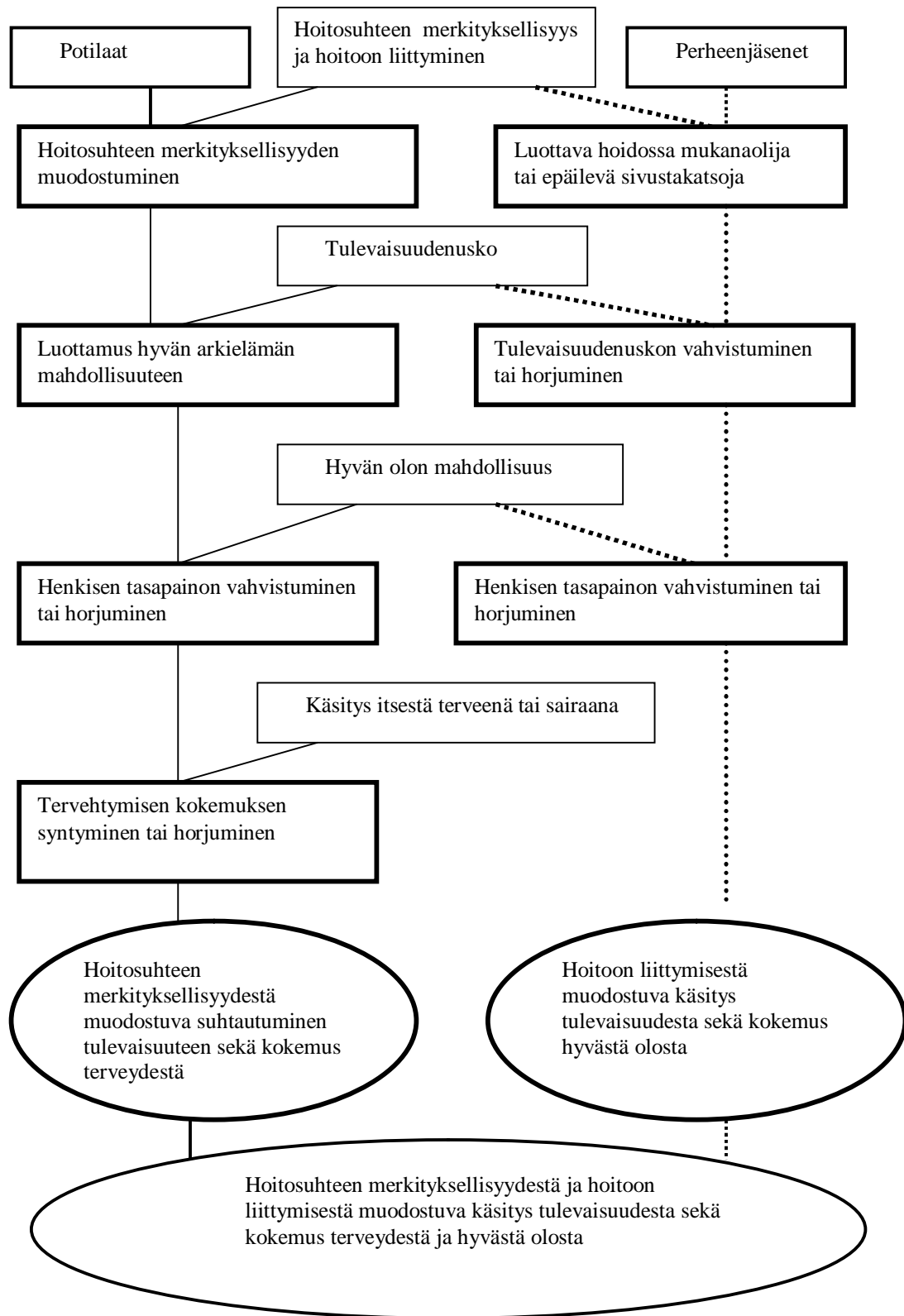
Hyvän olon mahdollisuus

Tuki vahvisti tai horjutti potilaiden henkistä tasapainoa. Hoitajan ystävällisyys, avoimen ilmapiirin luominen ja hoitosuhteen tasavertaisuus synnyttivät potilaille hyvää oloa. Myös hoitajan tuen ilmaisu kosketuksen, kuten kädestä kiinni pitämisen tai hiusten silittämisen avulla, vaikutti potilaaseen rauhoittavasti. Sen sijaan pahan olon tunteita herätti hoitajan epäystävällisyys sekä organisaatiolähtöinen ja töykeä suhtautuminen potilaaseen. Tuen hyvää oloa lisäävän vaikutuksen kannalta oli tärkeää toiminnan hienovaraisuus. Hoitajan tehokkuutta ja touhukkuutta korostava työskentelytapa synnytti potilaalle pahan olon ja kiukun tunteita (kuvio 7).

Perheenjäsenet kuvasivat, että heidän henkistä tasapainoaan vahvistivat potilaan hyvä kohtelu ja myös se, että heidän omat tunteensa, toiveensa ja näkemyksensä huomioitiin hoidossa. Rehellisesti annettu tiedollinen tuki synnytti myös levollisuuden tunteita, jotka edelleen lievensivät huolen ja pelon tunteita. Perheenjäsenet aistivat herkästi hoitajien työskentelyn lähtökohdat ja sen, ovatko hoitajat aidosti potilasta ja perheenjäsentä varten. Perheenjäsenten ahdistusta, huolta ja pelkoa lisäsi puutteellinen tai kokonaan puuttunut tuki, joka ilmeni asioiden kaunistelemisena, kertomatta jättämisenä, tunteiden huomioimattomuutena sekä epämiellyttävien mielikuvien luomisena hoidon sivuvaikutuksista ja lopputuloksesta (kuvio 7).

Käsitys itsestä terveenä ja sairaana

Tuki synnytti potilaille *tervehtymisen kokemuksia ja toisaalta puutteellinen tuki horjutti niiden syntymistä*. Potilaat kuvasivat, että tuki auttoi heitä valmistautumaan hoitoon, ennakoimaan tapahtumia sekä suhtautumaan sairauteen realistisella tavalla. Toisaalta puutteellinen tuki vaikutti päinvastaisella tavalla; potilaat olivat epätietoisia siitä, millaiset hoito- ja paranemisen mahdollisuudet heillä oli. Tällöin potilaat jäivät ikään kuin sairautensa vangeiksi, eikä heille muodostunut kuvaa siitä, miten hoito ja toipuminen etenevät ja tulevatko he paranemaan (kuvio 7).

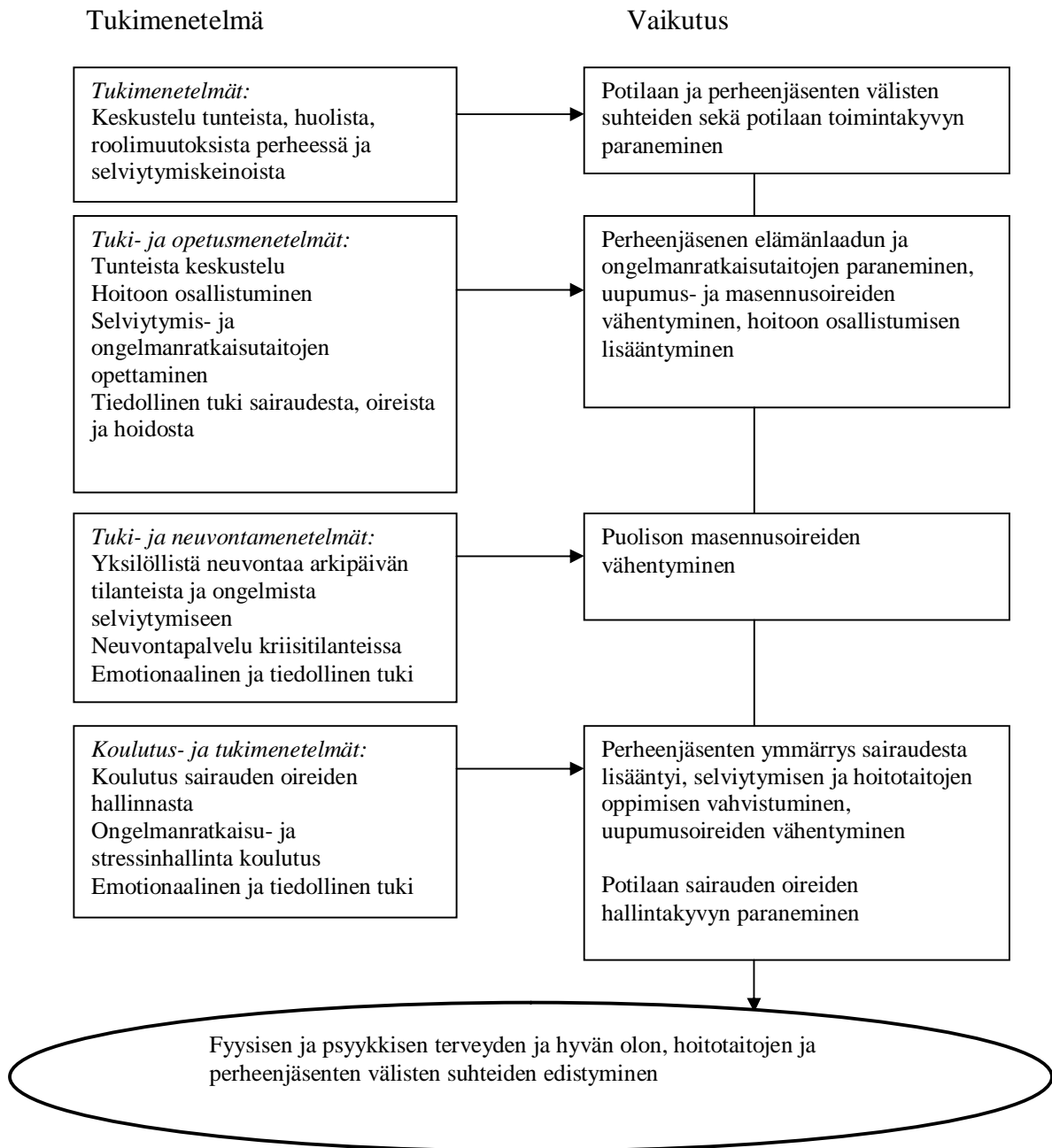


Kuvio 7. Potilaiden ja perheenjäsenten kokemat tuen vaikutukset.
(Laatikoissa kuvataan yläkategoriat, ympyröissä pääkategoriat ja ellipsissä yhteiskäsite.)

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tukimenetelmät ja niiden vaikutukset

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tulosten mukaan hoitotyössä käytettävät tukea sisältävät menetelmät olivat luokiteltavissa niiden sisällön perusteella neljään eri luokkaan (artikkeli I) (kuvio 8). ”Puhtaat” tukimenetelmät sisälsivät emotionaalista ja tiedollista tukea ja niiden osoitettiin parantavan perheenjäsenten välisiä suhteita sekä potilaan toimintakykyä. *Tuki- ja opetusmenetelmillä* mahdollistettiin erilaisten hoidossa tarvittavien taitojen opettelu, tunteista puhuminen sekä sairauteen ja sen hoitoon liittyvän tiedon saaminen. Näiden tukimenetelmien osoitettiin parantavan ongelmanratkaisutaitoja, lisäävän hoitoon osallistumista sekä vaikuttavan positiivisesti henkiseen hyvinvointiin sekä elämänlaatuun. *Tuki- ja neuvontamenetelmien* sisältö koostui yksilöllisiin ongelmiin liittyvästä neuvonnasta sekä emotionaalisesta ja tiedollisesta tuesta. Nämä menetelmät vaikuttivat henkiseen hyvinvointiin, lieventämällä masennusoireita. *Koulutus- ja tukimenetelmiin* sisältyi emotionaalisen ja tiedollisen tuen lisäksi erilaisten ongelmanratkaisutaitojen ja stressinhallinnan koulutusta. Positiiviset vaikutukset ilmenivät henkisen hyvinvoinnin, selviytymisen sekä hoitotaitojen edistymisenä sekä sairauteen liittyvän tiedon lisääntymisenä (kuvio 8). Artikkelissa I on kuvattu yksityiskohtaisemmin tuen vaikutukset.

Systemaattisesta kirjallisuuskatsauksesta tunnistettavien tukimenetelmien vaikutuksia tarkasteltiin yhteenvedossa edelleen ja niistä johdettiin yhteiskäsité: *fyysisen ja psyykkisen terveyden ja hyvän olon, hoitotaitojen ja perheenjäsenten välisten suhteiden edistyminen* (kuvio 8).



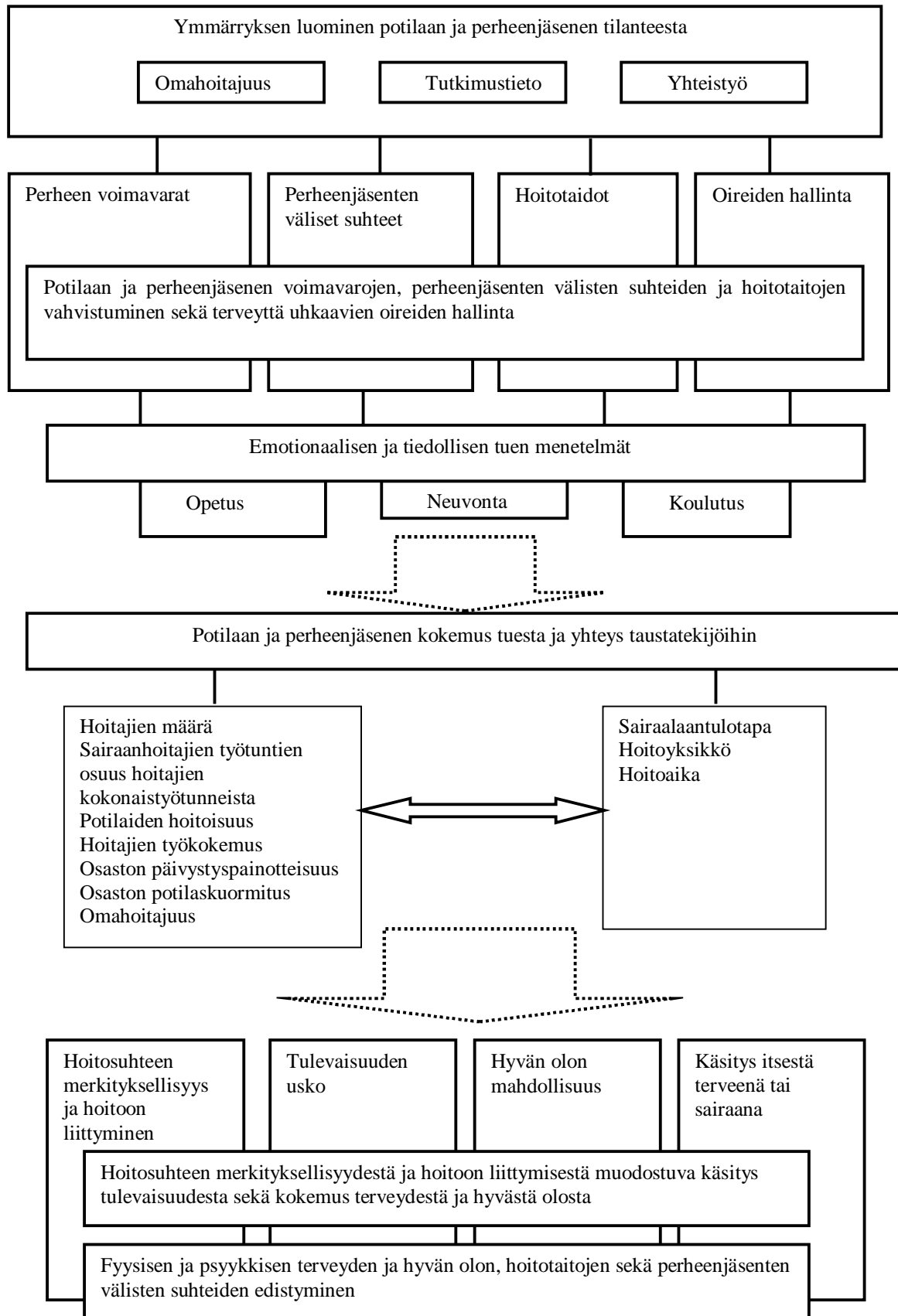
Kuvio 8. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen perusteella tunnistettavien tukimenetelmien vaikutukset.

5.3 Teorettinen malli potilaan ja perheenjäsenen emotionaalisesta ja tiedollisesta tuesta sairaalahoidon aikana

Tutkimuksessa kehitettiin teorettinen malli, jossa potilaan ja perheenjäsenen sairaalahoidon aikainen emotionaalinen ja tiedollinen tuki kuvataan alkaen tarpeen tunnistamisesta ja päättyen tuen vaikutusten arviointiin (kuvio 9). Mallissa esitetyt käsitteet johdettiin tutkimuksen eri aineistojen analyysin perusteella kaksivaiheisesti siten, että artikkeleissa (I-V) esitetyjä käsitteitä analysoitiin ja yhdisteltiin edelleen yhteenveto-osassa niiltä osin, kun käsitteiden katsottiin kuvaavan samanlaisia ilmiöitä. Käsitteitä edelleen johdettaessa palattiin myös alkuperäisaineistoihin, jotta varmistuttiin syntyneiden käsitteiden totuudenmukaisuudesta. Malli on teorettinen, koska se kehitettiin loogisen päättelyn avulla, ilman osien välisten suhteiden empiiristä testausta. Malli auttaa jäsentämään potilaiden ja perheenjäsenten tukea ja siihen liittyviä käsitteitä sairaalan hoitotyön kontekstissa. Malli palvelee ennen muuta käytännön hoitotyötä.

Mallissa tuki esitetään prosessinomaisena ja vaiheittain etenevänä. On kuitenkin huomioitava, että todellisuudessa vaiheet eivät loogisesti seuraa toisiaan vaan ovat pikemminkin päällekkäin ilmeneviä. Esimerkiksi tuen tarpeen tunnistamista ja tuen antamista kuvaavat käsitteet voivat ilmetä todellisuudessa samanaikaisesti. Tuen tarpeen tunnistamista saattaa tapahtua koko sairaalahoidon ajan. Tuen tarpeen tunnistamisen edellytyksenä on, että sairaanhoitaja luo tutkimuksessa kuvattujen menetelmien – yksilöllisen elämäntilanteen selvittämisen, henkisen hyvinvoinnin arvioinnin, sanojen ja hiljaisuuden taakse näkemisen, vastavuoroisen hoitosuhteen rakentamisen – avulla ymmärryksen potilaan ja perheenjäsenen tilanteesta. Myös ammatillinen toiminta, joka sisältää omahoitajana toimimisen, tutkimustiedon hyödyntämisen sekä kollegoiden välisen yhteistyön, auttaa sairaanhoitajia tuen tarpeen tunnistamisessa. On tärkeää, että tuen antamisella tavoitteellisesti pyritään saavuttamaan positiivisia vaikutuksia. Mallissa tuen tavoite ilmaistaan terveyttä ja hyvinvointia ylläpitävien voimavarojen, perheenjäsenten välisten suhteiden ja hoitotaitojen vahvistumisena ja terveyttä uhkaavien oireiden hallintana. Tämän tavoitteen saavuttamiseksi sairaanhoitajat käyttävät erilaisia emotionaalisen tuen menetelmiä: tunteissa mukana elämisestä, turvana olemista, henkisen tilanteen

käsittelyä, läheisyyteen rohkaisua, molemminpuolisen luottamuksen synnyttämistä, välittämistä sekä tiedollisen tuen menetelmiä: keskusteluyhteyden avaamista sekä tiedon antamista. Tukimenetelmiin sisältyy myös opetusta, neuvontaa ja koulutusta. Käytettyjen tukimenetelmien avulla potilaille ja perheenjäsenille syntyy kokemus emotionaalisen ja tiedollisen tuen saamisesta. Tuen kokemuksiin vaikuttavat lisäksi potilaan, perheenjäsenen sekä organisaation taustatekijät. Tuen saamisen kokemukset synnyttävät edelleen tuen vaikutuksia. Kehitettyssä mallissa tuen vaikutukset kiinnittyvät hoitosuhteen merkityksellisyyteen ja hoitoon liittymiseen, tulevaisuudenuskoon, hyvän olon mahdollisuuteen sekä käsitykseen itsestä terveenä tai sairaana (kuvio 9).



Kuvio 9. Teoreettinen malli potilaan ja perheenjäsenen emotionaalista ja tiedollisesta tuesta sairaalahoidon aikana.

6 POHDINTA

6.1 Tutkimuksen luotettavuuden arviointi

Tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan erillisesti kvalitatiivisen ja kvantitatiivisen osan sekä muodostetun teoreettisen mallin näkökulmista.

6.1.1 Kvalitatiivisen osan luotettavuus

Kvalitatiivisen osan luotettavuutta arvioidaan uskottavuuden, siirrettävyyden, seuraamuksellisuuden sekä todeksi vahvistettavuuden kriteerien avulla (Eskola & Suoranta 2000, Lincoln & Guba 2000, Graneheim & Lundman 2004, Polit & Beck 2008).

Uskottavuus

Tutkimuksen uskottavuus muodostuu tulosten totuudenmukaisuudesta sekä tulkintojen vastaavuudesta todellisuuden kanssa (Lincoln & Guba 2000, Graneheim & Lundman 2004). Tulosten uskottavuutta vahvistaa se, että toimintaympäristö ja erityisesti sairaanhoitajien käyttämä kieli olivat tutkijalle tuttuja, mikä auttoi välttämään virhetulkintoja aineiston analyysissä. Tulosten uskottavuuteen vaikuttava tutkijan esiyymmärrys tunnistettiin, mutta pyrittiin sulkemaan mahdollisimman hyvin pois mielestä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009). Aineiston analyysi tuottikin käsitteitä, joista tutkijalla ei ollut ennakkokäsitystä.

Uskottavuutta vahvistettiin triangulaatiolla, joka tuotti kokonaisvaltaisen, rikkaan ja ymmärrystä lisäävän aineiston tutkittavasta ilmiöstä. Tutkija myös sitoutui triangulaatiolla ilmiön monipuoliseen tarkasteluun. (Jick 1979, Streubert & Carperter 1999, Foss & Ellefsen 2002, Lukkarinen & Lepola 2003, Halcomb & Andrew 2005, Casey & Murphy 2009.) Uskottavuutta pyrittiin vahvistamaan

myös valitsemalla tiedonantajat mahdollisimman hyvin tarkoituksenmukaisella otannalla (Higginbottom 2004, Burns & Grove 2005). Tutkimukseen valikoituineita tiedonantajia yhdisti kokemus tutkittavasta ilmiöstä sekä samantyyppiset taustatekijät, kuten elämäntilanne sekä toimintaympäristön tuntemus (Stewart & Shamdasani 1990, Higginbottom 2004, Polit & Beck 2008, Redmond & Curtis 2009). Toisaalta taas pyrittiin välttämään sitä, että tiedonantajat olisivat samankaltaisten taustatekijöiden takia tuottaneet vain yhtenäisiä näkemyksiä (Redmond & Curtis 2009). Vaihtoehtoisesti ilmiötä olisi voitu lähestyä siten, että tutkimusaineistot olisi kerätty erilaisissa hoitoyksiköissä hoidossa olleilta potilailta ja perheenjäseniltä sekä heidän hoitajiltaan. Tämä olisi saattanut edelleen rikastuttaa aineistoa ja vahvistaa tulosten uskottavuutta.

Systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen valittiin mukaan ne tutkimukset, jotka täyttivät ennakolta laaditut sisäänottokriteerit. Hakustrategian toistettavuus sekä kahden tutkijan yhteistyö tutkimusaineiston valinnassa sekä analysoinnissa vahvistivat kirjallisuuskatsauksen tulosten uskottavuutta (Khan ym. 2003, Autti-Rämö & Grahn 2007). Kirjallisuuskatsauksessa tukimenetelmiä tarkasteltiin intervention käsitteellä, koska tällöin samassa tutkimuksessa oli kuvattuna myös tuen vaikutus. Laadun arvioinnissa käytetty RE-AIM malli oli käyttökelpoinen ja sopii jatkossakin hoitotieteellisen tutkimusten interventtioiden suunnittelun sekä vaikutusten arvioinnin apuvälineeksi.

Tutkimuksen empiiristä aineistoa kerättiin erilaisilla menetelmillä. Kirjoitelmat ja yksilö- ja ryhmähaastatteluaineistot täydensivät toisiaan. Sairaanhoidtajien kirjoitelmat olivat pohtivia ja yksilöllisiä kertomuksia sekä tuottivat rikkaan ja moniulotteisen aineiston. Perheenjäsenten haastatteluryhmien kokoaminen osoittautui haasteelliseksi. Perheenjäsenet saattoivat kuitenkin tuoda yksilöhaastatteluissa esille asioita, joista eivät olisi kertoneet ryhmähaastatteluissa (Kendall ym. 2009). Toisaalta taas perheenjäsenten ja potilaiden ryhmähaastattelujen arvo suhteessa yksilöhaastatteluihin oli siitä, että ryhmässä heidän oli mahdollista hyödyntää muiden ajatuksia omien näkemystensä virikkeenä (Stewart ym. 2007, Redmond & Curtis 2009). Haastatteluissa päästiin paikoitellen erittäin syvällisiin keskusteluihin ja erityisesti perheenjäsenet toivat esille hyvin henkilökohtaisia asioita ja osoittivat avoimesti tunteitaan. Tutkija ei

kuitenkaan kokenut haastattelutilanteita vaikeiksi tai raskaiksi vaan pikemminkin ilmiötä uudenlaisesta näkökulmasta avaaviksi. Se, että sairaanhoitajien ryhmähaastatteluaineiston keräsi toinen tutkija, saattaa lisätä sekä toisaalta heikentää tulosten uskottavuutta. Haastattelut suorittanut tutkimuksen ulkopuolinen henkilö saattoi huomaamattaan ohjata keskustelua haastattelu-teemojen ulkopuolelle. Toisaalta taas tutkimuksen ulkopuolisella henkilöllä saattoi olla tutkijaa objektiivisempi näkemys ilmiöstä.

Aineistoista pyrittiin löytämään tutkimuskysymysten kannalta keskeisimmät sisällöt. Aineistot olivat kuitenkin laajoja, ja on mahdollista, että analyysin ulkopuolelle jäi merkityksellistä aineistoa (Graneheim & Lundman 2004). Myös tutkijan kokemattomuus käsitellä laadullisia aineistoja on saattanut vaikuttaa analyysiprosessin uskottavuuteen ja käsitteiden johtamiseen. Analyysissä pyrittiin huolellisuuteen ja prosessin aikana palattiin useita kertoja alkuperäisaineistoon, jotta varmistuttiin tulkintojen oikeellisuudesta (Smith & Firth 2011). Tutkimusaineistojen ja tulosten välisen suhteen muodostumista on havainnollistettu artikkeleissa sekä yhteenvedo-osan kuvioissa, jotta lukija voi arvioida analyysin etenemistä sekä muodostettujen kategorioiden paikkaansapitävyyttä (Eskola & Suoranta 2000, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009).

Siirrettävyys

Luotettavuuden tarkastelussa tulosten siirrettävyydellä tarkoitetaan tulosten soveltuvuutta laajempaan kontekstiin (Lincoln & Guba 2000, Graneheim & Lundman 2004). Siirrettävyys ei laadullisessa tutkimuksessa merkitse määrällisen tutkimuksen tavoin tulosten yleistettävyyttä, vaan mahdollisuutta siirtää ne muihin samankaltaisiin yhteyksiin (Higginbottom 2004, Tuomi & Sarajärvi 2009). Tässä tutkimuksessa pyrittiin kuvaamaan mahdollisimman tarkasti tiedonantajat ja heidän taustatekijänsä, jotta lukija voi tehdä päätelmiä tulosten siirrettävyydestä muihin konteksteihin (Graneheim & Lundman 2004). Autenttisia lainauksia on käytetty tekstin elävöittämiseksi. Lainaukset auttavat lukijaa myös arvioimaan aineiston ja analyysin tuloksena syntyneiden kategorioiden ja käsitteiden sisältöä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009). Vaikka tämän tutkimuksen

tiedonantajat painottuivat tiettyihin potilas-, perheenjäsen- ja sairaanhoitajaryhmiin, voivat tulokset olla siirrettävissä erityisesti niihin sairaalan hoitokonteksteihin, joissa hoidetaan vakavasti ja pitkäaikaisesti sairaita potilaita ja heidän perheenjäseniään.

Seuraamuksellisuus

Tutkimuksessa on läsnä aina inhimillistä vaihtelua sekä ilmiöön ja asetelmaan liittyvää muutosta (Lincoln & Guba 2000). Inhimillistä vaihtelua pyrittiin hallitsemaan kirjoitelmien ohjeistuksen sekä haastatteluteemojen samankaltaisuudella. Kaikissa haastattelussa käytiin lävitse yhtäläiset haastatteluteemat, joskin niiden käsittelyjärjestys vaihteli sen mukaan, miten keskustelu kussakin tilanteessa luontevasti eteni (Tuomi & Sarajärvi 2009). Lisäksi kaikki haastattelut suoritettiin sairaalan samankaltaisissa tiloissa, kaikille yhtäläisillä käytännön järjestelyillä. Haastattelut toteutuivat toistensa kaltaisina, keskeytymättä ja onnistuneesti. Toisaalta taas kaikki tiedonantajat ovat yksilöllisiä ihmisiä, joten tilanteet eivät voi toistua täysin toisensa kaltaisina. Inhimillistä vaihtelua tuli väistämättä myös sairaanhoitajien ryhmähaastatteluissa, jotka toteutti tutkimuksen ulkopuolinen henkilö.

Laadullisen tutkimuksen tulokset syntyvät tutkijan ja aineiston välisessä vuorovaikutuksessa. Vaarana kuitenkin on, että tutkija sokeutuu omalle tutkimukselleen sekä analyysin ja käsitteiden oikeellisuudelle (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.) Tässä tutkimuksessa seuraamuksellisuutta vahvistettiin siten, että kaksi tutkimuksen ulkopuolista henkilöä arvioi analyysin etenemistä alakategorioista pääkategorioihin. Arvioinnin perusteella kategorioita täsmennettiin, jolloin aineiston abstrahointi tarkentui.

Vahvistettavuus

Tässä tutkimuksessa on kuvattu mahdollisimman huolellisesti ja tarkasti koko tutkimusprosessi, jonka pohjalta lukijan on mahdollista arvioida tulkintojen oikeellisuutta. Lukijan on myös mahdollista arvioida tutkijan kykyä pelkistää tutkimusaineistoa ja muodostaa kategorioita. Tällöin tulosten voidaan osoittaa

perustuvan aineistoon eikä tutkijan omiin käsityksiin. (Lincoln & Cuba 2000, Graneheim & Lundman 2004.) Lisäksi tutkimuksessa on pyritty esittämään seikkaperäisesti kaikki ne ratkaisut, jotka ovat ohjanneet tutkimuksen ja analyysin kulkua. Aineistojen analyyseissä on pyritty selkiyttämään ja tiivistämään aineistoja siten, että tiedonantajien alkuperäiset näkökulmat tulevat mahdollisimman selkeästi esille (Tuomi & Sarajärvi 2009). Tutkimuksessa on myös pyritty tuottamaan kategorioita, jotka ovat mahdollisimman kattavasti toisensa poissulkevia (Elo & Kyngäs 2008).

6.1.2 Kvantitatiivisen osan luotettavuus

Mittareiden luotettavuus

Mittareiden luotettavuus muodostaa perustan koko tutkimuksen kvantitatiivisen osan luotettavuudelle (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009). Mittareiden luotettavuuteen liittyviä tekijöitä on kuvattu mittareiden kehittämistä käsittelevässä luvussa 4.3. Mittareiden luotettavuuden tarkastelussa käytettiin sisältö-, face- sekä käsitevaliditeettia (Burns & Grove 2005, Polit & Beck 2008, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009). Mittarin sisäistä luotettavuutta, kykyä mitata kattavasti tutkimuksen kohteena olevaa ihmistä, tarkasteltiin perehtymällä laajasti aikaisempaan potilaiden ja perheenjäsenten tukemista käsittelevään kirjallisuuteen (Burns & Grove 2005). Sisältövaliditeetti perustuu myös sairaanhoitajien yksimielisyyteen kysymysten selkeydestä sekä soveltuvuudesta hoitotyöhön. Yksimielisyysosuudet olivat kaikkien kysymysten osalta korkeat ($\geq 80\%$), joten mittareiden sisältövaliditeettia voidaan pitää hyvänä. (Grant & Davis 1997, Burns & Grove 2005, DeVon ym. 2007, Polit & Beck 2008.) Mittarit myös esitettiin potilailla, perheenjäsenillä sekä sairaanhoitajilla (Blacker & Endicott 2000, Burns & Grove 2005, Polit & Beck 2008). Esitestauksella pyrittiin tunnistamaan kysymykset, jotka olivat sisällöllisesti ja kielellisesti epäselviä. Esitestauksen perusteella kysymysten ilmaisua täsmennettiin sekä poistettiin joitakin kysymyksiä. Mittareiden kysymykset ilmaistiin positiivisessa muodossa, koska negatiivisesti ilmaistut väittämät ovat vastaajalle vaikeasti hahmotettavia ja

saattavat siten vaikuttaa kysymysten ymmärrettävyyteen sekä mittarin luotettavuuteen (Jokivuori & Hietala 2007).

Mittareiden teoreettista rakennetta testattiin eksploratiivisella faktorianalyysillä. Potilaiden aineistossa analyysi tuotti vapaalla faktoroinnilla odotusten mukaisesti kolme faktoria. Perheenjäsenten aineistossa faktorianalyysillä saatiin kuitenkin vain kaksi kriteerien mukaisesti hyväksyttävää faktoria, joista toiselle latautuivat emotionaalista ja toiselle tiedollista tukea kuvaavat kysymykset. Lisäksi jotkin yksittäiset kysymykset eivät latautuneet odotusten mukaisille faktoreille tai ne latautuivat lähes samanlaisesti useammalle faktorille (Fleury 1998). Edellä kuvatut faktoroinnin vaiheet kuvastanevat tuen käsitteen monimuotoisuutta ja operationalisoinnin haasteellisuutta. Potilas ja perheenjäsen voivat kokea saamansa tuen sekä emotionaalisenä että tiedollisena. Tällöin esimerkiksi tiedollinen tuki voi vaikuttaa emotionaalisen tuen kokemuksiin, vaikka tuen antajan näkökulmasta kyse on enemmän tiedollisesta kuin emotionaalisesta tuesta. Mittareiden teoreettista rakennetta voidaan kuitenkin pitää aiemmin kuvattujen (luku 4.3) psykometristen ominaisuuksien osalta melko hyvänä (Munro 2005, Polit & Beck 2008). Jatkossa mittareiden rakenteen testaamisessa tulee käyttää konfirmatorista faktorianalyysiä, jotta rakenteen oikeellisuus voidaan varmentaa (Musil ym. 1998, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009).

Mittareiden jatkokehittämisessä on tärkeää arvioida kriittisesti kouluarvosana-asteikoin (4-10) soveltuvuutta ilmiön mittaamiseen. Tässä tutkimuksessa kouluarvosana-asteikon käyttöä puolsi sen tuttuus tiedonantajille. Tämän oletettiin helpottavan vastausvaihtoehdon valintaa. Kyseinen asteikko saattaa kuitenkin olla liian karkea ja vaikuttaa mittarien sensitiivisyyteen taustamuuttujien ja tuen yhteyden tarkastelussa (Jacobson 1997). Tässä tutkimuksessa mittareiden herkkyyden ja erottelykyky summamuuttujien ja taustatekijöiden (esim. sukupuoli, ikä, koulutus) välisen yhteyden tarkastelussa osoittautui puutteelliseksi. Esimerkiksi VAS-asteikko saattaisi parantaa mittareiden herkkyyttä. Mittareiden sisäistä johdonmukaisuutta tarkasteltiin Cronbachin alfa -kertoimella ja osionalyysillä (Burns & Grove 2005, Jokivuori & Hietala 2007, Polit & Beck 2008). Mittareiden summamuuttujien alfa-kertoimet vaihtelivat 0.91:n ja 0.95:n välillä, joten

mittareita voidaan pitää sisäisesti johdonmukaisina (Burns & Grove 2005, Jokivuori & Hietala 2007, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009). Mittareiden reliabiliteetin pysyvyys tulee jatkossa kuitenkin testata uusintamittauksilla. Mittareiden osiosummakorrelaatiot sekä osioiden väliset korrelaatiot olivat melko korkeita (taulukko 4). Tämä viittaa siihen, että mittareiden osissa on päällekkäisyyttä. Osia tulee tiivistää ja yhtenäistää jatkossa. Mittareita tulee myös testata erilaisilla potilasryhmillä ja eri hoitotyön ympäristöissä. Jatkokehittämisessä tulee pyrkiä mittareiden sisältöjen yhdenmukaistamiseen, joka mahdollistaa potilaiden ja perheenjäsenten tuen kokemusten vertailun. Mittareilla tulisi jatkossa saada selville potilaiden ja perheenjäsenten kokemus tuen saamisesta yleisesti hoidon aikana, eikä sitoa erityisesti minkään ammattiryhmän antamaan tukeen. Mittareiden jatkokehittämisessä voidaan hyödyntää tämän tutkimuksen laadullisen aineiston tuloksia.

Otannan ja aineistonkeruun luotettavuus sekä tilastollisten analyysimenetelmien sopivuus tutkimukseen

Tutkimuksen ulkoiseen validiteettiin liittyy otannan ja tulosten yleistettävyyden tarkastelu (Burns & Grove 2005, Polit & Beck 2008). Potilaiden ja perheenjäsenten kyselytutkimusaineistot kerättiin käyttämällä ositettua satunnaisotantaa (Burns & Grove 2005, Nummenmaa 2008). Potilaiden otos edustaa noin 6:tta % siitä potilaiden perusjoukosta, jotka olivat hoidossa kyseisillä vuodeosastoilla ja poliklinikoilla aineistonkeruun aikana. Perheenjäsenten kohdalla ei voida arvioida sitä, kuinka suurta osaa otos edustaa perusjoukosta. Tällaisenaan tulokset ovat suuntaa antavia. Tulosten yleistettävyyttä heikentää myös aineiston edustavuus ja kadon määrä. Tutkimuksen potilasaineiston kato oli 45 % ja perheenjäsenten aineiston 59 %. Myös aikaisemmissa perheenjäsenten tukea käsittelevissä tutkimuksissa vastausprosentit jäivät melko pieniksi (Salminen-Tuomaala ym. 2008, Aura ym. 2010, Rantanen ym. 2010). Tiedonantajia ei identifioitu, joten uusintakyselyn tai katoanalyysin tekeminen ei ollut mahdollista (Burns & Grove 2005).

Tiedonantajien valikoitumista pyrittiin ehkäisemään siten, että tutkija kävi kussakin hoitoyksikössä kertomassa hoitajille tutkimuksesta ja aineistonkeruun periaatteista (Uhari & Nieminen 2001). Lisäksi hoitajat saivat aineistonkeruun

ohjeet kirjallisesti. Tutkija oli myös puhelin- tai sähköpostiyhteydessä kunkin yksikön osastonhoitajan tai muun yhteyshenkilön kanssa tutkimusaineiston keruun aikana. Näiden yhteydenottojen aikana kävi selville, että hoitajilla oli vaikeuksia erityisesti perheenjäsenten kyselylomakkeiden jakamisessa, ja tämän aineiston keruu-aika muodostuikin suhteellisen pitkäksi. Palautteiden perusteella tähän vaikuttivat vähäiset kontaktit perheenjäsenten kanssa, kyselyn unohtaminen sekä sisäänottokriteerit täyttävien perheenjäsenten kieltäytyminen tutkimuksesta. Perheenjäsenten aineistossa on siten väistämättä jonkin verran tiedonantajien valikoitumista, mikä saattaa vinouttaa tutkimuksen tuloksia.

Naiset olivat yliedustettuina potilaiden ja perheenjäsenten aineistoissa. Tämä herättää kysymyksen tulosten pysyvyydestä miehillä. Syitä miesten mahdollisesti heikommalle vastaamisaktiivisuudelle tulisi jatkossa selvittää. Valtaosa perheenjäsenistä oli potilaan puolisoita. Naiset ja puoliset ovat myös aikaisemmissa tutkimuksissa muodostaneet suurimman tutkittavien joukon (Paavilainen ym. 2006, Nevalainen ym. 2007, Salminen-Tuomaala ym. 2008, Anttonen ym. 2009, Aura ym. 2010, Northouse ym. 2010). On mahdollista, että potilaan puoliset viettävät enemmän aikaa sairaalassa ja tulevat siten tutuiksi hoitajien kanssa. Tällöin myös hoitajille on luontevampaa lähestyä heitä tutkimusasioissa.

Tutkimuksessa käytetyt organisaatiolähtöiset taustamuuttajat olivat pääosin sairaalan perustoimintaa kuvaavia, julkisia sekä tilastoihin rutiinisti tuotettavia tietoja. Nämä taustamuuttajat olivat saatavissa kattavasti kunkin vuodeosaston kohdalla. Tutkija konsultoi kyseisen yksikön ylihoitajaa tai osastonhoitajaa, mikäli muuttujan saamisessa oli ongelmia tai heräsi kysymys sen oikeellisuudesta. Tutkimuksessa käytetyt organisaatiolähtöiset taustamuuttajat olivat pääosin yksiselitteisiä ja sellaisenaan käytettäviä. Vain muutamien muuttajien kohdalla tutkija laski alkuperäisen datan perusteella osastokohtaisen tunnusluvun.

Potilaat ja perheenjäsenet palauttivat kyselylomakkeen sairaalahoidon jälkeen. Tällöin heillä oli tällöin mahdollisuus valita ajankohta, jolloin he kyselyyn vastasivat (Burns & Grove 2005, Parahoo 2006). Vaikka tutkimuksen aihe ei ollut erityisen sensitiivinen, olisi sairaalassa vastaaminen voinut vaikuttaa tuloksiin

siten, että potilaat ja perheenjäsenet olisivat vastanneet erityisen positiivisesti miellyttääkseen hoitajia (Burns & Grove 2005). Toisaalta taas postikysely saattoi alentaa vastaamisaktiivisuutta.

Tutkimuksen analyysimenetelmien valinta tehtiin yhteistyössä tilastotieteilijän kanssa huomioiden muuttujien mittaustaso sekä soveltuvuus tutkimuskysymyksiin (Jokivuori & Hietala 2007, Nummenmaa 2008). Vaikka kaikki tutkimusmuuttujat eivät noudattaneet normaalijakaumaa, tutkimuksessa käytettiin parametrisiä analyysimenetelmiä. Aineistojen melko suuren koon vuoksi normaalijakaumaoletuksesta poikettiin, sillä osa analyysimenetelmistä sallii normaalijakaumasta poikkeamisen, kun aineisto on riittävän suuri (Uhari & Nieminen 2001, Nummenmaa 2008). Tutkimuksen monimuuttujamenetelmiä (eksploratiivinen faktorianalyysi, MANOVA) valittaessa huomioitiin myös niiden vaatimukset aineiston sopivuudesta analyysiin. Aineistojen riittävyys ja korrelaatiomatriisin sopivuus faktorianalyysiin testattiin Bartlettin sekä Kaiser-Mayer-Olkin testeillä, joiden testisuureet puolsivat aineistojen sopivuutta faktorianalyysiin. (Musil ym. 1998, Jokivuori & Hietala 2007, Nummenmaa 2008.)

Monen muuttujan varianssianalyysillä (MANOVA) oli mahdollista tarkastella samanaikaisesti useiden riippuvien muuttujien vaikutuksia tukeen. Lisäksi MANOVAn etuna ANOVAan verrattuna on se, että kun ANOVA testaa ryhmien keskiarvojen eroja, niin MANOVA on keskiarvojen lisäksi sensitiivinen riippuvien muuttujien korrelaatioilla ja niiden suunnalle (Metsämuuronen 2000). Tämän tutkimuksen perusteella MANOVA on käyttökelpoinen analyysimenetelmä hoitotieteellisissä tutkimuksissa. Potilaiden ja perheenjäsenten tuen kokemusten ja organisaatiolähtöisten muuttujien välisen yhteyden tarkastelussa jouduttiin tyytymään korrelaatiokertoimen käyttöön. Tämä johtui siitä, että monimuuttujamenetelmät, kuten regressioanalyysi, olisivat vaatineet samantasoiset aineistot siten, että potilaskohtaisesti olisi voitu identifioida yksilölliset organisaatiomuuttujien arvot. Tilastollisesti merkitsevien korrelaatioiden avulla oli kuitenkin mahdollista tehdä suuntaa antavia päätelmiä tuen ja organisaatiomuuttujien välisestä yhteydestä (Burns & Grove 2005). Jatkotutkimuksissa tulee tutkimusasetelma ja aineistonkeruu suunnitella siten, että

monimuuttujamenetelmiä voidaan käyttää tuen ja organisaatiolähtöisten muuttujien välisen yhteyden tarkastelussa.

6.1.3 Teoreettisen mallin luotettavuus

Tutkimuksen tulosten yhteenvetona kehitettiin teoreettinen malli, jossa kuvataan potilaan ja perheenjäsen emotionaalista ja tiedollista tukea sairaalahoidon aikana. Kuvaus alkaa tuen tarpeen tunnistamisesta ja päättyy tuen vaikutusten arviointiin. Mallin osat johdettiin vaiheittain käyttäen erilaisia tutkimuksellisia lähestymistapoja ja menetelmiä (McEwen & Wills 2002, Chinn & Kramer 2004). Mallissa esitetyt käsitteet symboloivat todellisuutta ja auttavat hahmottamaan potilaan ja perheenjäsenen tuen eri osia. Mallin avulla voidaan myös tehdä päätelmiä käsitteiden välisistä suhteista, joita ei kuitenkaan tässä tutkimuksessa empiirisesti testattu. (Chinn & Kramer 2004, Lauri & Kyngäs 2005.) Mallin luotettavuutta ja käytännön hyödynnettävyyttä heikentää se, että kuvatut käsitteet ovat abstrakteja, jolloin niiden havaitseminen sellaisenaan todellisuudessa on vaikeaa.

Kvalitatiivisin menetelmin tuotetut mallin osat auttavat ymmärtämään tukeen sisältyviä käsitteitä ja erilaisia näkökulmia (Kearney 2001). Kvantitatiivin menetelmin tuotetut mallin osat edustavat objektiivista ja yleistettävissä olevaa tietoa (Kylmä ym. 2004). Metodologinen triangulaatio osaltaan lisää mallin luotettavuutta. Toisaalta taas kvalitatiivisesti ja kvantitatiivisesti tuotetun aineiston yhdistäminen samaan malliin on haasteellista ja voi heikentää mallin luotettavuutta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009). Osa mallin käsitteistä johdettiin kaksivaiheisessa analyysiprosessissa. Käsitteitä yhdisteltiin ja johdettiin edelleen yhteiskäsitteiksi. Vaarana on, että käsitteitä yhdisteltiin liian rohkeasti. Toisaalta taas mallissa voi olla käsitteitä, jotka eivät ole toisensa poissulkevia. Vaikka malli on muodostettu erilaisista ja eri tavoin johdetuista käsitteistä, voidaan niitä yhdistämällä jäsentää samaa ilmiötä koskevaa tietoa ja tehdä johtopäätöksiä (Lauri & Elomaa 1999, McEwen & Wills 2002). Malli on pääasiallisesti ilmiötä kuvaava,

joskin siinä on myös osia, jotka pyrkivät selittämään tukeen yhteydessä olevia tekijöitä (Lauri & Elomaa 1999).

Mallin vahvuus ja luotettavuutta lisäävä tekijä on se, että tukea lähestyttiin potilaan, perheenjäsenen sekä sairaanhoitajan näkökulmasta. Luotettavuutta vahvistaa edelleen se, että mallin osat on johdettu aikaisemman kirjallisuuden, erilaisten sairaalapotilaiden, perheenjäsenten sekä sairaanhoitajien näkemysten perusteella. Toisaalta taas keskittymällä esimerkiksi potilaan ja perheenjäsenen näkökulmiin mallin osat voisivat olla nykyistä selkeämpiä. Lisäksi mallin kehittäminen koskemaan tiettyjä potilas- ja perheenjäsenryhmiä olisi rajannut mallin selkeälle kohderyhmälle. Malli on alustava ja siinä kuvattuja käsitteitä tulee jatkotutkimuksissa täsmentää ja niiden välisiä suhteita testata. Yksittäisten mallin osien ja niiden välisten suhteiden todentamisen lisäksi mallia tulee jatkossa testata kokonaisuutena samanaikaisesti (Suhonen ym. 2009). Testaamisvaiheiden jälkeen malli voi kehittyä keskitason teoriaksi (Marriner-Tomey 1994, Kim 2000, Fawcett 2005, Lauri & Kyngäs 2005).

6.2 Tutkimuksen eettiset kysymykset

Tämän tutkimuksen aiheen valinta perustui siihen, että tuki on keskeinen osa hoitotyötä lähes kaikissa hoitamisen konteksteissa. Aihetta voidaan siten pitää tärkeänä kliinisen hoitotyön ja sen kehittämisen kannalta. Aikaisempi tutkimustieto oli hajanaista eikä mahdollistanut kokonaiskuvan muodostamista tutkittavasta aiheesta.

Tutkimuksen toteuttamiselle saatiin eettisen toimikunnan puoltava lausunto sekä asianmukaiset luvat yksiköiden esimiehiltä. Tutkija ei osallistunut missään tutkimuksen vaiheessa tiedonantajien valintaan, vaan valinta tapahtui hoitoyksiköiden osastonhoitajien ja omahoitajien avulla. Sairaalahoidossa olevat potilaat ja perheenjäsenet ovat jossakin määrin haavoittuva tutkittavien ryhmä, sillä heitä saattaa koskettaa akuutti kriisi- tai elämänmuutostilanne. Tällöin nousevat esille kysymykset ihmisen psyykkisestä koskemattomuudesta, jolla tarkoitetaan vaaraa ihmisen henkiselle hyvinvoinnille (Laki lääketieteellisestä

tutkimuksesta 2010). Tämän tutkimuksen aihetta tai metodisia ratkaisuja ei kuitenkaan pidetty potilaiden tai perheenjäsenten henkistä hyvinvointia uhkaavina, sillä aihe ei ollut erityisen sensitiivinen tai loukkaava (Holloway & Wheeler 2002). On kuitenkin mahdollista, että erityisesti haastattelutilanteet nostivat esille kipeitä ja vaikeitakin asioita. Esimerkiksi eräässä haastattelutilanteessa potilas jäi pohtimaan vaikeaa perhetilannettaan ja haki tutkijalta tukea sen ratkaisemiseen. Lisäksi osa perheenjäsenistä osoitti avoimesti tunteitaan haastattelujen aikana.

Ryhmähaastatteluun aineistonkeruumenetelmänä liittyy joitakin eettisiä kysymyksiä. Tutkijaa sitoo vaitiolovelvollisuus, mutta on epäselvää, voiko sitä edellyttää muilta ryhmähaastatteluun osallistuvilta. Ryhmähaastatteluiden alussa tuotiin esille haastatteluiden luottamuksellisuus, mutta tarkemmin ei keskusteltu siitä, miten se sitoo kutakin tiedonantajaa. Ryhmähaastatteluista ei kuitenkaan välittänyt tunnetta siitä, että kukaan potilaista tai perheenjäsenistä olisi jättänyt kertomatta näkemyksistään peläten, että muut levittäisivät tietoja ulkopuolisille.

Ihmisoikeudet muodostavat ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen eettisen perustan (Holloway & Wheeler 2002, Burns & Grove 2005, Tuomi & Sarajärvi 2009). Tiedonantajille tuotiin suullisesti ja kirjallisesti esille osallistumisen vapaaehtoisuus sekä keskeyttämisen mahdollisuus missä tahansa tutkimuksen vaiheessa. Lisäksi heille painotettiin luottamuksellisuutta sekä sitä, että heidän henkilöllisyytensä ei tule esille missään tutkimuksen vaiheessa (Holloway & Wheeler 2002, Burns & Grove 2005). Tiedonantajilta pyydettiin myös kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta (Polit & Beck 2008, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009). Lisäksi heille annettiin tutkijan yhteystiedot lisätietoja varten. Kyselyaineiston keruun aikana viisi perheenjäsentä soitti tutkijalle täsmentääkseen joitakin kyselyyn vastaamiseen liittyviä asioita. Lisäksi yksi perheenjäsen soitti kiittääkseen tärkeän tutkimusaiheen valinnasta ja eräs kertoakseen elämäntilanteestaan sekä negatiivisista kokemuksistaan terveydenhuollossa asioidessaan. Puhelujen aikana soittajia tuettiin rauhallisella ja ymmärtäväisellä suhtautumisella (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009).

Tutkimusaineistot kerättiin tätä tutkimusta varten. Ryhmähaastatteluun osallistuneet sairaanhoitajat olivat tietoisia siitä, että toinen tutkija tulee

käsittämään ja analysoimaan haastatteluaineiston. Tiedonantajille tuotiin myös esille, että heitä ei voida henkilöinä tunnistaa tutkimusraportista, vaikka joitakin autenttisia lainauksia käytetäänkin. Haastattelujen purkaminen tekstiksi oli erittäin aikaa vievää, ja tutkimuksen etenemisen kannalta päädyttiin tutkimuksen ulkopuolisen työvoiman käyttöön. Litterointiin osallistuneet sihteerit työskentelivät sairaalassa ja siten heitä sitoi vaitiolovelvollisuus myös tutkimusaineiston käsittelyssä.

Tiedonantajien henkilöllisyyttä ja kyselylomakkeita ei missään tutkimuksen vaiheessa yhdistetty toisiinsa. Valtaosa kirjallisista suostumuslomakkeista palautui erillään kyselylomakkeista. Mikäli suostumuslomake ja kyselylomake kuitenkin palautuivat samassa kirjekuoressa, tutkija siirsi suostumuslomakkeen erilliseen säilytyspaikkaan ennen kyselylomakkeen käsittelyä. Tutkimusaineistot on koko tutkimusprosessin ajan säilytetty asianmukaisesti, tuhoutumiselta sekä ulkopuolisilta suojattuina (ks. Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009).

Tutkija oli eettisesti sitoutunut tutkimuksen tekemiseen. Tutkimuksessa pyrittiin valitsemaan mahdollisimman tarkoituksenmukainen tutkimusasetelma ja tiedonkeruun menetelmät sekä raportoimaan tutkimuksen tulokset hyvin. (Holloway & Wheeler 2002, Tuomi & Sarajärvi 2009.) Tutkimusaineistoihin ja niiden analysointiin perehdyttiin syvällisesti. Lisäksi koko tutkimusajalta kirjoitetut muistiinpanot selkeyttivät tutkimusprosessia kokonaisuutena (Casey & Murphy 2009). Artikkeleissa ja yhteenveto-osassa on pyritty kuvaamaan avoimesti aineistojen analyysit ja niistä johdetut tulokset.

6.3 Tutkimuksen tulosten tarkastelu

Tutkimus tuotti monipuolista tietoa sekä uusia käsitteitä potilaan ja perheenjäsenen emotionaalisesta ja tiedollisesta tuesta sairaalahoidon aikana. Tuotetun tiedon avulla voidaan arvioida ja kehittää kliinistä hoitotyötä sekä perhehoitotieteellistä tietoperustaa ja käsitteistöä. Tutkimuksen tulokset antavat myös välineitä tuki-interventioiden rakentamiseen.

Tuen tarpeen tunnistaminen

Tutkimuksen tulokset osoittivat, että sairaanhoitajien käyttämät tuen tarpeen tunnistamismenetelmät perustuvat valtaosin vuorovaikutukseen sekä erilaisten nonverbaalisten viestien havainnointiin ja tulkintaan. Käytettyjen menetelmien perusteella sairaanhoitajilla oli hyvät mahdollisuudet tunnistaa potilaan ja perheenjäsenen tuen tarve. Yksilöllisen tuen saamisen edellytys on tarpeen tunnistaminen. Myös vaikuttavan hoidon ja käytettävissä olevien resurssien näkökulmasta hoidon toteutuminen yksilöllisten tarpeiden mukaisesti on tärkeää (Bevan & Pecchioni 2008, Yedida & Tiedeman 2009).

Tutkimuksessa esille tulleet tuen tarpeen tunnistamismenetelmät hiljaisuuden taakse näkeminen sekä vastavuoroisen hoitosuhteen rakentaminen, vaativat sairaanhoitajalta herkkyyttä, läsnäolon taitoa sekä kykyä havaita ja tulkita nonverbaalisia viestejä. Vuorovaikutuksen onnistuminen säätelee sitä, miten potilaan ja perheenjäsenen tuen tarpeita, voimavaroja sekä kokonaistilannetta on mahdollista arvioida (Vilen ym. 2008). Aikaisempien tutkimusten (Arantzemendi & Kearney 2004, Charalambous ym. 2008, Spears 2008, Ågard & Maindal 2009, Mårtensson ym. 2010) tavoin sairaanhoitajat olivat sensitiivisiä potilaan ja perheenjäsenen verbaalisille ja nonverbaalisille viesteille ja luottivat omaan intuitioonsa. Tutkimuksen tulokset herättävät kuitenkin kysymyksen siitä, ovatko käytetyt menetelmät liian persoonasidonnaisia ja tulisiko vuorovaikutukseen painottuvien menetelmien rinnalla käyttää strukturoidumpia menetelmiä. Potilaan ja perheenjäsenen lähettämien nonverbaalisten viestien tulkinta on vaikeaa ja sairaanhoitajan intuitio voi olla virheellinen. Ihmisen ulkoisesta käyttäytymisestä ei myöskään voi tehdä lopullisia päätelmiä hänen todellisesta tuen tarpeesta (Vilen ym. 2008). Erilaisilla eläytymis- ja dialogimenetelmillä, kirjallisilla mittareilla sekä perhehaastatteluilla voitaisiin täydentää jo käytössä olevia vuorovaikutuksen menetelmiä (Martinez ym. 2007, Turner ym. 2007, Bramsen ym. 2008, Vilen ym. 2008, Åstedt-Kurki ym. 2008, Surbone ym. 2010). Näiden menetelmien integrointi hoitotyöhön vaatii vallitsevien menetelmien arviointia sekä mahdollisesti myös hoitamisen kulttuurin muutosta.

Sairaanhoitajat toivat esille potilaiden ja perheenjäsenten tuen tarpeiden erilaisuuden, vaikka käyttivätkin samanlaisia tunnistamismenetelmiä tuen tarvetta arvioidessaan. Lisäksi sairaanhoitajat kokivat tärkeäksi kokonaiskuvan ja ymmärryksen muodostamisen potilaan ja perheenjäsenen tilanteesta. Tähän sisältyivät terveydentilaan liittyvien fyysisten muutosten lisäksi sosiaalisten verkostojen selvittäminen sekä jaksamisesta ja tilanteen herättämistä tunteista keskustelu. Osaltaan tähän kiteytyy perhekeskeisen hoitotyön ajatus, potilaan ja perheenjäsenen elämäntilanteen selvittäminen sekä hoitamisen lähtökohtien rakentaminen niiden mukaisesti. On tärkeää, että tuen tarpeen tunnistamisen lähtökohdat ovat laajat, sillä vain osa potilaan ja perheenjäsenen tuen tarpeista liittyy spesifisesti sairauteen (Janda ym. 2008, Ernstmann ym. 2009, Liaschenko ym. 2009). On kuitenkin epäselvää, ohjaako tuen tarpeen tunnistaminen sairaanhoitajaa tukemisen tavoitteiden asettamisessa ja tukimenetelmien valinnassa.

Ammatillinen toiminta, joka sisälsi omahoitajuuden, tutkimustiedon käytön sekä sairaanhoitajien välisen yhteistyön, oli merkityksellinen tuen tarpeiden tunnistamisen kannalta. On todennäköistä, että ammatillinen toiminta säätelee myös tuen antamista. Erityisesti omahoitajuuden toteutuminen ilmeni potilaiden kokemuksissa tuen saamista lisäävänä tekijänä. Vaikka sairaanhoitajat kuvasivat omahoitajuuden tärkeäksi tuen tarpeen tunnistamisen kannalta, noin puolet tutkimukseen osallistuneista potilaista jäi ilman omahoitajaa sairaalahoidon aikana. On olemassa ristiriita sairaanhoitajien kuvaaman omahoitajuuden tärkeyden sekä potilaiden omahoitajuuden toteutumista kuvaavien kokemusten välillä. Sairaanhoitajilla kuitenkin näyttäisi olevan tahtotila löytää potilaalle ja perheenjäsenelle paras mahdollinen tuen antaja, joka voi osaltaan vaikuttaa omahoitajuuden toteutumiseen. Tällöin merkityksellisempää on vuorovaikutussuhteen toimivuus potilaan ja perheenjäsenen tai molempien sekä sairaanhoitajan välillä kuin omahoitajuus sinänsä.

Tukemisen tavoitteiden asettaminen

Sairaanhoitajien esille tuomat tukemisen tavoitteet kiinnittyivät potilaan ja perheenjäsenen kokonaisvaltaisen terveyden ja hyvän olon ylläpitämiseen sekä

edistämiseen. Keskeistä oli voimavarojen, perheenjäsenten välisten suhteiden, hoitotaitojen sekä terveyttä uhkaavien erilaisten oireiden hallinnan vahvistuminen. Perheen mahdollisuuksiin selviytyä tarvitaan voimavaroja (Åstedt-Kurki ym. 2008). Tässä tutkimuksessa tukemisen tavoitteet kiinnittyivät keskeisesti niihin tekijöihin, joiden on kirjallisuudessa kuvattu muuttuvan sairauden ja sairaalahoidon aikana. Tuen tulisi vahvistaa voimavaroja, sillä potilaan ja perheenjäsenen terveyttä ja hyvää oloa uhkaavat sairastumisen jälkeen ilmenevät psyykkiset oireet, kuten masennuksen, ahdistuksen ja stressin kokemukset (Alvarez & Kirby 2006, Houldin ym. 2007, Janda ym. 2008, Koponen ym. 2008, Stenberg ym. 2010, Molassiotis ym. 2011b). Myös perheen dynamiikassa ja perheenjäsenten välisissä suhteissa voi tapahtua muutoksia, jotka heikentävät heidän kykyään kohdata toisensa (Jacelon 2006, Halme ym. 2007, Schmid-Büchi ym. 2008, Sjölander & Berterö 2008, Chen ym. 2009a, Kutner ym. 2009, Olsen ym. 2009, Saveman 2010, Stenberg ym. 2010).

Sairaanhoitajien asettamat tukemisen tavoitteet kiinnittyivät osittain erillisesti potilaaseen ja perheenjäseneseen. Esimerkiksi perheenjäsenen henkisiä voimavaroja ja jaksamista pyrittiin edistämään yksilöllisesti. Erityisen mielenkiintoista kuitenkin on se, että sairaanhoitajat pyrkivät tukemisella vahvistamaan perheenjäsenten välistä suhdetta. Tämä antaa viitteitä siitä, että sairaanhoitajat ymmärtävät yhden perheenjäsenen sairauden vaikutukset laajemmin perheeseen ja pitävät tärkeänä sitä, että perheenjäsenten välinen yhteys ja fyysinen läheisyys säilyvät myös sairaalahoidon aikana. Tämä tuli esille myös käytetyissä emotionaalisen tuen menetelmissä. Aikaisemmissa tutkimuksissa on tuotu esille, että sairaanhoitajat ovat epävarmoja siitä, mikä heidän roolinsa perheenjäsenten välisen vuorovaikutuksen avaajina tai ylläpitäjinä on tai tulisi olla (Söderström ym. 2003, Turner ym. 2007).

Tutkimuksen tulosten perusteella ei voida tehdä päätelmiä siitä, miten potilas ja perheenjäsen ovat mukana tukemisen tavoitteiden asettamisessa tai miten tavoitteet ohjaavat koko sairaalahoidon aikana annettavaa tukea. Potilas ja perheenjäsen haluavat keskustella hoidon tavoitteista (Engström & Söderberg 2007). Tutkimuksessa esille tulleet tuen tarpeen tunnistamismenetelmät sekä tukimenetelmät sisälsivät yhtäläisyyksiä. Esimerkiksi henkisen tilanteen käsittely

sisältyi tuen tarpeen tunnistamiseen mutta myös tuen antamisen menetelmiin. On todennäköistä, että kun sairaanhoitaja arvioi tuen tarvetta, hän samalla myös antaa potilaalle ja perheenjäsenelle tukea. Tällöin tuen tarpeen arvioinnin ja tuen antamisen välinen raja on liukuva, eikä sairaanhoitajan ole välttämättä helppoa tai edes tarpeellista tiedostaa rajapintaa. Myös potilaan ja perheenjäsenen näkökulmasta tuen tarpeen tunnistamisessa käytettyjen menetelmien avulla välittyy todennäköisesti tukea.

Potilaiden ja perheenjäsenten tukemisen tavoitteiden tulisi kiinnittyä nykyistä enemmän hoidossa tarvittavien erilaisen taitojen oppimiseen sekä selviytymistä edistävien menetelmien hallintaan. Nämä tukemisen tavoitteet tulivat esille systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa, mutta eivät empiirisessä aineistossa. Sairaaloiden hoitoajat ovat lyhyitä ja hoito nopeatempoista. Tämä johtaa siihen, että vastuu hoidosta siirtyy nopeasti potilaalle ja hänen perheenjäsenelleen (Li 2005, Golant & Haskins 2008, Saveman 2010). Tällöin potilaan ja perheenjäsenen tulee olla tietoisia siitä, mitä hoito heiltä taidollisesti, vastuullisesti ja ajallisesti vaatii (Given ym. 2008, Golant & Haskins 2008, Chen ym. 2009a, Yedidia & Tiedeman 2009). Erilaisen taitojen opettaminen potilaalle ja perheenjäsenelle vaatii sairaanhoitajalta vahvaa asiantuntemusta sekä pedagogisten taitojen hallintaa. Tärkeää on myös tukea potilaan ja perheenjäsenen itsetuntoa sairauden hoidossa sekä valmentaa heitä koko hoitoprosessin läpikäymiseen (Johansson ym. 2005). Tukemisen tavoitteet liittyvät varsin niukasti taloudellisiin seikkoihin, kuten potilaan terveystalouden käytön vähentämiseen tai sairaalan hoitoajan lyhentämiseen. Sairaanhoitajat eivät ehkä koe pystyvänsä tuella vaikuttamaan laajemmin terveystalouden käyttöön, tai heille on vierasta ajatella tukemisen tavoitteita laajempina terveystaloudellisinä kysymyksinä.

Tukimenetelmät

Sairaanhoitajien käyttämät tukimenetelmät jäsentyivät emotionaalisen ja tiedollisen tuen osa-alueille, eivätkä he kuvanneet muille tuen alueille (esim. instrumentaalinen tuki) sijoittuvia menetelmiä, vaikka tuen käsitettä ei määritelty kirjoitelman ohjeistuksessa tai haastatteluissa. Emotionaalisen tuen menetelmiä

kuvattiin olevan määrällisesti tiedollisen tuen menetelmiä enemmän. Kuitenkin tiedon antaminen oli yleisimmin aineistoissa mainittu tukimenetelmä. Tulosta voidaan pitää yllättävänä, sillä tässä tutkimuksessa, kuten myös aikaisemmissa tutkimuksissa, potilaat ja perheenjäsenet ovat saaneet tiedollista tukea emotionaalista tukea heikommin (Isaksen ym. 2003, Tarkka ym. 2003, McCabe 2004, Power ym. 2008, Schmid-Büchi 2008, Davidson 2009, Dorman ym. 2009). Mikkolan (2006) tutkimuksessa esitettiin, että tiedollinen tuki liittyy enemmän hoitajan asiantuntemukseen ja emotionaalinen tuki puolestaan ammatillisuuteen. Sairaanhoidajien käyttämissä tiedollisen tuen menetelmissä painottuivat tiedonantaminen sairaudesta ja erilaisten kysymysten esittäminen sekä vastausten antaminen potilaalle ja perheenjäsenelle. On mahdollista, että sairaanhoidajat eivät käytä riittävästi asiantuntemustaan tiedollisen tuen alueella. Tähän viittaa myös se, että muiden ammattiryhmien konsultointi oli melko usein mainittu tiedollisen tuen menetelmä.

Emotionaalisen tuen menetelmät painottuivat hoitamisen ydinasioihin: välittämiseen, luottamuksen rakentamiseen, turvan antamiseen sekä tunteiden käsittelyyn. Menetelmät olivat vuorovaikutukseen perustuvia. Välittämistä, joka oli yleisimmin mainittu emotionaalisen tuen menetelmä, voidaan pitää tuen antamisen lähtökohtana. Siihen sisältyvän kuuntelun, läsnäolon ja hyväksynnän on myös aikaisemmissa tutkimuksissa osoitettu olevan keskeisiä emotionaalisen tuen menetelmiä (Maxwell ym. 2007, Turner ym. 2007, Mattioli ym. 2008, Mårtensson ym. 2010, Oftedal ym. 2010). Kiintoisaa on se, että sairaanhoidajat käyttivät omien tunteidensa ilmaisua tukimenetelmänä. Sairaanhoidajien tunteiden ilmaisu lisää potilaan välitetyksi tulemisen kokemuksia (McCabe 2004). Sairaanhoidajien kuvauksissa tunteiden näyttäminen ei murentanut ammatillisuutta vaan sen koettiin olevan potilasta auttavaa.

Sairaanhoidajien käyttämät emotionaalisen tuen menetelmät olivat samansuuntaisia kuin heidän tukemiselle asettamansa tavoitteet. Esimerkiksi henkisen tilanteen käsittelyn avulla he pyrkivät tukemaan potilaan ja perheenjäsenen jaksamista. Tukemisen tavoitteena oli myös perheenjäsenten suhteen vahvistuminen, joka tukimenetelmien osalta ilmeni potilaan vapauttamisena perheenjäsenten kannattelusta sekä toisaalta perheenjäsenten keskinäisen läheisyyden

vahvistamisena. Aikaisemmissa tutkimuksissa on tullut esille, että potilaat huolehtivat ja kokevat olevansa vastuussa perheenjäsentensä hyvästä olosta (Ekman ym. 2004, Mikkola 2006, Mikkelsen ym. 2008, Olsen ym. 2009). Vaikka sairaanhoitaja ei suoranaisesti voisi vapauttaa potilasta ja perheenjäsentä velvollisuuden tunteista, tulisi hänen olla selvillä siitä, että perheenjäsenten väliseen vuorovaikutukseen voi sisältyä ongelmia ja energiaa sitovia tunteita. Sairaanhoitajat myös rohkaisivat potilasta ja perheenjäsentä läheisyyteen, joka on tärkeää terveyden ja hyvän olon kokemusten kannalta (Schmid-Büchi ym. 2008).

Tutkimuksen tulokset antavat viitteitä siitä, että sairaanhoitajien tulisi vahvistaa entistä enemmän potilaan ja perheenjäsenen toivon kokemuksia. Aikaisempien tutkimusten tavoin (Engström & Söderberg 2007, Halme ym. 2007, Jumisko ym. 2007, Hemsley ym. 2008, Power ym. 2008, Hammer ym. 2009, Saveman 2010) toivon ylläpitäminen ei kuitenkaan merkitse epärealististen odotusten luomista vaan tilanteeseen sopivan toivon vahvistamista. Perheenjäsenten kuvauksissa toivon menettämisen pelko esti heitä keskustelemasta potilaan tilanteesta. Samalla tavoin potilaiden on todettu väistelevän tilanteestaan puhumista erityisesti silloin, kun tilanne on vakava (Mattioli 2008). Tulokset toivat myös esille, että perheen pieniä lapsia tuetaan jossakin määrin aikuispotilaan hoitotyössä. Kuitenkin sen yleisyyden ja systemaattisuuden osoittaminen vaatii jatkotutkimuksia. Sairaanhoitajien lasten kohtaamistaidot voivat olla vajavaisia, kuten aikaisemmissa tutkimuksissa on osoitettu (Davis ym. 2003). Tämä herättää myös kysymyksen siitä, millä tavoin sairaanhoitajien koulutuksessa huomioidaan koko perheen tukeminen.

Potilaan ja perheenjäsenen kokemus tuen saamisesta ja yhteys taustatekijöihin

Potilaat ja perheenjäsenet saivat kokonaisuutena tukea hyvin. Kuitenkin potilaat saivat perheenjäseniä paremmin tukea. Lisäksi emotionaalinen tuki toteutui tiedollista tukea paremmin. Tämä voi olla yhteydessä siihen, että sairaanhoitajilla oli käytössään enemmän emotionaalisen kuin tiedollisen tuen menetelmiä. Potilaat ja perheenjäsenet kokivat emotionaalisen tuen perusasioiden, kuten ystävällisyyden, hyväksynnän, kunnioituksen, läsnäolon sekä kuuntelun toteutuneen hoidossaan hyvin. Nämä tulokset tukevat aikaisempaa tutkimustietoa

(Virtanen ym. 2010). Tuloksista oli kuitenkin havaittavissa, että perheenjäsenten tilannetta tulisi nykyistä enemmän myötäelää ja kannustaa heitä ilmaisemaan heille tärkeitä asioita. Potilaiden selviytymisen tukemista sekä hoidon suunnitteluun mukaan ottamista, tulee myös kehittää käytännön hoitotyössä.

Tiedollisessa tuessa oli havaittavissa piirteitä siitä, että potilaat ja perheenjäsenet saivat tietoa paremmin osoitettavista ja selvitettävistä asioista, kuten toimenpiteistä, sairaudesta ja sen hoidosta sekä tarvittavista terveyspalveluista. Sen sijaan heikommin toteutuivat henkilökohtaiseen tilanteeseen ja osallistumiseen liittyvä tuki. Potilaiden tulisi myös nykyistä paremmin olla tietoisia siitä, miten he voivat osallistua itse hoitoonsa ja edistää omaa terveyttään. Perheenjäsenet puolestaan saivat niukasti tiedollista tukea omaa jaksamistaan varten. Samansuuntaisia tuloksia on raportoitu myös aikaisemmissa tutkimuksissa (Kääriäinen 2007, Adams ym. 2009). Tulos antaa viitteitä siitä, että hoitajien antama tiedollinen tuki painottuu konkreettisiin ja osin lääketieteellisiin asioihin, ja vähemmälle jäävät hoitotyön asiantuntijuuden alueelle kuuluvat asiat, kuten omahoidon toteuttamiseen ja terveyden edistämiseen liittyvä tuki.

Tutkimuksen tulokset vahvistavat aikaisempaa tietoa siitä, että vain osalle perheenjäsenistä tarjoutuu mahdollisuus osallistua potilaan ohjaus- ja neuvontatilanteisiin (Aura ym. 2010, Rantanen ym. 2010). Perheenjäsenet odottavat myös ohjausta, joka auttaisi heidän kotona selviytymistään (Salminen-Tuomaala ym. 2008). Tutkimuksen tulosten mukaan suuri joukko perheenjäseniä jää sairaalassa ulkopuolelle niistä tilanteista, joissa heillä olisi mahdollisuuksia omaksua hoitoon liittyviä taitoja. Todennäköisesti heitä ei aktiivisesti kutsuta ohjaustilanteisiin mukaan, eivätkä perheenjäsenet itse osaa tai uskalla niihin hakeutua. Perheenjäsenet saavat tietoa tilanteestaan potilaan kautta, jolloin vaarana on, että tiedon siirtämiseen liittyy tulkintaa ja jopa väärinymmärryksiä, jolloin perheenjäsenten tiedot potilaan tilanteesta voivat jäädä puutteellisiksi. Hoitajien tulee rohkaista perheenjäseniä ottamaan osaa ohjaustilanteisiin sekä tehdä tilanteista tavoitteellisia siten, että niissä pyritään edistämään sekä potilaan että perheenjäsenen hoitotaitoja. Myöskään potilaat eivät aina ole osallisena hoitonsa suunnittelussa, jolloin heillä ei ole tarkkaa tietoa siitä, millaisia asioita heidän tulisi hoidon aikana omaksua tai miten heidän hoitonsa tulee etenemään.

Kirjallisuuskatsauksessa esille tullut selviytymistä, stressinhallintaa sekä ongelmanratkaisutaitoja edistävien taitojen opettaminen ei tullut esille sairaanhoitajien tukimenetelmissä. Potilaat ja perheenjäsenet kuitenkin odottavat tukea erilaisten taitojen oppimiseen (Johansson ym. 2005, Fry & Warren 2007, Kutner ym. 2009). Perheenjäsenet eivät kokeneet sairaanhoitajien olevan aloitteellisia vuorovaikutuksen rakentamisessa, sillä 40 % heistä koki saaneensa tietoa huonosti, ellei sitä itse kysynyt. Vastaavia tuloksia on saatu myös aikaisemmissa tutkimuksissa (Aura ym. 2010, Linderholm & Friedrichsen 2010). Sairaanhoitajat kuitenkin kuvasivat keskusteluyhteyden avaamisen ja siihen sisältyvän perheenjäsenen lähestymisen tukimenetelmäksi. On siis olemassa ristiriita perheenjäsenen kokemusten ja sairaanhoitajien kuvausten välillä.

Tämän tutkimuksen tulokset toivat esille uutta tietoa potilaiden ja perheenjäsenen tukeen yhteydessä olevista taustatekijöistä. Sosiodemografisia taustatekijöitä merkittävämpiä tekijöitä olivat sairaalaan tulon tapa, hoidon toteutuspaikka, hoitoaika ja omahoitajuuden toteutuminen. Lisäksi organisaatiolähtöiset taustatekijät olivat merkittävästi yhteydessä potilaiden ja perheenjäsenen tuen kokemuksiin. Päivystyspotilaiden ja heidän perheenjäsentensä tukemista tulee kehittää. Päivystystilanteiden yllätyksellisyys ja emotionaalinen kuormittavuus todennäköisesti vaikuttavat tuen kokemuksiin (ks. Nikki & Paavilainen 2010). Samansuuntaisesti päivystyspotilaat olivat aikaisemmissa tutkimuksissa elektiivisiä potilaita tyytymättömämpiä hoitoonsa (Suhonen ym. 2006, Aalto ym. 2009). Toisaalta taas potilas voi olla samanaikaisesti tyytyväinen hoitoonsa ja tyytymätön saamaansa tukeen (Mikkola 2006).

Vuodeosasto on tuen kontekstina haasteellinen, sillä poliklinikkapotilaat ja perheenjäsenet saivat vuodeosastolla hoidossa olleita potilaita ja heidän perheenjäseniään paremmin tukea. Vuodeosaston hoitoympäristö voi säädellä tuen kokemuksia, sillä yhteishuoneet sekä yksityisyyden puute saattavat heikentää mahdollisuuksia tuoda esille tuen tarpeita. Vuorovaikutuksen ja tuen antamisen kannalta on tärkeää löytää aika ja tarkoituksenmukainen paikka kahdenkeskisille keskusteluille (Mikkola 2006). Poliklinikalla potilas ja perheenjäsen voivat kokea olevansa hoidon keskipisteenä, kun taas vuodeosastolla hoitohenkilökunnan tavoittaminen ja vuorovaikutussuhteen rakentaminen on vaikeaa (Åstedt-Kurki

ym. 2008). Erityisesti poliklinikoilla potilaan ja perheenjäsenen kokemuksiin tuen saamisesta saattaa vaikuttaa myös lääkärin ja muiden erityistyöntekijöiden antama tuki.

Omahoitajuuden ja tuen välisestä yhteydestä on niukasti aikaisempaa tietoa. Sen sijaan omahoitajuuden on todettu olevan yhteydessä siihen, miten yksilölliseksi potilas kokee hoitonsa (Suhonen ym. 2007). Omahoitajuus todennäköisesti luo potilaalle hoidon jatkuvuuden ja turvallisuuden tunteita, jotka edelleen synnyttävät tuen kokemuksia. Lisäksi omahoitajuus voi tehdä potilaan ja hoitajan suhteesta läheisen ja vuorovaikutteisen, mikä rohkaisee potilasta keskustelemaan ajatuksistaan. Tutkimuksessa havaittujen taustatekijöiden yhteisvaikutukset osoittavat, että tuen kokemuksiin vaikuttavat samanaikaisesti useat tekijät.

Kiintoisaa oli se, että hoitajien määrällä suhteessa vuodeosaston sairaansijoihin oli yhteys potilaan, mutta ei perheenjäsenen tuen saamiseen. Hoitajien määrä ei siis näyttäisi ohjaavan perheenjäsenen tuen saamista. Kuitenkin sairaanhoitajien osuus kokonaishoitohenkilökunnan määrästä vaikuttaa erityisesti potilaan ja perheenjäsenen tiedollisen tuen kokemuksiin. Sairaanhoitajille voi koulutuksensa, ammatti-identiteettinsä sekä työyhteisönsä työnjaon ja kulttuurin mukaisesti kuulua tiedollisen tuen antaminen. Onkin tärkeää arvioida vuodeosastolla työskentelevien perus- ja lähihoitajien työnkuvaa sekä toisaalta arvioida optimaalista henkilöstörakennetta. Tulosten perusteella ei kuitenkaan voi tehdä johtopäätöksiä tarvittavien hoitajien määrästä. Pikemminkin tulokset antavat työvälineitä hoitotyön johtajille sekä toisaalta osoittavat, että sairaalan tietojärjestelmissä olevien tunnuslukujen yhteyttä potilaiden ja perheenjäsenen hoitokokemuksiin voi ja tulee tutkia. Sairaaloiden johtamistyön sekä jatkotutkimusten kannalta on tärkeää tiedostaa, että tuki on hoitotyönsensitiivinen tulosuuttuja.

Tuen vaikutukset

Potilailla ja perheenjäsenillä oli samansuuntaisia kokemuksia tuen vaikutuksista. Tuki säätelee sitä, millaiseksi hoitosuhde muodostuu ja kuinka merkitykselliseksi se koetaan. Hoitajan ystävällisyydellä, huomiomisella, empatian osoittamisella,

toivon ylläpitämisellä, rohkaisulla ja kannustamisella on merkittäviä vaikutuksia siihen, millainen hoitosuhteesta muodostuu ja miten erityisesti perheenjäsenten pelot ja ahdistus lievittyvät. Lisäksi tuen vaikutukset liittyivät tulevaisuuden kohtaamiseen sekä terveyden ja hyvän olon kokemuksiin. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa on tullut esille tuen positiiviset vaikutukset masennus-, ahdistus- ja stressioireiden lieventämisessä (Barry ym. 2006, Chien ym. 2006, Fry & Warren 2007, Lien ym. 2009, Porter ym. 2009, Chesla 2010, Liao ym. 2010, Salter ym. 2010). Tulosten perusteella tuki myös säätelee potilaan ja perheenjäsenen ajatuksia ja näkemyksiä tulevaisuudesta. Lisäksi se vaikuttaa siihen, miten luottamus ja osallisuus hoitoon rakentuvat. Vastaavaa on todettu myös aikaisemmissa tutkimuksissa (Nissen ym. 2008a, Liao ym. 2010, Papathanassoglou 2010).

Potilaan ja perheenjäsenen kuvaamiin tuen vaikutuksiin sisältyi lähes systemaattisesti myös negatiivinen ulottuvuus. Tuen vaikutukset eivät siis aina ole positiivisia, kuten myös aiemmin on todettu (Schaffer 2009, Vangelisti 2009). Negatiiviset vaikutukset johtuivat myös osaltaan puutteellisesta tuesta, joka aiheutti hoidon ulkopuolelle jäämisen tunteita sekä hämmennyksen ja turhautumisen kokemuksia (Eggenberger & Nelms 2007, Bevan & Becchioni 2008, Saveman 2010). Tuen puute esti perheenjäseniä myös muodostamasta omaa käsitystään ja suhtautumistaan sairauteen. Toisaalta taas tuki auttoi potilasta ja perheenjäsentä ennakoimaan terveydessä tapahtuvia muutoksia sekä valmistautumaan hoidon läpikäymiseen. Samansuuntaisia tuloksia on saatu myös muissa tutkimuksissa (Sinfield ym. 2008, Halkett ym. 2010).

Tulokset osoittavat samansuuntaisesti aikaisempien tutkimusten (Chien ym. 2006, Bee ym. 2008, Nissen ym. 2008a, Harden ym. 2009, Chesla 2010, Salter ym. 2010, Surbone ym. 2010) tulosten kanssa, että tuki ei välttämättä takaa positiivisia vaikutuksia, vaan siihen tulee integroida opetus, neuvonta ja koulutusmenetelmiä. Esimerkiksi erilaisten taitojen ja selviytymistä edistävien menetelmien omaksuminen vaatii potilaan ja perheenjäsenen neuvontaa ja opetusta. Hoitotyössä tulee myös arvioida tuki-intervention kohderyhmä. Perheenjäsenet saattavat hyötyä interventiosta enemmän silloin, kun se kohdennetaan ainoastaan heille (Chesla 2010). Tämä voi johtua siitä, että perheenjäsenet eivät halua potilaan

lääkärillä kertoa syvimmistä tunteistaan, koska pelkäävät loukkaavansa tai huolestuttavansa potilasta.

Potilaat ja perheenjäsenet kuvasivat tuen positiivisten vaikutusten auttavan kotona selviytymisessä sekä hahmottamaan sitä, millaisia taitoja selviytyminen heiltä vaatii. On siis mahdollista, että sairaalassa saadulla tuella on pidempiaikaisia vaikutuksia, joskin lisätutkimuksia tarvitaan. Kiintoisaa on lisäksi se, että osa sairaanhoitajien tukemisen tavoitteista, kuten henkisten voimavarojen vahvistuminen, ilmeni myös potilaiden sekä perheenjäsenten tuen vaikutusten kuvauksissa, tosin myös negatiivisten ulottuvuuksien kautta. Kuitenkaan sairaanhoitajien esille nostama perheenjäsenten välisen suhteen vahvistuminen ei tullut esille potilaiden ja perheenjäsenten tuen vaikutusten kuvauksissa.

6.4 Jatkotutkimusaiheet

Tutkimuksessa kehitetty malli vaatii jatkokehittämistä ja testaamista erilaisilla aineistoilla. Mallissa kuvattuja käsitteitä tulee operationalisoida mitattavaan muotoon ja käsitteiden välisiä suhteita tulee testata. Tutkimuksessa kehitettyjä mittareita tulee myös edelleen kehittää. Tuki on monimuotoinen ilmiö ja mallia voidaan edelleen täsmentää sekä laajentaa seuraavilla jatkotutkimusaiheilla:

- Potilaan ja perheenjäsenen tuen tarpeen, tuen saamisen ja sairaanhoitajan tuen tarpeen tunnistamisen välistä suhdetta tulisi lähemmin tarkastella. Tarvitaan tarkempaa tutkimustietoa siitä, miten tuen tarpeen tunnistaminen auttaa sairaanhoitajaa tuen antamisessa potilaalle ja perheenjäsenelle. Tämä toisi lisätietoa tuen antamisen ja tuen saamisen suhteen tarkasteluun.
- Tuen ja organisaatiolähtöisten tekijöiden välistä yhteyttä tulee edelleen tutkia. Lisäksi tulee tarkastella poliklinikkapotilaiden tuen kokemusten ja organisaatiolähtöisten tekijöiden välistä yhteyttä.
- Omahoitajuuden merkitystä tulisi tarkastella tarkemmin potilaan tuen kokemuksen syntymisessä. Tutkimustietoa tarvitaan niistä omahoitajuudessa ilmenevistä tekijöistä, jotka vaikuttavat potilaiden tuen kokemuksiin. Tarvitaan

myös tietoa siitä, miten omahoitajuuden avulla on mahdollista edistää perheenjäsenten tuen kokemuksia.

- Tarkempaa tietoa tarvitaan myös siitä, miten hoitajat lähestyvät ja tukevat potilaan alaikäisiä lapsia. Tärkeää olisi myös tutkia sitä, miten hoitajat tukevat potilasta ja perheenjäsentä kohtaamaan lasten tunteet ja sairastumisen herättämät kysymykset.
- Jatkotutkimuksissa tulee keskittyä tuen negatiivisten vaikutusten tarkasteluun. Tulee selvittää, mitä ilmiö sisältää ja kuinka yleisesti sitä esiintyy. Tutkimustietoa tarvitaan myös siitä, ovatko tuen positiiviset ja negatiiviset vaikutukset toisensa poissulkevia vai lomittain esiintyviä.
- Tuen vaikutuksia tulee arvioida pitkäaikaisseurannalla sairaalasta kotiutumisen jälkeen.
- Tutkimustietoa tarvitaan myös potilaiden ja perheenjäsenten elämäntilanteen ja henkilökohtaisten voimavarojen yhteydestä siihen, mitä he odottavat sairaalahoidon aikaiselta tuelta.
- Mielenkiintoista olisi myös tutkia hoitajien ihmiskäsitysten ja omakohtaisten elämäkokemusten yhteyttä siihen, miten he potilaita ja perheenjäseniä tukevat.
- Perheenjäsenten välistä vuorovaikutusta tulee havainnoida. Erityisen mielenkiintoista olisi selvittää sitä, miten perheenjäsenet kohtaavat toisensa sairaalahoidon aikana ja millaisia mahdollisia heijastusvaikutuksia sillä on tuen tarpeeseen ja hoitajilta saadun tuen kokemuksiin.
- Hoitotyön tukimenetelmien kustannusvaikutuksia tulee jatkossa myös tarkastella.

6.5 Tutkimuksen merkitys hoitotieteelle ja käytännön hoitotyölle

Tutkimus sijoittuu kliinisen perhehoitotieteen perustutkimuksen alueelle. Tutkimuksen kiinnostuksen kohteena olivat sairaalahoidossa olevien aikuispotilaiden lisäksi heidän perheenjäsenensä, joiden hoitoon liittyvistä kokemuksista on suhteellisen vähän aikaisempaa tutkimustietoa. Tässä tutkimuksessa tukea lähestyttiin potilaiden, perheenjäsenten ja sairaanhoitajien

näkökulmista pyrkien kuvaamaan sitä monipuolisesti. Tutkimuksen tulosten perusteella voidaan tehdä päätelmiä sairaalan hoitotyön perhelähtöisyyden tilanteesta, ja tuloksia voidaan hyödyntää tuki-interventioiden kehittämisessä ja niiden vaikutusten arvioinnissa. Tutkimuksessa tuotettujen käsitteiden avulla hoitotyön todellisuutta voidaan tarkastella ja kehittää.

Malli tarjoaa välineitä sairaanhoitajien ajattelulle, havaintojen tekemiselle sekä tulkinnalle. Malli myös tuo esille niitä kysymyksiä, jotka ovat keskeisiä potilaan ja perheenjäsenen tukemisessa. Lisäksi malli auttaa sairaanhoitajia ohjaamaan käytännön hoitotyön toimintaa sekä tarjoaa mahdollisuuksia toiminnan arviointiin. Tutkimuksessa muodostettua mallia voidaan myös edelleen kehittää hoitotieteellisissä jatkotutkimuksissa ja siten edistää tutkimustiedon kumuloitumista ja näyttöön perustuvan hoitotyön kehittymistä. Lisäksi tutkimuksen tulokset antavat työkaluja hoitotyössä toimivien esimiesten ja johtajien työskentelyyn sekä perusteluja päätöksentekotilanteisiin.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksen tulosten perusteella esitetään seuraavat johtopäätökset:

- Sairaanhoitajat käyttävät potilaan ja perheenjäsenen tuen tarpeen tunnistamisessa verbaalisia sekä nonverbaalisia vuorovaikutuksen menetelmiä, joilla he pyrkivät kokonaisvaltaiseen potilaan ja perheenjäsenen yksilöllisen tilanteen ymmärtämiseen. Tuen tarpeen tunnistamismenetelmien avulla sairaanhoitajat rakentavat hoitosuhdetta potilaaseen ja perheenjäseneseen.
- Omahoitajuuden toteutuminen, sairaanhoitajan taito hyödyntää tutkimustietoa sekä sairaanhoitajien yhteistyön onnistuminen vaikuttavat siihen, kuinka potilaan ja perheenjäsenen tuen tarpeet tulevat tunnistetuiksi sairaalahoidon aikana.
- Sairaanhoitajat pyrkivät tukemisella ylläpitämään ja vahvistamaan potilaan ja perheenjäsenen välistä suhdetta. Potilas mielletään perheensä jäseneksi myös sairaalahoidon aikana.
- Tukemisen tavoitteiden tulee nykyistä painokkaammin kiinnittyä potilaan ja perheenjäsenen hoidossa tarvitsemien taitojen hallintaan sekä terveyttä edistävien menetelmien, kun stressinhallinnan- ja ongelmanratkaisutaitojen opettamiseen.
- Sairaanhoitajat käyttävät potilaan ja perheenjäsenen tukemisessa emotionaalisen ja tiedollisen tuen menetelmiä. Tukimenetelmillä tuetaan erillisesti potilaan ja perheenjäsenen hyvinvointia sekä toisaalta edistetään perheenjäsenten keskinäistä läheisyyttä ja selviytymistä.
- Potilaat ja perheenjäsenet saavat sairaalahoidon aikana hyvin tukea. Potilaat tarvitsevat kuitenkin nykyistä enemmän tukea sairauden kanssa selviytymiseen ja terveyden edistämiseen sekä omahoidon toteuttamiseen. Potilaille ja perheenjäsenille tulee tarjota nykyistä enemmän mahdollisuuksia osallistua hoidon suunnitteluun sekä ohjaus- ja neuvontatilanteisiin.
- Sairaalaan päivystyksellisesti tulevien potilaiden ja heidän perheenjäsentensä tukemista tulee kehittää. Koska hoidon konteksti vaikuttaa potilaiden ja perheenjäsenten tuen kokemuksiin, tulee arvioida polikliinisessa

hoitotyössä käytettävien tukimenetelmien hyödynnettävyyttä vuodeosaston hoitotyössä.

- Omahoitajuuden toteutuminen vaikuttaa positiivisesti potilaan tuen kokemuksiin. On suositeltavaa, että vuodeosaston hoitotyötä toteutetaan omahoitajaperiaatteiden mukaisesti. Sairaanhoitajien tulee omahoitajina kehittää suhdettaan erityisesti perheenjäseniin.
- Vuodeosaston hoitajien määrä vaikuttaa potilaan tuen kokemuksiin. Sen sijaan perheenjäsenen tuki on sidoksissa todennäköisesti enemmän hoitokulttuurillisiin tekijöihin kuin hoitajien määrään. Sairaanhoitajapainotteinen henkilöstörakenne edistää potilaan ja perheenjäsenen tuen kokemuksia.
- Tuki vaikuttaa siihen, millaiseksi potilaan ja perheenjäsenen kokemus koko sairaalahoidosta muodostuu. Tuki myös määrittelee sitä, millaiseksi potilaan ja perheenjäsenen käsitys tulevaisuudesta sekä sairauden kanssa elämisestä rakentuu. Tuen avulla potilas myös muodostaa omaa käsitystä terveydestään.
- Tuki auttaa perheenjäsentä omaksumaan potilaan hoidossa tarvittavia taitoja. Tukimenetelmiin tulee integroida opetus-, neuvonta- ja koulutusosia, jotka vaativat sairaanhoitajilta pedagogisten taitojen hallintaa.

KIITOKSET

Yksi elämäni suurista unelmista on toteutumassa. Jo sairaanhoitajaksi opiskellessani unelmoin akateemisista jatko-opinnoista ja myöhemmin väitöskirjan tekemisestä. Unelman tavoittelemisen on kuitenkin vienyt aikaa ja tuntunut välillä saavuttamattomalta päämäärältä. Väitöskirjamatkaan on mahtunut vaikeita ja kyyneleisiä hetkiä mutta myös tasamaata ja huikeita onnistumisen kokemuksia. Matka on opettanut paljon tutkimuksen tekemisestä ja itsestäni. Kaipaen usein potilaan hoitamista, ja kokemusta siitä, että omalla toiminnallani ja tuella voin konkreettisesti edistää lähimmäisen hyvinvointia. Tämä ajatus on myös ohjannut tutkimuksen aiheen valintaa. Toivon, että tutkimukseni kautta voin osaltani olla mukana tukemassa potilaita ja perheenjäseniä heidän sairaalahoitonsa aikana.

Ilman ohjaajiani en olisi tutkimusmatkasta selvinnyt. Haluan osoittaa erittäin suuret kiitokset ohjaajalleni professori Päivi Åstedt-Kurjelle. Ohjauksessasi oli hyvä kulkea tutkimusmatka perille asti. Kun tutkimusasiat olivat niin monta kertaa umpisolmussa, ohjauksesi auttoi aina yrittämään hieman enemmän, mihin itse uskoin kykeneväni. Osasit ohjata hapuilevan tieteellisen ajatteluni oikealle tielle. Kiitän myös taloudellisista mahdollisuuksista, joista olin osallinen johtamassasi Suomen Akatemian tutkimushankkeessa. Toivon, että pitkä yhteistyömme perheiden hoitamisen kehittämisessä jatkuu edelleen yhtä hyvänä. Osoitan lämpimät kiitokseni myös toiselle ohjaajalleni dosentti Marja Kaunoselle. Ohjauksesi aukaisi oikeita suuntia tutkimuksen etenemiselle, ja jätti sopivasti vapautta omien ratkaisujen tekemiselle. Kiitokseni osoitan myös professori Eija Paavilaiselle yhteistyöstä tutkimusmatkan aikana. Olen oppinut teiltä kaikilta paljon tieteellisen tutkimuksen tekemisestä.

Tutkimukseni esitarkastajille, professori Arja Isolalle ja professori Anna-Maija Pietilälle, osoitan kunnioitavat kiitokseni esitarkastustyöstä. Tarkkanäköiset huomionne ja korjausehdotuksenne auttoivat tutkimuksen loppuunsaattamisessa. Olen erittäin kiitollinen siitä empaattisesta ja joustavasta suhtautumisestanne, jota osoititte minua kohtaan. Tuhannet kiitokset antamastanne ajasta sekä mahdollisuudesta oppia tieteellistä ajattelua.

Tutkimusmatkan aikana olen saanut lukemattomilta sairaalassa työskenteleviltä ihmisiltä kannustusta ja tukea, joka on ollut minulle äärimmäisen tärkeää ja kantanut minua. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin hallintoylihoitajaa, TtT Pirjo Aaltoa haluan vilpittömästi kiittää kaikesta ymmärryksestä, joustavuudesta sekä henkisestä ja konkreettisesta tuesta näiden vuosien aikana. Tutkimukseni seurantaryhmäläisenä olet myös antanut osuvia huomioita oikeiden ratkaisujen löytämiseksi. Kiitokseni osoitan myös LT, dosentti Isto Nordbackille seurantaryhmässä esille tuomista, tutkimusta päämäärätietoisesti eteenpäin vieneistä palautteista. Tutkimuksen tekemisen kannalta on ollut keskeisen tärkeää se, miten olen voinut irrottautua ansiotyöstä tutkimuksen pariin. Haluankin osoittaa erityisen lämpimät kiitokseni lähiesimiehelleni LT, dosentti Juhani Sandille. Olet rauhallisen ymmärtäväisesti suhtautunut virkavapausanomuksiini ja välittänyt tunteen tutkimuksen tekemisen tärkeydestä. Ystävyytesi, halusi kuunnella, tukea ja auttaa monin eri tavoin tutkimuksen loppuunsaattamisessa tekivät minuun suuren vaikutuksen. Myös elämän peruskysymyksiäkin sivuavat keskustelumme antoivat

asioille perspektiiviä ja synnyttivät voimia, joita tutkimusmatkan loppuuntaittaminen vaati.

Lämpimät kiitokseni menevät myös kaikille niille osastonhoitajille, sairaanhoitajille, perushoitajille ja kaikille muille, jotka mahdollistitte aineistonkeruun poliklinikoillanne ja osastoillanne. Arvostavat kiitokseni osoitan myös kaikille kirjoitelman kirjoittaneille sairaanhoitajille sekä haastatteluihin osallistuneille sairaanhoitajille, potilaille ja perheenjäsenille. Ilman teitä tämä tutkimus ei olisi koskaan valmistunut – nöyryn kiitokseni avustanne. Erityiskiitoksen osoitan TtM Teija Liimataiselle kiinnostuksesta, kannustuksesta sekä kaikesta avusta vuosien varrella. Kanssasi olen saanut kokea mitä kollegiaalisuus on. Virpi Niemiselle ja Kirsi Paukkuselle osoitan kiitokseni taulukkojen, kuviodien ja tekstin asettelusta. Oli helpottavaa tietää, että apu oli lähellä. Taina Ahlgrenia kiitän tutkimuslausuntoihin- ja lupiin liittyvien asioiden hyvästä hoidosta.

Vertaistuki on ollut minulle vuosien varrella äärimmäisen tärkeää. Haluankin osoittaa lämpimät kiitokseni rehdistä tuesta TtM Kaija Leinolle, THM Katja Hautamäki-Lammiselle, TtT Katja Luojukselle ja TtM Tarja Heino-Toloselle. Teidän kaikkien kanssa käymäni keskustelut ovat vahvistaneet uskoani unelman saavuttamiseen. Kaija, olen saanut jakaa kanssasi näiden vuosien ajan hienon työtoveruuden, mutta olet minulle myös hyvä ja lojaali ystävä, jonka tukeen ja apuun olen aina voinut luottaa. Olet aina jaksanut kuunnella ja paneutua tutkimukseni asioihin itseäsi säästämättä. Katja (H-L), ystävyys alkoi jo maisteriopintojen aikana, ja olet auttanut minua tutkimuksen eteenpäin viemisessä ja elämän karikoista selviytymisessä. Sain paljon voimia siitä varmuudesta ja optimistisuudestasi, joita osoitit tutkimustani kohtaan. Katja (L), tutkimusmatkan aikana syntynyt ystävyys on rikastuttanut elämäni. Olet aina ollut valmis auttamaan missä tahansa asiassa, arvostan sitä kovasti. Tarja, olen saanut jakaa kanssasi nämä vuodet kiinnostuksen perhehoitotyön kehittämiseen. Kanssasi käymäni tutkimukselliset keskustelut ovat olleet purkautumisen mutta myös voimaantumisen hetkiä. TtT Sirpa Salinia kiitän siitä kiinnostuksesta, innostuksesta, avusta ja kollegiaalisuudesta, jota olet minulle tutkimusmatkan aikana osoittanut.

Ilman FM Jyrki Ollikaista olisin tuskin selviytynyt tilastollisista analyyseistä. Työn edistymisen kannalta oli keskeistä, että tuit huumorintajuisella suhtautumisellasi itsetuntoani tilastollisten analyysien tekemisessä ja tulosten tulkinnassa- tuhannet kiitokset. Kiitokset kuuluvat myös David Kiviselle upeista artikkelien englannin kielen käännöksistä ja Merja Suomelalle huolellisesta suomen kielen tarkistamisesta. Tutkimusta ovat rahoittaneet Suomen Akatemia, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri (EVO), Tampereen yliopiston tukisäätiö sekä Sairaanhoitajien koulutussäätiö – kiitos tutkimukseen uskomisesta.

Tutkimusmatka on ollut tasapainoilua tutkimuksen teon ja perhe-elämän välillä. Ilman tukiverkostoa tutkimuksen tekeminen olisi ollut vaikeaa. Osoitan kiitokseni appivanhemmilleni Marja-Liisa ja Kalevi Mattilalle lasteni hyvästä hoidosta niinä hetkinä, jolloin tutkimuksen tekeminen vaati erityisen tarkkaa keskittymistä. Lapseni Anni-Matilda Wilhelmina ja Ilmari Lauri Juhani: olette kasvaneet tutkimusmatkan aikana pienistä taaperoista reippaiksi koululaisiksi. Ihmetellen

olette jaksaneet nämä vuodet äidin kouluhommia. Kiitos teille arjen ilosta ja onnesta, jonka olette tuoneet elämään. Toivon, että teille jää näistä vuosista henkisenä perintönä tunne opiskelun tärkeydestä ja peräänantamattomuudesta. Suuret kiitokseni osoitan puolisolteni Jounille huolenpidosta, kärsivällisyydestä ja ymmärryksestä päättymättömältä tuntuneesta tutkimusmatkasta. Tiedän, että kaikki hetket eivät olleet niitä helpoimpia. Minulle oli tärkeää, että annoit vapauden toteuttaa unelmiani.

Tampereella sydän täynnä kiitollisuutta,

Elina Mattila

LÄHTEET

Aalto P, Karhe L, Koivisto A-M & Välimäki M. 2005. Henkilöstöressurssien tarpeen arviointi tietokantojen avulla: eHelmi-hanke. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 6.

Aalto P, Karhe L, Koivisto A-M & Välimäki M. 2009. The connection between personnel resources with work loading and patient satisfaction on in-patient wards. *Journal of Nursing Management* 17 (1), 135–142.

Adams E, Boulton M & Watson E. 2009. The information needs of partners and family members of cancer patients: A systematic literature review. *Patient Education and Counseling* 77 (2), 179–186.

Aiken LH, Clarke SP, Sloane DM, Sochalski J & Silber JH. 2002. Hospital nurse staffing and patient mortality, nurse burnout, and job dissatisfaction. *Journal of the American Medical Association* 288 (16), 1987–1993.

Ali SM, Merlo J, Rosvall M, Lithman T & Lindström M. 2006. Social capital, the miniaturisation of community, traditionalism and first time acute myocardial infarction: a prospective cohort study in southern Sweden. *Social Science Medicine* 63 (8), 2204–2217.

Al-Kandari F & Thomas D. 2008. Adverse nurse outcomes: correlations to nurses' workload, staffing and shift rotation in Kuwaiti hospitals. *Applied Nursing Research* 21 (3), 139–146.

Alvarez GF & Kirby AS. 2006. The perspective of families of the critically ill patients: their need. *Current Opinion in Critical Care* 12 (6), 614–618.

Anttonen MS, Kvist T & Nikkonen M. 2009. Omaisten arvioima saattohoidon laatu Terhokodissa. *Hoitotiede* 21 (1), 45–53.

Arantzamendi M & Kearney N. 2004. The psychological needs of patients receiving chemotherapy: an exploration of nurse perceptions. *European Journal of Cancer Care* 13(1), 23–31.

Aura M, Paavilainen E, Asikainen P, Heikkilä A, Lipponen V & Åstedt-Kurki P. 2010. Aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta. *Tutkiva Hoitotyö* 8 (2), 14–21.

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.

Autti-Rämö I & Grahn R. 2007. Kirjallisuushaku. Teoksessa: Mäkelä M, Kaila M, Lampe K & Teikari M. (toim.) Menetelmien arviointi terveydenhuollossa. Duodecim, Helsinki. 46–61.

Bacon CT & Mark B. 2009. Organizational effects on patient satisfaction in hospital medical-surgical patients. *Journal of Nursing Administration* 39 (5), 220–227.

Bailey JJ, Sabbagh M, Loiselle CG, Boileau J & McVey L. 2010. Supporting families in the ICU: A descriptive correlational study of informational support, anxiety, and satisfaction with care. *Intensive and Critical Care Nursing* 26 (2), 114–122.

Barrera M, Sandler IN & Ramsay TB. 1981. Preliminary development of a scale of social support. Studies on college student. *American Journal of Community Psychology* 9 (4), 435–447.

Barry LC, Kasl SV, Lichtman J, Vaccarino V & Krumholz HM. 2006. Social support and change in health-related quality of life 6 months after coronary artery bypass grafting. *Journal of Psychosomatic Research* 60 (2), 185–193.

Barth J, Schneider S & von Känel R. 2010. Lack of social support in the etiology and the prognosis of coronary heart disease: a systematic review and meta-analysis. *Psychosomatic Medicine* 72 (3), 229–238.

Beckstrand RL, Moore J, Callister L & Bond AE. 2009. Oncology nurses perceptions of obstacles and supportive behaviours at the end of life. *Oncology Nursing Forum* 36 (4), 446–453.

Bee PE, Barnes P & Luker KA. 2008. A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based and end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing* 18 (10), 1379–1393.

Beehr TA, Bowling NA & Bennett MM. 2010. Occupational stress and failures of social support: when helping hurts. *Journal of Occupational Health Psychology* 15 (1), 45–59.

Benner P & Leonard VW. 2005. Patient concerns, choices and clinical judgment in evidence-based practice. Teoksessa: Melnyk BM & Fineout-Overholt E. (toim.) *Evidence-Based Practice in Nursing & Healthcare. A guide to best practice.* Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia. 163–182.

Benzein E, Johansson P, Årestedt KF & Saveman B-I. 2008. Nurses' attitudes about the importance of families in nursing care. A survey of Swedish nurses. *Journal of Family Nursing* 14 (2), 162–180.

Bevan JL & Pecchioni LL. 2008. Understanding the impact of family caregiver cancer literacy on patient health outcomes. *Patient Education and Counseling* 71 (3), 356–364.

Blackler D & Endicott J. 2000. Psychometric Properties: Concepts of reliability and validity. Teoksessa: Rush AJ, Pinchus HA & First MB. (toim.) *Handbook of Psychiatric Measures.* American Psychiatric Press, Inc, Washington DC. 7–14.

- Bolton LB, Aydin CE, Donaldson N, Brown DS, Nelson MS & Harms D. 2003. Nurse staffing and patient perceptions of nursing care. *Journal of Nursing Administration* 33 (11), 607–614.
- Booth K, Beaver K, Kitchener H, O'Neill J & Farrell C. 2005. Women's experiences of information, psychological distress and worry after treatment for gynaecological cancer. *Patient Education and Counseling* 56 (2), 225–232.
- Bond AE, Draeger CR, Mandleco B & Donnelly M. 2003. Needs of family members of patients with severe traumatic brain injury. Implications for evidence-based practice. *Critical Care Nurse* 23 (4), 63–72.
- Boter H, Rinkel GJ & de Haan RJ. 2004. Outreach nurse support after stroke: a descriptive study on patients' and carers' needs, and applied nursing interventions. *Clinical Rehabilitation* 18 (2), 156–163.
- Boyd CO. 2001. Combining qualitative and quantitative approaches. Teoksessa: Munhall PL. (toim.) *Nursing Research. A Qualitative Perspective*. Kolmas painos. Jones & Bartlett, Sudbury MA. 579–598.
- Bramsen I, van der Linden MH, Eskens FJ, Bijvank EM, van Groenigen CJ, Kaufman HJ & Aaronson NK. 2008. Evaluation of a face-to-face psychosocial screening intervention for cancer patients: acceptance and effects on quality of life. *Patient Education and Counseling* 70 (1), 61–68.
- Broadhead WE, Gehlbach SH, De Gruy FV & Kaplan BH. 1998. The DUKE-UNC functional social support questionnaire. *Medical Care* 26 (7), 709–723.
- Brobbäck G & Berterö C. 2003. How next of kin experience palliative care at home. *European Journal of Cancer Care* 12 (4), 339–346.
- Brock DC, Pierce GR, Sarason IG & Sarason BR. 1996. Simultaneous assessment of perceived global and relationship-specific support. *Journal of Social and Personal Relationships* 13 (1), 143–152.
- Browall M, Carlsson M & Horvath G. 2004. Information needs of women with recently diagnosed ovarian cancer – a longitudinal study. *European Journal of Oncology Nursing* 8 (3), 200–207.
- Brown MA. 1986. Social support during pregnancy: A unidimensional or multidimensional concept? *Nursing Research* 35 (1), 4–9.
- Bugge KE, Helseth S & Darbyshire P. 2009. Parents' experiences of a Family Support Program when a parent has incurable cancer. *Journal of Clinical Nursing* 18 (24), 3480–3488.
- Burleson BR & MacGeorge EL. 2002. Supportive Communication. Teoksessa: Knapp ML & Daly JA (toim.). *Handbook of interpersonal communication*. Kolmas painos. Thousand Oaks, CA, Sage. 374–424.

- Burns N & Grove SK. 2005. *The practice of nursing research: Conduct, Critique and Utilization*. Viides painos. W.B. Saunders, Philadelphia.
- Callaghan P & Morrisey J. 1993. Social support and health: a review. *Journal of Advanced Nursing* 18 (2), 203–210.
- Cameron JI, Shin JL, Williams D & Stewart DE. 2004. A brief problem-solving intervention for family caregivers to individuals with advanced cancer. *Journal of Psychosomatic Research* 57 (2), 137–143.
- Caress A-L, Chalmers K & Luker K. 2009. A narrative review of interventions to support family carers who provide physical care to family members with cancer. *International Journal of Nursing Studies* 46 (11), 1516–1527.
- Carroll JK, Humiston SG, Meldrum SC, Salamone CM, Jean-Pierre P, Epstein RM & Fiscella K. 2010. Patients' experiences with navigation for cancer care. *Patient Education and Counseling* 80 (2), 241–247.
- Casey D & Murphy K. 2009. Issues in using methodological triangulation in research. *Nurse Researcher* 16 (4), 40–44.
- Chalmers KI, Luker KA, Leinster SJ, Ellis I & Booth K. 2001. Information and support needs of women with primary relatives with breast cancer: development of the Information and Support Needs Questionnaire. *Journal of Advanced Nursing* 35 (4), 497–507.
- Chan CWH, Molassionatis A, Yam BMC, Chan SJ & Lam CSW. 2001. Travelling though the cancer trajectory: social support perceived by women with gynecologic cancer in Hong Kong. *Cancer Nursing* 24 (5), 387–394.
- Chan K-S & Twinn S. 2007. An analysis of the stressors and coping strategies of Chinese adults with a partner admitted to an intensive care unit in Hong Kong: an exploratory study. *Journal of Clinical Nursing* 16 (1), 185–193.
- Charalambous A, Papadopoulos IR & Beadsmoore A. 2008. Listening the voices of patients with cancer, their advocates and their nurses: A hermeneutic-phenomenological study of quality nursing care. *European Journal of Oncology Nursing* 12 (5), 436–442.
- Chen SC, Lai YH, Liao CT, Chang JT & Lin CC. 2009a. Unmet information needs and preferences in newly diagnosed and surgically treated oral cavity cancer patients. *Oral Oncology* 45 (11), 946–952.
- Chen S-C, Tsai M-C, Liu C-L, Yu W-P, Liao C-T & Chang J. 2009b. Support needs of patients with oral cancer and burden to their family caregivers. *Cancer Nursing* 32 (6), 473–481.
- Chesla CA. 2010. Do family interventions improve health? *Journal of Family Nursing* 16 (4), 355–377.

- Chien W-T, Chiu YL, Lam L-W & IP W-Y. 2006. Effects of a needs-based education programme for family carers with a relative in an intensive care unit: A quasi-experimental study. *International Journal of Nursing Studies* 43 (1), 39–50.
- Chinn PL & Kramer MK. 2004. *Integrated knowledge development in nursing. Kuudes painos.* Mosby, Hong Kong.
- Chouinard M & Robichaud-Ekstrand S. 2007. Predictive value of transtheoretical model to smoking cessation in hospitalized patients with cardiovascular disease. *European Journal of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation* 14 (1), 51–58.
- Chronister JA, Johnson EK & Berven NL. 2006. Measuring social support in rehabilitation. *Disability & Rehabilitation* 28 (2), 75–84.
- Cioffi J. 2006. Culturally diverse patient – nurse interactions on acute care wards. *International Journal of Nursing Practice* 12 (6), 319–325.
- Clarke S-A, Booth L, Velikova G & Hewison J. 2006. Social support: Gender differences in cancer patients in the United Kingdom. *Cancer Nursing* 29 (1), 66–72.
- Cobb S. 1976. Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine* 38 (5), 300–313.
- Coco K, Turunen H, Sillanpää K & Juvela S. 2007. Nuorten monivammapotilaiden omaisten tiedollinen tukeminen – kysely yliopistosairaaloiden hoitotyöntekijöille. *Hoitotiede* 19 (4), 202–211.
- Cohen S, Mermelstein R, Kamarck T & Hoberman H. 1985. Measuring the functional components of social support. Teoksessa: Sarason IG & Sarason BR. (toim.) *Social Support: Theory, research and applications.* Martinus Nijhoff Publishers, Dordrecht, The Netherlands. 21–37.
- Cohen S & Syme SL. 1985. Issues in the study and application of social support. Teoksessa: Cohen S & Syme SL. (toim.) *Social support and health.* Academic Press, Orlando. 3–22.
- Cohen S & Wills TA. 1985. Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin* 98 (2), 310–357.
- Cohen S, Gottlieb BH & Underwood LG. 2001. Social relationship and health: challenges for measurement and intervention. *Advanced in Mind-Body Medicine* 17 (2), 129–141.
- Corney R, Everett H, Howells A & Crowther M. 1992. The care of patients undergoing surgery for gynaecological cancer: the need for information, emotional support and counselling. *Journal of Advanced Nursing* 17 (6), 667–671.

- Coyer F, Courtney M & O'Sullivan J. 2007. Establishing an action research group to explore family-focused nursing in the intensive care unit. *International Journal of Nursing Practice* 13 (1), 14–23.
- Cutrona CE, Cohen BB & Igram S. 1990. Contextual determinants of the perceived supportiveness of helping behaviors. *Journal of Social and Personal Relationship* 7 (4), 553–562.
- Cypress BS. 2010. The intensive care unit: Experiences of patients, families and their nurses. *Dimensions of Critical Care Nursing* 29 (2), 94–101.
- van Dam HA, van der Horst FG, Knoop L, Ryckman RM, Crebolder HF & van den Borne BH. 2005. Social support in diabetes: a systematic review of controlled intervention studies. *Patient Education and Counselling* 59 (1), 1–12.
- Davidson JE. 2009. Family-centered care: Meeting the needs of patients' families and helping families adapt to critical illness. *Critical Care Nurse* 29 (3), 28–35.
- Davis S, Kristjanson LJ & Blight J. 2003. Communicating with families of patients in an acute hospital with advanced cancer: problems and strategies identified by nurses. *Cancer Nursing* 26 (5), 337–345.
- DeVon HA, Block ME, Moyle-Wright P, Ernst DM, Hayden SJ, Lazzara DJ, Savoy SM & Kostas-Polston E. 2007. A psychometric toolbox for testing validity and reliability. *Journal of Nursing Scholarship* 39 (2), 155–164.
- DiCenso A, Ciliska D & Guyatt G. 2005. Introduction to evidence-based nursing. Teoksessa: DiCenso A, Ciliska D & Guyatt G. (toim.) *Evidence-Based Nursing. A guide to clinical practice*. Elsevier Mosby, St. Louis, USA. 3–19.
- Dimoska A, Tattersall MHN, Butow PN, Shepherd H & Kinnersley P. 2008. Can a "Prompt List" empower cancer patients to ask relevant questions? *Cancer* 113 (2), 225–237.
- Dorman S, Hayes J & Pease N. 2009. What do patients with brain metastases from non-small cell lung cancer want from their treatment? *Palliative Medicine* 23 (7), 594–600.
- Duffield C, Roche M, Diers D, Catling-Paull C & Blay N. 2010. Staffing, skill mix and the model of care. *Journal of Clinical Nursing* 19 (15–16), 2242–2251.
- Dunkel-Schetter C. 1984. Social support and cancer: findings based on patients interviews and their implications. *Journal of Social Issues* 40 (4), 77–98.
- Eggenberger SK & Nelms TP. 2007. Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *Journal of Clinical Nursing* 16 (9), 1618–1628.

- Ekman I, Bergbom I, Ekman T, Berthold H & Mahsneh SM. 2004. Maintaining normality and support are central issues when receiving chemotherapy for ovarian cancer. *Cancer Nursing* 27 (3), 177–182.
- Elo S & Kyngäs H. 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62 (1), 107–115.
- Eloranta S, Katajisto J, Savunen T & Leino-Kilpi H. 2009. Polikliinisen hoidon laatu kirurgisen potilaan arvioimana. *Tutkiva Hoitotyö* 7 (4), 12–19.
- Emmons KM, Barbeau EM, Gutheil C, Stryker JO & Stoddard AM. 2007. Social influences, social context and health behaviours among working-class, multiethnic adults. *Health Education & Behavior* 34 (2), 315–334.
- Engström A & Söderberg S. 2004. The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing* 20 (5), 299–308.
- Engström Å & Söderberg S. 2007. Close relatives in intensive care from the perspective of critical care nurses. *Journal of Clinical Nursing* 16 (9), 1651–1659.
- Eriksson E. 1996. A description of the help received by cancer patient's relatives in their adjustment. Väitöskirja. Turun yliopisto, julkaisusarja D 219, Turku.
- Eriksson E & Lauri S. 2000. Informational and emotional support for cancer patients' relatives. *European Journal of Cancer Care* 9 (1), 8–15.
- Eriksson E, Arve S & Lauri S. 2006a. Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patients' death. *European Journal of Oncology Nursing* 10 (1), 48–58.
- Eriksson K, Isola A, Kyngäs H, Leino-Kilpi H, Lindström UÅ, Paavilainen E, Pietilä A-M, Vehviläinen-Julkunen K & Åstedt-Kurki P. 2006b. *Hoitotiede*. WSOY, Helsinki.
- Ernstmann N, Neumann M, Ommen O, Galushko M, Wirtz M, Voltz R, Hallek M & Pfaff H. 2009. Determinants and implications of cancer patients's psychosocial needs. *Supportive Care Cancer* 17 (11), 1417–1423.
- Eskola J & Suoranta J. 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Neljäs painos. Vastapaino, Tampere.
- Fawcett J. 2004. The relationship between theory and research: A double helix. Teoksessa: Reed PG, Shearer NC & Nicoll LH. (toim.) *Perspectives on nursing theory*. Neljäs painos. Lippincott Williams & Wilkins. 11–22.
- Fawcett J. 2005. *Contemporary nursing knowledge: Analysis and evaluation of nursing models and theories*. Toinen painos. F.A Davis Company, Philadelphia.
- Fern EF. 2001. *Advanced Focus Group Research*. Sage Publications, London.

- Fincham L, Copp G, Caldwell K, Jones L & Tookman A. 2005. Supportive care: experiences of cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing* 9 (3), 258–268.
- Finfgeld-Connett D. 2005a. Clarification of social support. *Journal of Nursing Scholarship* 37 (1), 4–9.
- Finfgeld-Connett D. 2005b. Telephone social support or nursing presence? Analysis of a nursing intervention. *Qualitative Health Research* 15 (1), 19–29.
- Finney Rutten LJ, Arora NK, Bakos AD, Aziz N & Rowland J. 2005. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research 1980–2003. *Patient Education and Counseling* 57 (3), 250–261.
- Finnish Cancer Registry 2009. Cancer in Finland 2006 and 2007. www.cancerregistry.fi/tilastot/image_26.pdf. (5.1.2010.)
- Fleury J. 1998. The index of self-regulation: development and psychometric analysis. *Journal of Nursing Measurement* 6 (1), 3–17.
- Foss C & Ellefsen B. 2002. The value of combining qualitative and quantitative approaches in nursing research by means of method triangulation. *Journal of Advanced Nursing* 40 (2), 242–248.
- Franzén-Dahlin Å, Larson J, Murray V, Wredling R & Billing E. 2008. A randomized controlled trial evaluating the effect of a support and education programme for spouses of people affected by stroke. *Clinical Rehabilitation* 22 (8), 722–730.
- Friedrichsen MJ. 2003. Justification for information and knowledge: perceptions of family members in palliative home care in Sweden. *Palliative Support Care* 1 (3), 239–245.
- Fry S & Warren NA. 2007. Perceived needs of critical care family members. A phenomenological discourse. *Critical Care nursing Quality* 30 (2), 181–188.
- Gallagher-Thompson D & Coon DW. 2007. Evidence-based psychological treatment for distress in family caregivers of older adults. *Psychological Aging* 22 (1), 37–51
- Geary PA, Tringali R & George E. 1997. Social support in critically ill adults: A replication. *Critical Care Nursing Quarterly* 20 (2), 34–41.
- Gesell SB, Clark PA & Williams A. 2004. Inpatient heart failure treatment from the patient's perspective. *Quality Management in Health Care* 13 (3), 154–159.
- Given B, Sherwood PR & Given CW. 2008. What knowledge and skills do caregivers need? *American Journal of Nursing* 108 (9), 28–34.

Gladstone J & Wexler E. 2002. Exploring the relationship between families and staff caring for residents in long-term care facilities: Families members' perspectives. *Canadian Journal of Aging* 21, 39–46.

Glasgow RE, Vogt TM & Boles SM. 1999. Evaluating the public health impact of health promotion interventions: the RE-AIM framework. *American Journal of Public Health* 89 (9), 1322–1327.

Glasgow RE. 2002. Evaluation of theory-based interventions: the RE-AIM model. Teoksessa: Glanz K, Lewis FM & Rimer BK. (toim.) *Health Behavior and Health Education: Theory, Research and Practice*. Kolmas painos. Wiley, San Francisco, CA. 531–44.

Golant M & Haskins NV. 2008. "Other Cancer Survivors": The impact on family and caregivers. *The Cancer Journal* 14 (6), 420–424.

Goldsmith DJ. 2004. *Communicating social support*. University press, New York, Cambridge.

Goldzweig G, Hasson-Ohayon I, Meirovitz A, Braun M, Hubert A & Baider L. 2010. Agents of support: psychometric properties of the Cancer Perceived Agents of Social Support (CPASS) questionnaire. *Psycho-Oncology* 19 (11), 1179–1186.

Gordillo V, Fekete EM, Platteau T, Antoni MH, Schneiderman N & Nöstlinger C. 2009. Emotional support and gender in people living with HIV: effects on psychological well-being. *Journal of Behavioral Medicine* 32 (6), 523–531.

Graneheim UH & Lundman B. 2004. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24 (2), 105–112.

Grant JS & Davis LL. 1997. Selection and use of content experts for instrument development. *Research in Nursing & Health* 20 (3), 269–274.

Grossman M. 1995. Received support and psychological adjustment in critically-injured patients and their family. *Journal of Neuroscience Nursing* 27 (1), 11–23.

Hagedoorn M, Sanderman R, Bolks HN, Tuinstra J & Coyne JC. 2008. Distress in couples coping with cancer: a meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychological Bulletin* 134 (1), 1–30.

Halcomb E & Andrew S. 2005. Triangulation as a method for contemporary nursing research. *Nurse Researcher* 13 (2), 71–82.

Halkett GKB, Lobb EA, Oldham L & Nowak AK. 2010. The information and support needs of patients diagnosed with high grade glioma. *Patient Education and Counseling* 79 (1), 112–119.

Halme N, Paavilainen E & Åstedt-Kurki P. 2007. Aikuisen perheenjäsenen kohtaaminen sairaalassa – kirjallisuuskatsaus. *Tutkiva Hoitotyö* 5 (1), 18–24.

- Hammer K, Mogensen O & Hall EO. 2009. Hope as experienced in women newly diagnosed with gynaecological cancer. *European Journal Oncology Nursing* 13 (4), 274–279.
- Han C-H, Connolly PM & Canham D. 2003. Measuring patient satisfaction as an outcome of nursing care at a teaching hospital of Southern Taiwan. *Journal of Nursing Care Quality* 18 (2), 143–150.
- Hancock K, Chang E, Chenoweth L, Clarke M, Carroll A & Jeon Y. 2003. Nursing needs of acutely ill older people. *Journal of Advanced Nursing* 44 (5), 507–516.
- Hanssen TA, Nordrehaug JE & Hanestedt BR. 2005. A qualitative study of the informational needs acute myocardial infarction patients, and their preferences for follow-up contact after discharge. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 4 (1), 37–44.
- Harden JK, Northouse LL & Mood DW. 2006. Qualitative analysis of couples' experience with prostate cancer by a age cohort. *Cancer Nursing* 29 (5), 367–377.
- Harden J, Falahee M, Bickes J, Schafenacker A, Walker J, Mood D & Northouse L. 2009. Factors associated with prostate cancer patients' and their spouses' satisfaction with a family-based intervention. *Cancer Nursing* 32 (6), 482–492.
- Harris KA. 1998. The informational needs of patients with cancer and their families. *Cancer Practice* 6 (1), 39–46.
- Harris J, Bowen DJ, Badr H, Hannon P, Hay J & Regan SK. 2009. Family communication during the cancer experience. *Journal of Health Communication* 14 (1), 76–84.
- Harris JN, Hay J, Kuniyuki A, Asgari MM, Press N & Bowen DJ. 2010. Using a family systems approach to investigate cancer risk communication within melanoma families. *Psycho-Oncology* 19 (10), 1102–1111.
- Harrison JD, Young JM, Price MA, Butow PN & Solomon MJ. 2009. What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Supportive Care Cancer* 17 (8), 1117–1128.
- Hasson-Ohayon I, Goldzweig G, Braun M & Galinsky D. 2010. Women with advanced breast cancer and their spouses: diversity of support and psychological distress. *Psycho-Oncology* 19 (11), 1195–1204.
- Heiskanen S. 2005. Ms-potilaiden tarvitsema ja saama emotionaalinen tuki sairastumisen alkuvaiheessa. *Hoitotiede* 17 (2), 59–68.
- Heitman LK. 2004. Social support and cardiovascular health promotion in families. *Journal of Cardiovascular Nursing* 19 (1), 86–91.

Helseth S & Ulfsaet N. 2005. Parenting experiences during cancer. *Journal of Advanced Nursing* 52 (1), 38–46.

Hemsley B, Balandin S & Togher L. 2008. Family caregivers discuss roles and needs in supporting adults with cerebral palsy and complex communication needs in the hospital setting. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 20 (3), 257–274.

Higginbottom G. 2004. Sampling issues in qualitative research. *Nurse Researcher* 12 (1), 7–19.

Higgins I, Joyce T, Parker V, Fitzgerald M & McMillan M. 2007. The immediate needs of relatives during the hospitalisation of acutely ill older relatives. *Contemporary Nurse* 26 (2), 208–220.

Higginson IJ, Hart S, Koffman J, Selman L & Harding R. 2007. Needs assessments in palliative care: an appraisal of definitions and approaches used. *Journal of Pain and Symptom Management* 33(5), 500–505.

Hilbert GA. 1990. Measuring social support in chronic illness. *Teoksessa: Strickland OL & Waltz CF. (toim.) Measurement of nursing outcomes.* Springer Publishing Company, New York. 79–95.

Hinkle JL, Fitzpatrick E & Oskrochi GR. 2009. Identifying the perception of need of family members visiting and nurses working in the intensive care unit. *Journal of Neuroscience Nursing* 41 (2), 85–91.

Hodginson K, Butow P, Hunt GE, Wyse R, Hobbs KM & Wain G. 2007. Life after cancer: couples' and partners' psychological adjustment and supportive care needs. *Supportive Care Cancer* 15 (4), 405–415.

Holden J, Harrison L & Johnson M. 2002. Families, nurses and intensive care patients: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing* 11 (2), 140–148.

Holloway I & Wheeler S. 2002. *Qualitative Research in Nursing. Toimen painos.* Blackwell Publishing Company, Oxford.

Hopia H, Rantanen A, Mattila E, Paavilainen E & Åstedt-Kurki P. 2004. Kirurgisen potilaan omaisen ja henkilökunnan vuorovaikutus sairaalassa. *Tutkiva Hoitotyö* 2 (4), 24–29.

Houldin AD. 2007. A qualitative study of caregivers experiences with newly diagnosed advanced colorectal cancer. *Oncology Nursing Forum* 34 (2), 323–330.

House JS. 1981. *Work, stress and social support.* Englewood Cliffs, NJ, Prentice Hall.

House JS & Kahn RL. 1985. Measures and concepts of social support. *Teoksessa: Cohe S & Syme SL. (toim.) Social Support and Health.* Academic Press, Orlando FL. 83–108.

- Hsieh HF & Shannon SE. 2005. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research* 15 (9), 1277–1288.
- Hupsey JE. 1998. Clarifying the social support theory-research linkage. *Journal of Advanced Nursing* 27 (6), 1231–1241.
- Hutchinson C. 1999. Social support: Factors to consider when designing studies that measure social support. *Journal of Advanced Nursing* 29 (6), 1520–1526.
- Isaksen AS, Thuen F & Hanestad B. 2003. Patients with cancer and their close relatives. Experiences with treatment, care, and support. *Cancer Nursing* 26 (1), 68–74.
- Jacelon CS. 2006. Directive and supportive behaviors used by families of hospitalized older adults to affect the process of hospitalization. *Journal of Family Nursing* 12 (5), 234–250.
- Jacobson SF. 1997. Evaluating instruments for use in clinical research. Teoksessa: Frank-Stromborg M & Olsen SJ. (toim.) *Instruments for clinical health-care research*. Toinen painos. Jones and Bartlett Publishers, Boston. 3–19.
- Jamieson L & Williams LM. 2003. Focus group methodology: explanatory notes for the novice nurse researcher. *Contemporary Nurse* 14 (3), 271–280.
- Janda M, Steginga S, Dunn J, Langbecker D, Walker D & Eakin E. 2008. Unmet supportive care needs and interest in services among patients with brain tumor and their carers. *Patient Education and Counseling* 71 (2), 251–258.
- Jansen J, van Weert JCM, de Groot J, van Dulmen S, Heeren TJ & Bensing JM. 2010. Emotional and informational patient cues: The impact of nurses' responses on recall. *Patient Education and Counseling* 79 (2), 218–224.
- Jefferies H. 2002. Ovarian cancer patients: are their information and emotional needs being met? *Journal of Clinical Nursing* 11 (1), 41–47.
- Jick TD. 1979. Mixing qualitative and quantitative methods: triangulation in action. *Administration Science Quarterly* 24 (4), 603–611.
- Johansson I, Fridlund B & Hildingh C. 2005. What is supportive when an adult next-of-kin is in critical care? *Nursing in Critical Care* 10 (6), 289–298.
- Jokivuori P & Hietala R. 2007. Määrällisiä tarinoita. Monimuuttujamentelmien käyttö ja tulkinta. Wsoy, Helsinki.
- Jumisko E, Lexell J & Söderberg S. 2007. Living with moderate or severe traumatic brain injury. The meaning of family members' experiences. *Journal of Family Nursing* 13 (3), 353–369.

Kahn RL & Antonucci TC. 1980. Convoys over the life course: Attachment, roles and social support. Teoksessa: Baltes PB & Brim O. (toim.) Life span development and behaviour. Vol 3. Academic Press. 253–286.

Kaila A. 2009. Aivoverenkiertohäiriöön sairastuneen ja hänen omaisensa tukeminen ja ohjaus hoitotyössä – metasynteesi. *Hoitotiede* 21 (4), 3–12.

Kane R, Shamlian Tatyana A, Mueller C, Duval S & Wilt TJ. 2007. The association of registered nurse staffing levels and patient outcomes: systematic review and meta-analysis. *Medical Care* 45 (12), 1195–1294.

Kankkunen P & Vehviläinen-Julkunen K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. WSOYpro OY, Helsinki.

Kearney MH. 2001. Levels and applications of qualitative research evidence. *Research in Nursing & Health* 24 (2), 145–153.

Keck JF. 1994. Teorian muodostuksen termistöä. Teoksessa: Marriner-Tomey A. (toim.) Hoitotyön teoreetikot ja heidän työnsä. Sairaanhoidtajien koulutussäätiö, Vammala. 17–26.

Kempen GIJM & Van Eijk LM. 1995. The psychometric properties of the SSL12-I, a short scale for measuring social support in the elderly. *Social Indicators Research* 35 (3), 303–312.

Kendall M, Murray SA, Carduff E, Worth A, Harris F, Lloyd A, Cavers D, Grant L, Boyd K & Sheik A. 2010. Use of multiperspective qualitative interviews to understand patients' and carers' beliefs, experiences, and needs. *British Medical Journal* 23 (230), 196–199.

Kim HS. 2000. The nature of theoretical thinking. Toinen painos. Springer Publishing Company, New York.

King RB & Semik PE. 2006. Stroke caregiving: difficult times, resource use, and needs during the first 2 years. *Journal of Gerontological Nursing* 32 (4), 37–44.

Kirk P, Kirk I & Kristjanson LJ. 2004. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *British Medical Journal* 328 (7452), 1–7.

Khan KS, Kunz R, Kleijnen J & Antes G. 2003. Systematic reviews to support evidence-based medicine, how to review and apply findings of healthcare research. The Royal Society of Medicine Press Ltd, London.

Koivula M. 2002. Ohitusleikkauspotilaiden pelot, ahdistuneisuus ja sosiaalinen tuki. *Acta Universitatis Tampereensis* 875, Väitöskirja. Tampere University Press, Tampere.

Koivula M, Halme N & Tarkka MT. 2007. Ohitusleikkauspotilaiden depressiooireet ja hoitajilta saatu sosiaalinen tuki. *Hoitotiede* 19 (4), 179–191.

Koponen L, Mattila L-R & Häggman-Laitila A. 2008. Perheenjäsenen tehohoito omaisen näkökulmasta – katsaus hoitotieteelliseen tutkimustietoon. *Hoitotiede* 20 (1), 3–13.

Korhonen A & Kangasniemi M. 2009. Yksilövastuinen hoitotyö – yksinäisyyttä vai yhteisöllisyyttä? Narratiivinen tutkimus omahoitajan ja työyhteisön välisestä yhteistyösuhteesta. *Tutkiva Hoitotyö* 7 (1), 20–25.

Koutsopoulou S, Papathanassoglou E, Katapodi MC & Patiraki EI. 2010. A critical review of the evidence for nurses as information providers to cancer patients. *Journal of Clinical Nursing* 19 (5/6), 749–765.

Kramer M & Schmalenberg C. 2002. Staff nurses identify essentials of magnetism. Teoksessa: McClure ML & Hinshaw AS. (toim.) *Magnet hospitals revisited: attraction and retention of professional nurses*. American Nurses Association. Neljäs painos. Silver-Spring, Washington DC. 25–59.

Krause N & Markides KS. 1990. Measuring social support among older adults. *International Journal of Aging and Human Development* 30 (1), 37–53.

Krishnasamy M. 1996. What do cancer patients identify as supportive and unsupportive behaviours of nurses? A pilot study. *European Journal of Cancer Care* 5 (2), 103–110.

Krishnasamy M, Wilkie E & Haviland J. 2001. Lung cancer health care needs assessment: Patients' and informal carers' responses to a national mail questionnaire survey. *Palliative Medicine* 15 (3), 213–227.

Kristjanson LJ & Aoun S. 2004. Palliative Care for families: remembering the hidden patients. *Can J Psychiatr* 49 (6), 359–365.

Kristofferzon M-L, Löfmark R & Carlsson M. 2003. Myocardial infarction: gender differences in coping and social support. *Journal of Advanced Nursing* 44 (4), 360–374.

Krohne HW & Slangen KE. 2005. Influence of social support on adaptation to surgery. *Health Psychology* 24 (1), 101–105.

Krueger RA & Casey MA. 2000. *Focus Groups: A practical guide for applied research*. Kolmas painos. Sage Publications, London.

Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW & Given BA. 2004. Depression and physical health among family caregivers of geriatric patients with cancer – a longitudinal view. *Medical Science Monitor* 10 (8), 447–456.

Kutner J, Kilbourn KM, Costenaro A, Lee CA, Nowels C, Vancura JL, Anderson D & Keech TE. 2009. Support needs of informal hospice caregivers: A qualitative study. *Journal of Palliative Medicine* 12 (12), 1101–1104.

- Kvist T, Vehviläinen-Julkunen K & Kinnunen J. 2006. Hoidon laatu ja siihen yhteydessä olevat tekijät. *Hoitotiede* 18 (3), 107–119.
- Kvåle K. 2007. Do cancer patients always want to talk about difficult emotions? A qualitative study of cancer inpatients communication needs. *European Journal of Oncology Nursing* 11 (4), 320–327.
- Kylmä J, Pelkonen M & Hakulinen T. 2004. Laadullinen tutkimus ja näyttöön perustuva hoitotyö. *Hoitotiede* 16 (6), 250–257.
- Kylmä J, Juvakka T, Isola A & Åstedt-Kurki P. 2007. Metasynteesi-menetelmän kuvaus ja käyttö. *Hoitotiede* 19 (5), 279–289.
- Kyngäs H & Vanhanen L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11 (1), 3–11.
- Kääriäinen M. 2007. Potilasohjauksen laatu: hypoteettisen mallin kehittäminen. *Acta Universitatis Ouluensis, D Medica* 937. Väitöskirja. Oulu University Press, Oulu.
- Laijärvi H & Kaunonen M. 2005. Summa-asteikot hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 17 (2), 89–96.
- Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta. 2010. <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2010/20100794>. (5.7.2011).
- Lam P & Beaulieu M. 2004. Experiences of families in the neurological ICU: a "bedside phenomenon." *Journal of Neuroscience Nursing* 36 (3), 142–155
- Lang TA, Hodge M, Olson V, Romano PS & Kravitz RL. 2004. Nurse-patient ratios: a systematic review on the effects of nurse staffing on patient, nurse employee and hospital outcomes. *Journal of Nursing Administration* 34 (7), 326–337.
- Langford CPH, Bowsher J, Maloney JP & Lillis PP. 1997. Social support: a conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing* 25 (1), 95–100.
- Laschinger HK, Gilbert S & Smith L. 2010. Patient satisfaction as a nurse-sensitive outcome. Teoksessa: Doran DM. (toim.) *Nursing outcomes. The state of the science. Toinen painos*. Jones & Bartlett Learning, Ontario, Canada. 359–408.
- Lauri S & Elomaa L. 1999. *Hoitotieteen perusteet. Kolmas painos*. WSOY, Juva.
- Lauri S & Kyngäs H. 2005. *Hoitotieteen teorian kehittäminen*. WSOY, Vantaa.
- Lee LYK & Lau YL. 2003. Immediate needs of adult family member of adult intensive care patients in Hong Kong. *Journal of Clinical Nursing* 12 (4), 490–500.
- Lehoux P, Poland B & Daudelin G. 2006. Focus group research and "the patient's view". *Social Science & Medicine* 63 (9), 2091–2104.

- Lehto B, Laitinen-Junkkari P & Turunen H. 2000. Omaisten saama sosiaalinen tuki teho-osaston hoitohenkilökunnalta. *Hoitotiede* 12 (2), 66–76.
- Lehto-Järnstedt U-S. 2000. Social support and psychological stress processes in the early phase of cancer. *Acta Universitatis Tamperensis* 765.
- Leon AM & Knapp S. 2008. Involving family systems in critical care nursing. *Dimensions Critical Care Nursing* 27 (6), 255–262.
- Leske JS. 1986. Needs of relatives of critically ill patients: a follow up. *Heart & Lung* 15 (2), 189–193.
- Lett HS, Blumenthal JA, Babyak MA, Catellier DJ, Carney RM, Berkman LF, Burg MM, Mitchell P, Jaffe AS & Schneiderman N. 2009. Dimensions of social support and depression in patients in increased psychosocial risk recovering from myocardial infarction. *International Journal of Behavioral Medicine* 16 (3), 248–258.
- Leung K-K, Chen C-Y, Lue B-H & Hsu S-T. 2007. Social support and family functioning on psychological symptoms in elderly Chinese. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 44 (2), 203–213.
- Li H. 2005. Hospitalized elders and family caregivers: a typology of family worries. *Journal of Clinical Nursing* 14 (1), 3–8.
- Liao M-N, Chen M-F, Chen S-C & Chen P-L. 2007. Healthcare and support needs of women with suspected breast cancer. *Journal of Advanced Nursing* 60 (3), 289–298.
- Liao M-N, Chen P-L, Chen M-F, Chen S-C & Chen Y-H. 2009. Supportive care for Taiwanese women with suspected breast cancer during the diagnostic period: Effect on healthcare and support needs. *Oncology Nursing Forum* 36 (5), 585–592.
- Liao M-N, Chen P-L, Chen M-F & Chen S-C. 2010. Effect of supportive care on the anxiety of women with suspected breast cancer. *Journal of Advanced Nursing* 66 (1), 49–59.
- Liaschenko J, O'Connor-Von S & Peden-McAlpine C. 2009. The "Big Picture". Communicating with families about end-of-life care in intensive care unit. *Dimensions of Critical Care Nursing* 28 (5), 224–231.
- Liebler CA & Sandefur GD. 2002. Gender differences in the exchange of social support with friends, neighbours, and co-workers as midlife. *Social Science Research* 31 (3), 364–391.
- Lien C-Y, Lin H-R, Kuo I-T & Chen M-L. 2009. Perceived uncertainty, social support and psychological adjustment in older patients with cancer being treated with surgery. *Journal of Clinical Nursing* 18 (16), 2311–2319.

- Lincoln YS & Guba EG. 2000. Paradigmatic Controversies, and Emerging Confluences. Teoksessa: Denzin NK & Lincoln YS. (toim.) *Handbook of Qualitative Research*. Toinen painos. Sage Publications, Thousand Oaks. 163–188.
- Linderholm M & Friedrichsen M. 2010. A desire to be seen. Family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing* 33 (1), 28–36.
- Lindhardt T, Rahm Hallberg I & Poulsen I. 2008. Nurses' experience of collaboration with relatives of frail elderly patients in acute hospital ward: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies* 45 (5), 668–681.
- Liponkoski R & Routasalo P. 2001. Iäkkään kuntoutuspotilaan saama emotionaalinen tuki sairaalahoitajakson aikana. *Hoitotiede* 13 (5), 258–265.
- Lipp A. 2003. A guide to development a systematic review. *AORN Journal* 78, 90–94.
- Lukkarinen H & Lepola I. 2003. Metodologinen triangulaatio – tutkimuskohteen sisällöllisen kokonaisuuden hahmottaminen ja validiteetin testaaminen. *Hoitotiede* 15 (5), 202–213.
- Lunnela J, Kääriäinen M & Kyngäs H. 2010. The views of compliant glaucoma patients on counselling and social support. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 24 (3), 490–498.
- Lyyra TM & Heikkinen RL. 2006. Perceived social support and mortality in older people. *Journal of Gerontology: Social Sciences* 61B (3), 147–152.
- Makkonen A, Hupli M & Suhonen R. 2010. Potilaiden näkemys hoidon yksilöllisyydestä ajanvarauspoliikklinikoilla. *Hoitotiede* 22 (2), 129–140.
- Mallinger JB, Griggs JJ & Shields CG. 2005. Patient-centered care and breast cancer survivor's satisfaction with information. *Patient Education and Counseling* 57 (3), 342–349.
- Mattioli JL, Repinski R & Chappy SL. 2008. The meaning of hope and social support in patients receiving chemotherapy. *Oncology Nursing Forum* 35 (5), 822–829.
- Maxwell KE, Stuenkel D & Saylor C. 2007. Needs of family members of critically ill patients: a comparison of nurse and family perceptions. *Heart & Lung* 36 (5), 367–376.
- McCabe C. 2004. Nurse-patient communication: an exploration of patients' experiences. *Journal of Clinical Nursing* 13 (1), 41–49.
- Marriner-Tomey A. 1994. Johdatus hoitotyön teorioiden analyysiin. Teoksessa: Marriner-Tomey A. (toim.) *Hoitotyön teoreetikot ja heidän työnsä. Sairaanhoidajien koulutussäätiö, Vammala*. 3–16.

Martinez A-M, D'Artois D & Rennick JE. 2007. Does the 15-minute (or less) family interview influence family nursing practice. *Journal of Family Nursing* 13 (2), 157–178.

McEwen M & Wills E. 2002. *Theoretical basis for nursing*. Williams & Wilkins, Lippincott, Philadelphia.

McIlpatrick S, Sullivan K & KcKenna H. 2006. What about the carers?: Exploring the experience of caregivers in a chemotherapy day hospital setting. *European Journal of Oncology Nursing* 10 (4), 294–303.

McManus RJ, Wilson S, Delaney BC, Fitzmaurice DA, Hyde CJ, Tobias RS, Jowett S & Hobbs FD. 1998. Review of the usefulness of contacting other experts when conducting a literature search for systematic reviews. *British Medical Journal* 317 (7172), 1562–1563.

McNamara B & Rosenwax L. 2010. Which carers of family members at the end of life need more support from health services and why? *Social Science & Medicine* 70 (7), 1035–1041.

Meleis AI. 2007. *Theoretical thinking. Development & Progress. Neljäs painos*. Williams & Wilkins, Philadelphia.

Mendonca D & Warren NA. 1998. Perceived and unmet needs of critical care family members. *Critical Care Nursing Quarterly* 21 (1), 58–67.

Meredith C, Symonds P, Webster L, Lamont D, Pyper E, Gillis CH & Fallowfield L. 1996. Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients's views. *British Medical Journal* 31 (21), 724–726.

Mesiäislehto-Soukka H, Rajamäki M & Paavilainen E. 2004. Munasarjasyöpää sairastavan selviytyminen sekä potilaan ja hänen perheensä tukeminen sairaalassa. *Tutkiva Hoitotyö* 2 (3), 28–32.

Metsämuuronen J. 2000. *Metodologian perusteet ihmistieteissä. Metodologia-sarja 1*. International Methelp Ky, Helsinki.

Metsämuuronen J. 2003. *Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä*. International Methelp Ky, Helsinki.

Mikkelsen TH, Søndergaard J, Jensen AB & Olesen F. 2008. Cancer rehabilitation: psychosocial rehabilitation needs after discharge from hospital. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* 26 (4), 216-221.

Mikkola L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. *Jyväskylän Studies in Humanities* 66. Väitöskirja, Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.

- Mitchell PH, Powell L, Blumenthal J, Norton J, Ironson G & Pitula CR. 2003. A short social support measure for patients recovering from myocardial infarction: the ENRICH Social Support Inventory. *Journal of Cardiopulmonary Rehabilitation* 23 (6), 398–403.
- Mitchell M, Chaboyer W, Burmeister E & Foster M. 2009. Positive effects of a nursing intervention on family-centered care in adult critical care. *American Journal of Critical Care* 18 (6), 543–552.
- Molassiotis A, Wilson B, Blair S, Howe T & Cavet J. 2011a. Living with multiple myeloma: experiences of patients and their informal caregivers. *Supportive Care in Cancer* 19 (1), 101–111.
- Molassiotis A, Wilson B, Blair S, Howe T & Cavet J. 2011b. Unmet supportive care needs, psychological well-being and quality of life in patients living with multiple myeloma and their partners. *Psycho-Oncology* 20 (1), 88–97.
- Morgan DL. 1997. Focus groups as qualitative research. *Toinen painos*. Sage Publications, Thousand Oaks, CA.
- Morse JM, Penrod J & Hupsey JE. 2000. Qualitative outcome analysis: evaluating nursing interventions for complex clinical phenomena. *Journal of Nursing Scholarship* 32 (2), 125–130.
- Munhall PL. 2001. *Nursing Research. A Qualitative Perspective*. National League for Nursing. Jones and Bartlett Publishers, Boston.
- Munro BH. 2005. *Statistical methods for health care research*. Lippincott Williams & Wilkins Company, Philadelphia.
- Musil CM, Jones SL & Warner CD. 1998. Structural equation modeling and its relationship to multiple regression and factor analysis. *Research in Nursing & Health* 21 (3), 271–81.
- Mäenpää T, Paavilainen E & Åstedt-Kurki P. 2002. Ryhmähaastattelu tiedonkeruumenetelmänä tutkittaessa ala-asteen kouluterveydenhuollon perhekeskeisyyttä ja perheiden tiedollista tukea. *Hoitotiede* 14 (3), 30–36.
- Mäkinen BM, Välimäki M & Katajisto J. 1999. Hoitajien käsityksiä kuolemasta ja kuolevan potilaan omaisen tukemisesta. *Hoitotiede* 11, 109–119.
- Mäkinen B & Routasalo P. 2003. Sairaanhoitaja ja iäkkään potilaan omainen. *Tutkiva Hoitotyö* 1 (2), 16–21.
- Mårtensson G, Carlsson M & Lampic C. 2010. Do oncology nurses provide more care to patients with high levels of emotional distress? *Oncology Nursing Forum* 37 (1), 34–42.

- Needleman J, Buerhaus P, Mattke S, Stewart M & Zelevinsky K. 2002. Nurse-staffing levels and the quality of care in hospitals. *New England Journal of Medicine* 346 (22), 1715–1722.
- Nelson JE, Kinjo K, Meier DE, Ahmed K & Morrison S. 2005. When critical illness becomes chronic: informational needs of patients and families. *Journal of Critical Care* 20 (1), 79–89.
- Nevalainen A, Kaunonen M & Åstedt-Kurki P. 2007. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen tuki polikliinisessä hoidossa. *Hoitotiede* 17 (4), 192–201.
- Nikki L & Paavilainen E. 2010. Läheisten hoitoon osallistuminen päivystyspoliklinikalla. *Hoitotiede* 22 (4), 213–232.
- Nissen NK, Madsen M & Zwisler A-D. 2008a. Health service interventions targeting relatives of heart patients: A review of the literature. *Scandinavian Journal of Public Health* 36 (8), 818–826.
- Nissen NK, Madsen M, Kjølner, Waldorff SB & Zwisler A-D. 2008b. Are hospitals also for relatives? A survey of hospitals' activities regarding relatives of cardiac patients. *Scandinavian Journal of Public Health* 36 (8), 827–831.
- Norbeck JS, Lindsey AM & Carrieri VL. 1981. The development of an instrument to measure social support. *Nursing Research* 30 (5), 264–269.
- Norbeck JS, Lindsey AM & Carrieri VL. 1983. Further development of the Norbeck Social Support Questionnaire: normative data and validity testing. *Nursing Research* 32 (1), 4–9.
- Northouse LL, Schafer JA, Tipton J & Metivier L. 1999. The concern of patients and spouses after the diagnosis of colon cancer: A qualitative analysis. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing* 26 (1), 8–17.
- Northouse LL, Katapodi MC, Song L, Zhang L & Wood DW. 2010. Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. *CA: A Cancer Journal for Clinicians* 60 (5), 317–339.
- Norwood SL. 1996. The Social Support Apgar: Instrument development and testing. *Research in Nursing & Health* 19 (2), 143–152.
- Nummenmaa L. 2008. Käyttätymistieteiden tilastolliset menetelmät. Tammi, Helsinki.
- Nuutinen H-L & Raatikainen R. 2005. Omaisen osallistuminen hoitoon ja osallistumiseen saatu tuki vanhusten pitkäaikaisessa laitoshoidossa. *Hoitotiede* 17 (3), 131–144.

- O'Connell BO & Warelow PJ. 2001. Challenges of measuring and linking patient outcomes to nursing interventions in acute care settings. *Nursing and Health Sciences* 3 (3), 113–117.
- Oftedal B, Karlsen B & Bru E. 2010. Perceived support from healthcare practitioners among adult with type 2 diabetes. *Journal of Advanced Nursing* 66 (7), 1500–1509.
- Okkonen E & Vanhanen H. 2006. Family support, living alone, and subjective health of a patient in connection with a coronary artery bypass surgery. *Heart & Lung* 35 (4), 234–244.
- Olsen KD, Dysvik E & Hansen BS. 2009. The meaning of family members' presence during intensive care stay: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing* 25 (4), 190–198.
- Oxman AD. 1994. Systematic reviews. Checklists for review articles. *British Medical Journal* 309 (6955), 648–51.
- Paavilainen E, Lehti K, Åstedt-Kurki P & Tarkka M-T. 2006. Family functioning assessed by family members in Finnish families of heart patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 5 (1), 54–59.
- Papathanassoglou ED. 2010. Psychosocial support and outcomes for ICU patients. *Nursing Critical Care* 15 (3), 118–128.
- Parahoo K. 2006. *Nursing Research. Principles, Process and Issues*. Toinen painos. Palgrave, Basingstoke.
- Parahoo K. 2007. Focus groups. *Nurse Researcher* 14 (2), 4–6.
- Penner JL. 2009. Psychosocial care of patients with head and neck cancer. *Seminars in Oncology Nursing* 25 (3), 231–241.
- Piferi RL & Lawner KA. 2006. Social support and ambulatory blood pressure: An examination of both giving and receiving. *International Journal of Psychophysiology* 62 (2), 328–336.
- Pigott C, Pollard A, Thomson K & Aranda S. 2009. Unmet needs in cancer patients: development of a supportive needs screening tool (SNST). *Supportive Care Cancer* 17 (1), 33–45.
- Pinquart M, Silbereisen M & Fröhlich C. 2009. Life goals and purpose in life in cancer patients. *Supportive Care Cancer* 17 (3), 253–259.
- Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. 2007. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin strategia vuosille 2007–2012. [www.pshp.fi/download.aspx?ID=719&GUID={FDC071E7-7262-487D-B9B4-460D44E6D10C.}\(22.4.2011.\)](http://www.pshp.fi/download.aspx?ID=719&GUID={FDC071E7-7262-487D-B9B4-460D44E6D10C.}(22.4.2011.))

- Pitcaethly C & Maguire P. 2003. The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *European Journal of Cancer* 39, 1517–1524.
- Polit DF & Beck 2008. *Nursing Research. Generating and Assessing Evidence of Nursing Practice*. Kahdeksas painos. Lippincott & Wilkins, Philadelphia.
- Porter LS, Keefe FJ, Baucom DH, Hurwitz H, Moser B, Patterson E & Kim HJ. 2009. Partner-assisted emotional disclosure for patients with gastrointestinal cancer: results from a randomized controlled trial. *Cancer* 15 (115), 4326–38.
- Potinkara H. 2004. *Auttava kanssakäyminen*. Acta Universitatis Tamperensis 1013. Väitöskirja. Tampere University Press, Tampere.
- Potinkara H & Åstedt-Kurki P. 2005. Tiedon antaminen kriittisesti sairaan potilaan läheisille. *Suomen Lääkärilehti* 25–26, 2779–2782
- Power J, Brown L & Ritvo P. 2008. A qualitative study examining psychosocial distress, coping, and social support across the stages and phases of epithelial ovarian cancer. *Health Care for Women International* 29 (4), 366–383.
- Procidano ME & Heller K. 1983. Measures of perceived social support from friends and from family: three validation studies. *American Journal of Community Psychology* 11 (1), 1–24.
- Pötsönen R & Välimaa R. 1998. Ryhmähaastattelu laadullisen terveystutkimuksen menetelmänä. *Terveystieteen laitoksen julkaisusarja* 9/1998. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.
- Rafferty D. 1992. Team and primary nursing. *Senior Nurse* 12 (1), 31–34.
- Rafferty AM, Clarke SP, Coles J, Ball J, James P, McKee M & Aiken LH. 2007. Outcomes of variation in hospital nurse staffing in England hospitals: cross-sectional analysis of survey data and discharge records. *International Journal of Nursing Studies* 44 (2), 175–182.
- Rantanen A, Kaunonen M, Åstedt-Kurki P & Tarkka M-T. 2004. Coronary artery bypass crafting: social support for patients and their significant others. *Journal of Clinical Nursing* 13 (2), 158–166.
- Rantanen A. 2009. *Ohitusleikkauspotilaiden ja heidän läheistensä terveyteen liittyvä elämänlaatu ja sosiaalinen tuki*. Acta Universitatis Tamperensis 1447. Väitöskirja. Tampereen yliopistopaino Oy, Juvenes Print, Tampere.
- Rantanen A, Heikkilä A, Asikainen P, Paavilainen E & Åstedt-Kurki P. 2010. Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa – pilottitutkimus. *Hoitotiede* 22 (2), 141–152.
- Reblin M & Uchino BN. 2008. Social and emotional support and its implication for health. *Current Opinion of Psychiatry* 21 (2), 201–205.

- Redmond R & Curtis E. 2009. Focus groups: principles and process. *Nurse Researcher* 16 (3), 57–69.
- Reed PG, Shearer NC & Nicoll HL. 2004. Perspectives on nursing theory. *Neljäs painos*. Lippincott Williams & Wilkins, New York.
- Rees CE, Sheard CE & Echlin K. 2003. The relationship between the information-seeking behaviours and information needs of partners of men with prostate cancer: a pilot study. *Patient Education and Counseling* 49 (3), 257–261.
- Rotman-Pikielny P, Rabin B, Amoyal S, Mushkat Y, Zissin R & Levy Y. 2007. Participation of family members in ward round: Attitude of medical staff, patients and relatives. *Patient Education and Counseling* 65 (2), 166–170.
- Rutten LJ, Arora NK, Bakos AD, Aziz N & Rowland J. 2005. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980–2003). *Patient Education and Counseling* 57 (3), 250–261.
- Saito E, Sagawa Y & Kanagawa K. 2005. Social support as a predictor of health status among older adults living alone in Japan. *Nursing & Health Sciences* 7 (1), 29–36.
- Salminen-Tuomaala M, Kurikka S, Korkiamäki K & Paavilainen E. 2008. Potilaan saattajien ohjauksen tarve päivystyspoliklinikalla. *Hoitotiede* 20 (5), 258–266.
- Salter K, Foley N & Teasell R. 2010. Social support interventions and mood status post stroke: a review. *International Journal of Nursing Studies* 47 (5), 616–625.
- Sanders SL, Bantum EO, Owen JE, Thornton AA & Stanton AL. 2010. Supportive care needs in patients with lung cancer. *Psycho-Oncology* 19 (5), 480–489.
- Sarason, IG, Levine HM, Basham RB & Sarason BR. 1983. Assessing social support: The Social Support Questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology* 44 (1), 127–139.
- Sasichay-Akkadechanunt T, Scalzi CC & Jawad AF. 2003. The relationship between nurse staffing and patient outcomes. *Journal of Nursing Administration* 33 (9), 478–485.
- Saveman B-I. 2010. Family Nursing Research for practice: The Swedish perspective. *Journal of Family Nursing* 16 (1), 26–44.
- Schaefer C, Coyne J & Lazarus R. 1981. The health-related functions of social support. *Journal of Behavioral Medicine* 4 (4), 381–406.
- Schaffer MA. 2009. Social support. *Teoksessa: Peterson SJ & Bredow TS. (toim.) Middle range theories. Application to nursing research. Toinen painos. Wolter Kluwer Health, Lippincott Williams & Wilkins. 163–188.*

Schmid-Büchi S, Halfens RJG, Dassen T & van den Borne B. 2008. A review of psychological needs of breast cancer patients and their relatives. *Journal of Clinical Nursing* 17 (21), 2895–2909.

Schwarzer R & Schulz U. 2000. Berlin Social Support Scales (BSSS). <http://www.coping.de>. (21.5.2005).

Scura KW, Budin W & Garfing E. 2004. Telephone social support and education for adaptation to prostate cancer: a pilot study. *Oncology Nursing Forum* 31 (2), 335–338.

Serrant-Green L. 2007. The challenges and opportunities offered by focus groups. *Nurse Researcher* 14 (2), 3.

van der Smagt-Duijnste ME, Hamers JOH, Huijer H & Zuidhof A. 2001. Relatives of hospitalized stroke patients: their needs for information, counselling and accessibility. *Journal of Advanced Nursing* 33 (3), 307–315.

Sekse RJ, Raaheim M, Blaaka G & Gjengedal E. 2010. Life beyond cancer: women's experiences 5 years after treatment for gynaecological cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 24 (4), 799–807.

Sepucha K, Ozanne E & Mulley Jr AG. 2006. Doing the right thing: systems support for decision quality in cancer care. *Annals of Behavioral Medicine* 32 (6), 172–178.

Sharpe L, Butow P, Smith C, Mcconnell D & Clarke S. 2005. The relationship between available support, unmet needs and caregiver burden in patients with advanced cancer and their carers. *Psycho-Oncology* 14 (2), 102–114.

Sherbourne CD & Stewart AL. 1991. The MOS social support survey. *Social Science and Medicine* 32 (6), 705–714.

Shields L, Pratt J & Hunter J. 2006. Family centered care: a review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing* 15 (10), 1317–1323.

Shields L. 2010. Questioning family-centred care. *Journal of Clinical Nursing* 19 (17–18), 2629–2638.

Shuldham C, Parkin C, Firouzi A, Roughton M & Lau-Walker M. 2009. The relationship between nurse staffing and patient outcomes: A case study. *International Journal of Nursing Studies* 46 (7), 986–992.

Sinfield P, Baker R, Agarwal S & Tarrant C. 2008. Patient-centred care: what are experiences of prostate cancer patients and their partners? *Patient Education and Counseling* 73 (1), 91–96.

Sjölander C & Berterö C. 2008. The significance of social support and social networks among newly diagnosed lung cancer in Sweden. *Nursing & Health Sciences* 10 (3), 182–187.

- van der Smagt-Duijnste ME, Hamers JP, Abu-Saad HH & Zuidhof A. 2001. Relatives of hospitalized stroke patients: their needs for information, counselling and accessibility. *Journal of Advanced Nursing* 33 (3), 307–315.
- Smith J & Firth J. 2011. Qualitative data analysis: the framework approach. *Nurse Researcher* 18 (2), 52–62.
- Soothill K, Morris SM, Thomas C, Harman JC, Francis B & McIllmurray MB. 2003. The universal, situational, and personal needs of cancer patients and their main carers. *European Journal of Oncology Nursing* 7 (1), 5–13.
- Spears J. 2008. Emotional support given by ward-based nurses to sarcoma patients. *European Journal of Oncology Nursing* 12 (4), 334–341.
- Stayt LC. 2007. Nurses' experiences of caring for families with relatives in intensive care units. *Journal of Advanced Nursing* 57 (6), 623–630.
- Steele R & Finch MI. 2008. Supportive needs of women with gynecologic cancer. *Cancer Nursing* 31 (4), 284–291.
- Steginga SK, Occhipinti S, Dunn J, Gardner RA, Heatcote P & Yaxley J. 2001. The supportive care needs of men with prostate cancer. *Psycho-Oncology* 10, 66–75.
- Stenberg U, Ruland CM & Miaskowski C. 2010. Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology* 19 (10), 1013–1025.
- Stewart DW & Shamdasoni PN. 1990. *Focus groups: Theory and Practice*. Sage Publications, Thousand Oaks, CA.
- Stewart DE, Wong F, Cheung AM, Dancey J, Menna M, Cameron JJ, McAndrews MP, Bunston T, Murphy J & Rosen B. 2000. Information needs and decisional preferences among woman with ovarian cancer. *Gynecologic Oncology* 77 (3), 357–361.
- Stewart DW, Shamdasoni PN & Rook DW. 2007. *Focus Group: Theory and Practice*. Toineen painos. Sage Publications, Thousand Oaks, CA.
- Streubert HJ & Carperter DR. 1999. *Qualitative Research in Nursing: Advancing the Humanistic Imperative*. Toineen painos. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia PA.
- Sturdivant L & Warren NA. 2009. Perceived met and unmet needs of family members of patients in the pediatric intensive care unit. *Critical Care Nursing Quarterly* 32 (2), 149–158.
- Suhonen R, Välimäki M, Katajisto J & Leino-Kilpi H. 2006. Patient characteristics in relation to perceptions of how individualized care is delivered—research into the sensitivity of the Individualised Care Scale. *Journal of Professional Nurse* 22 (4), 253–261.

Suhonen R, Välimäki M, Katajisto J & Leino-Kilpi H. 2007. Hospitals' organizational variables patient's perceptions of individualized nursing care in Finland. *Journal of Nursing Management* 15 (2), 197–206.

Suhonen R, Hupli M, Välimäki M & Leino-Kilpi H. 2009. Yksilöllinen hoito ja siihen yhteydessä oleva tekijät – esimerkki hoitotieteen teorian muodostuksesta empiirisen tutkimuksen avulla. *Hoitotiede* 21 (2), 143–156.

Surbone A, Baider L, Weitzman TS, Brames MJ, Rittenberg CN & Johnson J. 2010. Psychosocial care for patients and their families is integral to supportive care in cancer: MASCC position statement. *Supportive Care Cancer* 18 (2), 255–263.

Suurmeijer TP, Doeglas DM, Briancon S, Krijnen WP, Krol B, Sanderman R, Moum T, Bjelle A & Van den Heuvel WJA. 1995. The measurement of social support in the 'European Research on Incapacitating Diseases and Social Support': the development of the Social Support Questionnaire for Transactions (SSQT). *Social Science Medicine* 40 (9), 1221–1229.

Söderström I-M, Benzein E & Saveman B-I. 2003. Nurses' experiences of interactions with family members in intensive care units. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 17 (2), 185–192.

Tabachnick BG & Fidell LS. 2000. *Using Multivariate Statistics*. Neljäs painos. Allyn and Bacon, Boston.

Tamayo GJ, Broxson A, Munsell M & Cohen MZ. 2010. Caring for the caregiver. *Oncology Nursing Forum* 37 (1), 50–57.

Tan M. 2007. Social support and coping in Turkish patient with cancer. *Cancer Nursing* 30 (6), 498–504.

Tarkka M-T, Paavilainen E, Lehti K & Åstedt-Kurki P. 2003. In-hospital social support for families of heart patients. *Journal of Clinical Nursing* 12 (5), 736–743.

Tervo-Heikkinen T, Kvist T, Partanen P, Vehviläinen-Julkunen K & Aalto P. 2008. Patient satisfaction as a positive nursing outcome. *Journal of Nursing Care Quality* 23 (1), 58–65.

Thoits PA. 1985. Social support and psychological well-being. Theoretical possibilities. Teoksessa: Sarason I.G & Sarason BR. (toim.) *Social support: theory, research and applications*. Martinus Nijhoff Publishers, Dordrecht, The Netherlands. 51–72.

Thompson HS, Littles M, Jakob S & Coker C. 2006. Posttreatment breast cancer surveillance and follow-up care experiences of breast cancer survivors of African descent. *Cancer Nursing* 29 (6), 478–487.

- Thong MS, Kaptein AA, Krediet RT, Boeschoten EW & Dekker FW. 2007. Social support predicts survival in dialysis patients. *Nephrology Dialysis Transplantation* 22 (3), 845–850.
- Tiedeman ME & Lookinland S. 2004. Traditional models of care delivery. What have we learned? *Journal of Nursing Administration* 34 (6), 291–297.
- Tilden VP, Nelson CA & May BA. 1990. The IPR inventory: development and psychometric characteristics. *Nursing Research* 39 (6), 337–343.
- Timmermann IGH, Emanuels-Zuurveen ES & Emmelkamp PMG. 2000. The social support inventory (SSI): A brief scale to assess perceived adequacy of social support. *Clinical Psychology and Psychotherapy* 7 (5), 401–410.
- Tong A, Sainsbury P & Graig JC. 2008. Support interventions for caregivers of people with chronic kidney disease: a systematic review. *Nephrology Dialysis Transplantation* 23 (12), 3960–3965.
- Tracy MF & Ceronsky C. 2001. Creating a collaborative environment to care for complex patients and families. *AACN Clinical Issues: Advanced Practice in Acute Clinical Care* 12 (3), 383–400.
- Tuomi J & Sarajärvi A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Viides painos. Tammi, Helsinki.
- Turner J, Clavarino A, Yates P, Hargraves M, Connors V & Hausmann S. 2007. Oncology nurses' perceptions of their supportive care for parents with advanced cancer: challenges and educational needs. *Psycho-Oncology* 16 (2), 149–157.
- Tähtinen J & Isoaho H. 2001. Tilastollisen analyysin lähtökohtia. Ensiaskeleet kvantitatiivisen käsittelyyn, analyysiin ja tulkintaan SPSS-ohjelmaympäristössä. Turun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunta, julkaisusarja C, Oppimateriaalit:13, Turku.
- Uhari M & Nieminen P. 2001. *Epidemiologia & biostatistiikka*. Duodecim, Helsinki.
- Uitterhoeve R, Bensing J, Dilven E, Donders R, deMulder P & van Achterberg T. 2009. Nurse-patient communication in cancer care: does responding to patient's cues predict patient satisfaction with communication. *Psycho-Oncology* 18 (10), 1060–1068.
- Umberson D. 1987. Family status and health behaviors: social control as a dimension of social integration. *Journal of Health and Social Behavior* 28 (3), 306–319.
- Van den Akker-Scheek I, Stevens M, Spiensma A & van Horn JR. 2004. Groningen orthopaedic social support scale: validity and reliability. *Journal of Advanced Nursing* 47 (1), 57–63.

- Van Horn ER & Kautz D. 2007. Promotion on family integrity in the acute care settings. *Dimensions of Critical Care Nursing* 26 (3), 101–107.
- Vangelisti AL. 2009. Challenges in conceptualizing social support. *Journal of Social and Personal Relationship* 26 (1), 39–51.
- Vaux A, Phillips J, Holly L, Thomson B, Williams D & Stewart D. 1986. The social support appraisals (SS-A) scale: Studies of reliability and validity. *American Journal of Community Psychology* 14 (2), 195–218.
- Vaux A. 1988. *Social support – theory, research, and intervention*. Praeger, New York.
- Verhaeghe S, Defloor T, Van Zuuren F, Duijnste M & Grypdonck M. 2005. The need and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing* 14 (4), 501–509.
- Vihijärvi S, Koivula M & Åstedt-Kurki P. 2007. Perheiden kokemuksia ja toiveita nivelreuman hoidon ohjauksesta. *Tutkiva Hoitotyö* 6 (4), 16–21.
- Vilen M, Leppämäki P & Engström L. 2008. *Vuorovaikutuksellinen tukeminen*. Kolmas painos. WSOY, Helsinki.
- Virtanen P, Paavilainen E, Helminen M & Åstedt-Kurki P. 2010. Aivoverenkiertohäiriöpotilaan tiedonsaanti päivystyspoliklinikalla. *Hoitotiede* 22 (4), 302–311.
- Vivar CG, Canga N, Canga AD & Arantzamendi M. 2009. The psychological impact of recurrence on cancer survivors and family members: a narrative review. *Journal of Advanced Nursing* 65 (4), 724–736.
- Voogt E, van Leeuwen A, Visser A, van der Heide A & van der Maas P. 2005. Information needs of patients with incurable cancer. *Supportive Care Cancer* 13 (11), 943–48.
- Wagner D & Bear M. 2009. Patient satisfaction with nursing care: a concept analysis within a nursing framework. *Journal of Advanced Nursing* 65 (3), 692–701.
- Walker A, Wilkes L & White K. 2000. How do patients perceive support from nurses? *Professional Nurse* 16 (3), 902–904.
- Walker LO & Avant KL. 2005. *Strategies for theory construction in nursing*. Neljäs painos. Pearson Prentice Hall, New Jersey.
- Wallberg B, Michelson H, Nystedt M, Bolund C, Degner LF & Wilking N. 2000. Information needs and preferences for participation in treatment decisions among Swedish breast patients. *Acta Oncologica* 39 (4), 467–476.

- Wallengren C, Segesten K & Friberg F. 2010. Relatives' information needs and the characteristics of their search for information – in the words of relatives of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing* 19 (19–20), 2888–2896.
- Watts R, Botti M & Hunter M. 2010. Nurses' perspectives on the care provided to cancer patients. *Cancer Nursing* 33(2), 1–8.
- Weinert C. 1987. A social support measure: PRQ85. *Nursing Research* 36 (5), 273–277.
- Wenrich MD, Randall Curtis J, Ambrozy DA, Carline JD, Shannon SE & Ramsey PG. 2003. Dying patients' need for emotional support and personalized care from physicians: perspectives of patients with terminal illness, families, and health care providers. *Journal of Pain and Symptom Management* 25 (3), 236–246.
- Wesson JS. 1997. Meeting the informational, psychosocial and emotional needs of each ICU patients and family. *Intensive and Critical Care Nursing* 13 (2), 111–118.
- Whittemore R & Grey M. 2002. The systematic development of nursing interventions. *Journal of Nursing Scholarship* 34 (2), 115–120.
- Williams CMA. 2005. The identification of family members' contribution to patients' care in the intensive care unit: a naturalistic inquiry. *Nursing in Critical Care* 10 (1), 6–14.
- Winterling J, Wasteson E, Glimelius B, Sjöden P & Nordin K. 2004. Substantial changes in life: perceptions in patients with newly diagnosed advanced cancer and their spouses. *Cancer Nursing* 27 (5) 381–388.
- Wong LP. 2008. Focus group discussion: a tool for health and medical research. *Singapore Medical Journal* 49 (3), 256–260.
- Wright LM & Leahey M. 2005. *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention. Neljäs painos.* Philadelphia. F.A. Davies.
- Wåhlin I, Ek A-C & Idwall E. 2009. Empowerment from the perspective of next of kin in intensive care. *Journal of Clinical Nursing* 18 (18), 2580–2587.
- Yagil D, Luria G, Admi H, Moshe-Eilon Y & Linn S. 2010. Parents, spouses, and children of hospitalized patients: evaluation of nursing care. *Journal of Advanced Nursing* 66 (8), 1793–1801.
- Yedidia MJ & Tiedeman A. 2009. How do family caregivers describe their needs for professional help? *American Journal of Nursing* 108 (9), 35–38.
- Yildirim Y & Kocabiyik S. 2010. The relationship between social support and loneliness in Turkish patients with cancer. *Journal of Clinical Nursing* 19 (5/6), 832–839.
- Yueh-Chih C. 1990. Psychological and social support systems in intensive and critical care. *Intensive Care Nursing* 6 (2), 59–66.

- Zarubi KL, Reiley P & McCarter B. 2008. Putting patients and families at the center of care. *Journal of Nursing Administration* 38 (6), 275–281.
- Zebrack B. 2009. Information and service needs for young adult cancer survivors. *Supportive Care Cancer* 17 (4), 349–357.
- Zhang X, Norris SL, Gregg EW & Beckles G. 2007. Social support and mortality among older persons with diabetes. *Diabetes Educator* 33 (2), 273–281.
- Zimet GD, Dahlem NW, Zimet SG & Farley GK. 1988. The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment* 52 (1), 30–41.
- Ågard AS & Maindal HT. 2009. Interacting with relatives in intensive care unit. Nurses' perceptions of a challenges task. *Nursing in Critical Care* 14 (6), 264–272.
- Åstedt-Kurki P. 1992. Terveys, hyvä vointi ja hoitotyö kuntalaisten ja sairaanhoitajien kokemana. *Acta Universitatis Tamperensis ser A vol 349. Väitöskirja.* Tampere University Press, Tampere.
- Åstedt-Kurki P, Lehti K, Tarkka M-T & Paavilainen E. 2004. Determinants of perceived health in families of patients with heart disease. *Journal of Advanced Nursing* 48 (2), 115–123.
- Åstedt-Kurki P, Jussila A-L, Koponen L, Lehto P, Maijala H, Paavilainen R & Potinkara H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. WSOY, Helsinki.
- Åstedt-Kurki P. 2010. Family nursing research for practice: The Finnish perspective. *Journal of Family Nursing* 16 (3), 256–268.

LIITTEET

Liite 1. Tutkimuksen eri vaiheiden kirjallisuushaut

Liite 2. Sairaanhoidajien kirjoitelmien ohjeistus

Liite 3. Sairaanhoidajien ryhmähaastattelujen teemat

Liite 4. Potilaiden ryhmähaastattelujen teemat

Liite 5. Perheenjäsenten yksilö- ja ryhmähaastattelujen teemat

Liite 6. Tutkittavien suostumuslomake

Liite 7. Potilaan kyselylomake

Liite 8. Läheisen kyselylomake

Liite 9. Tukea käsitteleviä mittareita

Liite 10. Potilasmittarin kysymysten lähteet summamuuttujittain

Liite 11. Läheisten mittarin kysymysten lähteet summamuuttujittain

Liite 1. Tutkimuksen eri vaiheiden kirjallisuushaut

1. Kirjallisuushaku v. 2005 – tutkimuksen lähtökohdat ja mittareiden kehittäminen. (Medline, Cinahl, British Nursing Index, Medic)
2. Kirjallisuushaku v. 2007 – systemaattinen kirjallisuuskatsaus (Medline, Cinahl)
3. Kirjallisuushaku v. 2010 – väitöskirjan yhteenveto (Medline, Cinahl, PsyhInfo)

Väitöskirjan yhteenveto-osan kirjallisuus perustuu seuraavaan hakustrategiaan (vuodet 2001-2010):

Hakusanat: social support (sosiaalinen tuki), emotional support (emotionaalinen tuki), informational support (tiedollinen tuki), psychosocial support (psykososiaalinen tuki), support need(s) (tuen tarve), support method(s) (tukimenetelmä), support intervention(s) (tuki-interventio), patient (potilas), family member (perheenjäsen), spouse (puoliso), significant other(s) (läheinen), family (perhe), nurse(s) (hoitaja), hospital(s) (sairaala), health (terveys), family centered care (perhekeskeinen hoito), professional-family relations (ammattilaisen ja perheen suhde), nurse staffing (hoitajien henkilöstömitoitus), nursing staff to patient ratios (hoitajien ja potilaiden määrän suhde), skill-mix (henkilöstörakenne), nursing models (hoitotyön mallit) ja primary nursing (yksilövastuinen hoitotyö).

Hakutulokset: Medline (n=3081), Cinahl (n=2683), PsychInfo (n=1336)

Manuaalinen haku: Hoitotiede-, Tutkiva Hoitotyö-lehdet (n=36)

Otsikon perusteella poistetut (n=4122)

Abstaktin perusteella poistetut (n=2008)

Koko tekstin perusteella poistetut (n=758)

→ yhteenveto-osassa esitetty kirjallisuus (n= 248)

Liite 2. Sairaanhoidajien kirjoitelmien ohjeistus

Hyvä sairaanhoitaja,

Teen väitöskirja tutkimusta sairaalapotilaan ja perheenjäsenen tukemisesta. Tämän vuoksi pyydän Sinua osallistumaan noin neljän kollegasi kanssa ryhmähaastatteluun. Ennen ryhmähaastattelua toivoisin Sinun mieltävän asiaa sekä kirjoittamaan koneella tai käsin vapaamuotoinen kirjoitelma potilaan ja perheenjäsenen tukemisesta. Muotoseikoilla tai oikeinkirjoituksella ei ole merkitystä. ***Mieti kirjoitelmaa tehdessäsi miten olet tukenut joitakin hoitamiasi potilaita ja heidän perheenjäseniä sairaalahoidon aikana.***

Pohdi seuraavien teemojen kautta potilaan ja perheenjäsenen tukemista sairaalahoidon aikana:

- millaisista asioista potilaan ja perheenjäsenen tukeminen koostuu?
- miten tuet potilasta ja perheenjäsentä?
- millaisia toimintamalleja/toimintatapoja/menetelmiä käytät potilasta ja perheenjäsentä tukiessasi?
- miten tunnistat potilaan ja perheenjäsenen tuen tarpeet? Millaisia kysymyksiä heille esität?
- millaisiin asioihin pyrit tuella vaikuttamaan tukiessasi potilasta ja perheenjäsentä?
- miten potilaiden ja perheenjäsenten tukea tulisi mielestäsi sairaalahoidon aikana kehittää?
- millaisia mahdollisesti uusia taitoja/valmiuksia tukemisen kehittäminen vaatii sairaanhoitajalta?
- miten sairaalaympäristöä tulisi muuttaa, jotta potilaan ja perheenjäsenen tukeminen toteutuisi mahdollisimman hyvin?

Jos potilaan ja perheenjäsenen tukeminen eroaa toisistaan, tuo kirjoitelmassasi erot esille. Kirjoita myös loppuun ikäsi sekä työkokemuksesi hoitotyöstä.

Kaikki ajatuksesi ovat arvokkaita. ***Palauta kirjoitelma tutkijalle ryhmähaastattelun päätteeksi.*** Kirjoitelmasi on täysin luottamuksellinen. Vain minä tulen sen tutkijana lukemaan. Myöskään tutkimusraportista Sinua ei voida millään tavoin tunnistaa. Jos haluat kysyä jotakin kirjoitelmasta tai tutkimuksesta, vastaan Sinulle mielelläni.

KIITOS SINULLE!

Elina Mattila

TtM, tohtori-opiskelija

puh: 050-3130373

s-posti: elina.mattila@pshp.fi tai elina.saija.mattila@uta.fi

Liite 3. Sairaanhoidajien ryhmähaastattelujen teemat

Tuen käsite ja sisältö

- mitä potilaan ja perheenjäsenen tukeminen tarkoittaa? Mahdolliset erot?
- tukemisen ilmeneminen hoitajan toiminnassa
- potilas-hoitajasuhteen keskeiset tekijät
- perheenjäsenen kohtaaminen
- tuen tarpeen tunnistaminen ja siinä käytetyt menetelmät
- tuen ajoittaminen

Tukemisen menetelmät

- Potilaan tukeminen menetelmät
- Perheenjäsenen tukemisen menetelmä
- hoitajan aloitteellisuus tukijana
- omahoitajana toimimisen merkitys tukemiseen
- hoitamisen rutiinit ja tukeminen
- kollegoiden välinen työnjako ja tukeminen

Tuen vaikutukset

- miksi potilasta tuetaan?
- miksi perheenjäsenen tuetaan?
- mihin tuella pyritään vaikuttamaan?

Tuki ja potilaan perhe

- sairauden vaikutukset perheen elämään
- tietoisuus perheen kokonaistilanteesta
- perheenjäsenen rohkaisu, kannustaminen

Toimintaympäristö ja tukeminen

Tulevaisuuden visiot tukemisen kehittämiseksi

Liite 4. Potilaiden ryhmähaastattelujen teemat

Johdatus aiheeseen

- sairastumisen ja sairaalahoidon kokemus yleisesti

Tuen tarpeet ja sisältö

- tuki sairaalahoidon aikana
- tuki, jota olisi tarvinnut, mutta josta on jäänyt paitsi
- tuen yksilöllisyys vs. yleisluonteisuus
- tuen tarve vs. tuen saaminen
- esteet tuen saamiselle

Tuen vaikutukset/hyödyt

- tuen positiiviset vaikutukset/hyödyt
- tuen negatiiviset vaikutukset
- mihin tuki auttaa/ei auta
- mikä tuessa auttaa/ei auta
- miten tukea tulisi kehittää, jotta sillä on positiivisia vaikutuksia/hyötyjä

Tuki ja potilaan perhe

- millaisia vaikutuksia sairastumisella/sairalahoidolla on perhe-elämään
- perheen selviytyminen sairastumisen/sairalahoidon aikana
- perheenjäsenten huomiointi sairaalahoidon aikana

Tuki ja toimintaympäristö

- miten sairaalaympäristö edistää/estää tuen saamista
- hoitamisen toimintojen/rutiinien tukea ohjaava vaikutus

Liite 5. Perheenjäsenten yksilö- ja ryhmähaastattelujen teemat

Johdatus aiheeseen

- potilaan sairastumisen ja sairaalahoidon herättämät tunteet ja ajatukset
- perheenjäsenenä oleminen sairaalassa
- vastaanotto sairaalassa

Tuen tarpeet ja tuen saaminen

- tuen tarpeet vs. tuen saaminen
- tuki, jota tarvitsee, mutta jos on jäänyt paitsi
- tuen tarpeiden selvittäminen
- esteet tuen saamiselle
- tuen yksilöllisyys vs. yleisluonteisuus

Tuen vaikutukset/hyödyt

- tuen positiiviset vaikutukset/hyödyt
- tuen negatiiviset vaikutukset
- mihin tuki auttaa/ei auta
- mikä tuessa auttaa/ei auta
- miten tukemista tulisi kehittää

Sairalahoidon vaikutukset perheenjäseneen

- muutokset/vaikutukset perheenjäsenen elämään
- muutoksista keskustelu hoitajien kanssa

Liite 6. Tutkittavien suostumuslomake

SUOSTUMUS

POTILAAN JA LÄHEISEN TUKEMISTA SAIRAALASSA SELVITTÄVÄ
TUTKIMUS

Olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa potilaan ja läheisen tukemista sairaalassa selvittävästä tutkimuksesta. Olen saanut myös mahdollisuuden esittää kysymyksiä tutkimukseen liittyen.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, ja minulla on oikeus kieltäytyä siitä, syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Paikka ja päiväys _____ 200

Suostun osallitumaan tutkimukseen

allekirjoitus

nimenselvennys

syntymäaika

osoite

Suostumuksen vastaanottaja

allekirjoitus

nimenselvennys

Päivämäärä

**KYSELY OSASTO/POLIKLINIKKAHOIDOSSA OLLEELLE
POTILAALLE**

Kyselylomakkeen täyttöohjeet:

Kyselylomakkeen kysymyksillä tarkoitetaan Teidän näkemyksiänne hoitajilta saadusta tuesta.

Lukekaa jokainen kysymys huolella ja vastatkaa kysymyksiin ympyröimällä sopiva vaihtoehto kustakin kysymyksestä tai kirjoittamalla vastaus sille varattuun tilaan. Ympyröikää kustakin kysymyksestä vain yksi vaihtoehto.

Jos vastausvaihtoehdoista mikään ei täysin sovi, ympyröikää se vaihtoehto, joka parhaiten kuvaa Teidän tilannetta tai käsitystänne.

Koodi lomakkeen yläkulmassa kuvaa osaston/poliklinikan tunnistetta.

TAUSTAKYSYMYKSET:

1. Ikä _____ vuotta

2. Sukupuoli:

1. nainen
2. mies

3. Siviilisäätty:

1. naimaton
2. avio-/avoliitossa
3. eronnut
4. leski

4. Pohjakoulutus:

1. kansa- tai kansalaiskoulu
2. perus- tai keskikoulu
3. ylioppilastutkinto

5. Ammattikoulutus (valitkaa vain yksi vaihtoehto, joka kuvaa korkeinta koulutustanne):

1. ei ammattikoulutusta
2. ammatillisia kursseja
3. koulutason ammattitutkinto
4. opistotason ammattitutkinto
5. ammattikorkeakoulututkinto
6. yliopisto- tai korkeakoulututkinto

6. Oletteko tällä hetkellä:

1. työssä
 2. eläkkeellä
 3. työtön
 4. opiskelija
 5. muu, mikä
-

7. Kuinka monta vuorokautta olitte osastolla? (*)

_____vuorokautta

9. Oletteko aikaisemmin ollut sairaalassa osastohoidossa? (*)

1. kyllä
2. en

10. Tulitteko osastolle: (*)

1. äkillisesti ensiapupoliklinikan kautta
2. suunnitellusti sovittuna päivänä
3. muuten, miten _____

11. Tehtiinkö teille sairaalassa olonne aikana jokin leikkaustoimenpide? (*)

1. kyllä
2. ei

12. Oliko teillä nimetty omahoitaja osastolla? (*)

1. kyllä
2. ei
3. en tiedä

13. Jatkuuko hoitonne vielä sairaalassa, josta kotiudutte (esimerkiksi poliklinikalla)? (*)

1. kyllä
2. ei
3. en tiedä

14. Tuliko Teille osastolta kotiutumisenne jälkeen terveyteenne liittyviä kysymyksiä tai ongelmia, joiden vuoksi olette joutunut ottamaan yhteyttä puhelimitse osastolle/poliklinikalle?

1. kyllä
2. ei

15. Kuinka usein läheisenne kävi luonanne osastolla? (*)

1. joka päivä
2. lähes joka päivä
3. kerran viikossa
4. kerran kahdessa viikossa
5. kerran kuukaudessa
6. ei lainkaan

16. Oletteko aikaisemmin käynyt sairaalan poliklinikalla? (**)

1. kyllä
2. en

17. Oletteko aikaisemmin käynyt poliklinikalla, jossa nyt kävitte? (**)

1. kyllä
2. en

16. Jatkuuko hoitonne vielä kyseisellä poliklinikalla? (**)

1. kyllä
2. ei
3. en tiedä

17. Oliko läheisenne mukana poliklinikkakäynnillä?

1. kyllä
2. ei

* = kysymys vain vuodeosastopotilaiden kyselylomakkeessa

** = kysymys vain poliklinikkapotilaiden kyselylomakkeessa

Arvioikaa seuraavien väittämien toteutumista kouluarvosanojen 4-10 mukaisesti
ympyröimällä Teidän käsitystänne parhaiten kuvaava vaihtoehto

0	ei koskenut minua
4	ei toteutunut lainkaan
5	toteutui erittäin huonosti
6	toteutui välttävästi
7	toteutui tyydyttävästi
8	toteutui melko hyvin
9	toteutui hyvin
10	toteutui kiitettävästi

18. Minua kuunneltiin minulle tärkeissä asioissa

0 4 5 6 7 8 9 10

19. Olin tervetullut poliklinikalle/osastolle

0 4 5 6 7 8 9 10

20. Minua kohtaan käyttäydyttiin ystävällisesti

0 4 6 6 7 8 9 10

21. Minua hoitaneet hoitajat esittäytyivät nimellä tavatessaan minut ensikertaa

0 4 6 6 7 8 9 10

22. Minua puhuteltiin aina nimelläni

0 4 6 6 7 8 9 10

- 0 ei koskenut minua
4 ei toteutunut lainkaan
5 toteutui erittäin huonosti
6 toteutui välttävästi
7 toteutui tyydyttävästi
8 toteutui melko hyvin
9 toteutui hyvin
10 toteutui kiitettävästi

23. Minut hyväksyttiin sellaisena kuin olen

0 4 6 6 7 8 9 10

24. Minua kohtaan käyttäydettiin kunnioittavasti

0 4 6 6 7 8 9 10

25. Tilanteeseeni nähden ylläpidettiin toiveikasta ilmapiiriä

0 4 6 6 7 8 9 10

26. Hoitooni liittyviin asioihin paneuduttiin perusteellisesti

0 4 6 6 7 8 9 10

27. Kanssani pysähdyttiin juttelemaan

0 4 6 6 7 8 9 10

28. Minua tuettiin selviytymään sairauteni kanssa

0 4 6 6 7 8 9 10

- 0 ei koskenut minua
4 ei toteutunut lainkaan
5 toteutui erittäin huonosti
6 toteutui välttävästi
7 toteutui tyydyttävästi
8 toteutui melko hyvin
9 toteutui hyvin
10 toteutui kiitettävästi

29. Hoitaja ei jättänyt minua yksin silloin, kun tarvitsin häntä

0 4 6 6 7 8 9 10

30. Elämäntilanteeni otettiin hoidossani huomioon

0 4 6 6 7 8 9 10

31. Asioihini keskityttiin kiireettömästi

0 4 6 6 7 8 9 10

32. Tuntemiini sairauden oireisiin suhtauduttiin vakavasti

0 4 6 6 7 8 9 10

33. Tilannettani kohtaan osoitettiin myötätuntoa

0 4 6 6 7 8 9 10

- 0 ei koskenut minua
- 4 ei toteutunut lainkaan
- 5 toteutui erittäin huonosti
- 6 toteutui välttävästi
- 7 toteutui tyydyttävästi
- 8 toteutui melko hyvin
- 9 toteutui hyvin
- 10 toteutui kiitettävästi

34. Myös läheiseni otettiin halutessani hoidossani huomioon

0 4 6 6 7 8 9 10

35. Minut otettiin mukaan hoitoni suunnitteluun

0 4 6 6 7 8 9 10

36. Koin, että minusta huolehdittiin koko sairaalahoidon ajan

0 4 6 6 7 8 9 10

37. Minua kohdeltiin ihmisenä, eikä ”tapauksena”

0 4 6 6 7 8 9 10

38. Hoitoani koskevat toiveet otettiin huomioon

0 4 6 6 7 8 9 10

39. Minulle puhuttiin selkeällä ja ymmärrettävällä kielellä

0 4 6 6 7 8 9 10

- 0 ei koskenut minua
- 4 ei toteutunut lainkaan
- 5 toteutui erittäin huonosti
- 6 toteutui välttävästi
- 7 toteutui tyydyttävästi
- 8 toteutui melko hyvin
- 9 toteutui hyvin
- 10 toteutui kiitettävästi

40. Minulle kerrottiin sairaudestani ja sen hoidosta tarpeeksi yksityiskohtaisesti

0 4 6 6 7 8 9 10

41. Sain tietoa sairauteni hoidon aiheuttamista sivuvaikutuksista

0 4 6 6 7 8 9 10

42. Sain tietoa tutkimusteni (esimerkiksi verikokeiden) tuloksista

0 4 6 6 7 8 9 10

43. Sain sairauttani ja sen hoitoa käsittelevää tietoa kirjallisesti (esimerkiksi lehtiset ja esitteet)

0 4 6 6 7 8 9 10

44. Sain vastaukset kaikkiin kysymyksiin

0 4 6 6 7 8 9 10

45. Kanssani keskusteltiin elämäntapojen (esimerkiksi ruokavalio, liikunta, nautintoaineet) merkityksestä terveyteni hoidossa

0 4 6 6 7 8 9 10

- 0 ei koskenut minua
- 4 ei toteutunut lainkaan
- 5 toteutui erittäin huonosti
- 6 toteutui välttävästi
- 7 toteutui tyydyttävästi
- 8 toteutui melko hyvin
- 9 toteutui hyvin
- 10 toteutui kiitettävästi

46. Minua neuvottiin, kuinka itse edistän toipumistani

0 4 6 6 7 8 9 10

47. Sain etukäteen riittävästi tietoa tehtävistä toimenpiteistä

0 4 6 6 7 8 9 10

48. Minua neuvottiin, miten hoidan itseäni kotona

0 4 6 6 7 8 9 10

49. Sairaalasta lähtiessäni tiesin, miten sairauteni hoito tulee jatkumaan

0 4 6 6 7 8 9 10

50. Minulle annettiin mahdollisuus esittää mielipiteitä hoitoani koskevista asioista

0 4 6 6 7 8 9 10

51. Tarvitessani apua, minun ei tarvinnut odottaa kauan hoitajaa

0 4 6 6 7 8 9 10

- 0 ei koskenut minua
- 4 ei toteutunut lainkaan
- 5 toteutui erittäin huonosti
- 6 toteutui välttävästi
- 7 toteutui tyydyttävästi
- 8 toteutui melko hyvin
- 9 toteutui hyvin
- 10 toteutui kiitettävästi

52. Minua neuvottiin, miten voin itse osallistua hoitoni

0 4 6 6 7 8 9 10

53. Minulla oli halutessani mahdollisuus keskustella kahden kesken lääkärin kanssa

0 4 6 6 7 8 9 10

54. Sain tietoa siitä, mihin otan kotoa yhteyttä, jos minulla ilmenee kysymyksiä tai ongelmia sairauteeni liittyvissä asioissa

0 4 6 6 7 8 9 10

55. Puolestani oltiin iloisia, kun voinnissani tapahtui edistymistä

0 4 6 6 7 8 9 10

Olkaa hyvä ja tarkastakaa vielä, että olette vastannut kaikkiin kysymyksiin.

Kiitokset vastauksestanne.

KYSELY OSASTO/POLIKLINIKKAPOTILAAN LÄHEISELLE

Kyselylomakkeen täyttöohjeet:

Kyselylomakkeen kysymyksillä tarkoitetaan Teidän taustatietojanne ja näkemyksiänne hoitajilta saadusta tuesta

Lukekaa jokainen kysymys huolella ja vastatkaa kysymyksiin ympyröimällä sopiva vaihtoehto kustakin kysymyksestä tai kirjoittamalla vastaus sille varattuun tilaan. Ympyröikää kustakin kysymyksestä vain yksi vaihtoehto.

Jos vastausvaihtoehdoista mikään ei täysin sovi, ympyröikää se vaihtoehto, joka parhaiten kuvaa Teidän tilannetta tai käsitystänne.

Koodi lomakkeen yläkulmassa kuvaa hoitoyksikön tunnistetta.

TAUSTAKYSYMYKSET

1. Ikä _____vuotta

2. Sukupuoli:

1. nainen
2. mies

3. Siviilisäätty:

1. naimaton
2. avio-/avoliitossa
3. eronnut
4. leski

4. Pohjakoulutus:

1. kansa- tai kansalaiskoulu
2. perus- tai keskikoulu
3. ylioppilastutkinto

5. Ammattikoulutus (valitkaa vain yksi vaihtoehto, joka kuvaa korkeinta koulutustanne):

1. ei ammattikoulutusta
2. ammatillisia kursseja
3. koulutason ammattitutkinto
4. opistotason ammattitutkinto
5. ammattikorkeakoulututkinto
6. yliopisto – tai korkeakoulututkinto

6. Oletteko tällä hetkellä:

1. työssä
 2. eläkkeellä
 3. työtön
 4. opiskelija
 5. muu, mikä
-

7. Suhteenne osastohoidossa olleeseen läheiseen: (esimerkiksi avio- tai avopuoliso, lapsi, sisko, veli, isovanhempi, ystävä, sukulainen tai muu)

8. Asutteko samassa taloudessa hoidossa olleen läheisenne kanssa?

1. kyllä
2. en

9. Kuinka monta kertaa kävitte läheisenne luona sairaalassa? (*)

_____ kertaa

10. Kuinka monta kertaa olitte puhelinyhteydessä läheistänne hoitaneiden hoitajien kanssa? (*)

_____ kertaa

11. Kuinka monta kertaa olitte puhelinyhteydessä läheistänne hoitaneiden lääkäreiden kanssa? (*)

_____ kertaa

12. Kuinka monta vuorokautta läheisenne oli osastohoidossa? (*)

_____ vuorokautta

13. Tuliko läheisenne osastolle: (*)

1. äkillisesti ensiapupoliklinikan kautta
2. suunnitellusti sovittuna päivänä
3. muuten, miten _____

14. Oliko läheisellenne nimetty omahoitaja sairaalahoidon aikana? (*)

1. kyllä
2. ei
3. en tiedä

15. Oletteko aikaisemmin ollut poliklinikalla läheisenne kanssa? (**)

1. kyllä
2. en

16. Jatkuuko läheisenne hoito vielä kyseisellä poliklinikalla? (**)

1. kyllä
2. ei
3. en tiedä

* = kysymys vain vuodeosastopotilaiden läheisten kyselylomakkeessa

** = kysymys vain poliklinikkapotilaiden läheisten kyselylomakkeessa

Arvioikaa seuraavien väittämien toteutumista kouluarvosanojen 4-10 mukaisesti
ympyröimällä Teidän käsitystänne parhaiten kuvaava vaihtoehto

0	ei koskenut minua
4	ei toteutunut lainkaan
5	toteutui erittäin huonosti
6	toteutui välttävästi
7	toteutui tyydyttävästi
8	toteutui melko hyvin
9	toteutui hyvin
10	toteutui kiitettävästi

16. Osaston/poliklinikan ilmapiiri oli turvallinen

0 4 6 6 7 8 9 10

17. Hoitajien työskentely oli luottamusta herättävää

0 4 6 6 7 8 9 10

18. Minua kohtaa käytäydettiin kunnioittavasti

0 4 6 6 7 8 9 10

19. Minua kuunneltiin minulle tärkeissä asioissa

0 4 6 6 7 8 9 10

20. Elämäntilannettani myötäelettii

0 4 6 6 7 8 9 10

0	ei koskenut minua
4	ei toteutunut lainkaan
5	toteutui erittäin huonosti
6	toteutui välttävästi
7	toteutui tyydyttävästi
8	toteutui melko hyvin
9	toteutui hyvin
10	toteutui kiitettävästi

21. Elämäntilanteeseeni nähden pidettiin yllä toiveikasta ilmapiiriä

0 4 6 6 7 8 9 10

22. Minua kannustettiin ilmaisemaan mieltäni askarruttavia asioita

0 4 6 6 7 8 9 10

23. Minua autettiin selviytymään elämäntilanteessani

0 4 6 6 7 8 9 10

24. Minua autettiin ymmärtämään tunteitani

0 4 6 6 7 8 9 10

25. Sain tarvitsemaani tietoa läheiseni terveydentilasta

0 4 6 6 7 8 9 10

26. Sain tietoa läheiseni hoidon kannalta tärkeistä terveyspalveluista

0 4 6 6 7 8 9 10

- 0 ei koskenut minua
4 ei toteutunut lainkaan
5 toteutui erittäin huonosti
6 toteutui välttävästi
7 toteutui tyydyttävästi
8 toteutui melko hyvin
9 toteutui hyvin
10 toteutui kiitettävästi

27. Sain läheiseni hoitamisen kannalta tietoa tärkeistä asioista myös kysymättä hoitohenkilökunnalta

0 4 6 6 7 8 9 10

28. Sain tarvitsemaani tietoa kirjallisesti (esimerkiksi kotihoito-ohjeet tai esitteet)

0 4 6 6 7 8 9 10

29. Sain hoitohenkilökunnalta tietoa myös omaa jaksamistani varten

0 4 6 6 7 8 9 10

30. Sain tietoa siitä, keneen voin ottaa yhteyttä läheiseni terveyteen liittyvissä asioissa

0 4 6 6 7 8 9 10

31. Sain tarvitsemaani tietoa läheiseni arkielämän asioista (esimerkiksi ravitsemus, lääkitys, nukkuminen ja liikkuminen)

0 4 6 6 7 8 9 10

0	ei koskenut minua
4	ei toteutunut lainkaan
5	toteutui erittäin huonosti
6	toteutui välttävästi
7	toteutui tyydyttävästi
8	toteutui melko hyvin
9	toteutui hyvin
10	toteutui kiitettävästi

32. Minut otettiin mukaan läheiseni ohjaus- ja neuvontatilanteisiin

0 4 6 6 7 8 9 10

33. Olin tervetullut osastolle läheistäni katsomaan (osastopotilaan läheinen)

0 4 6 6 7 8 9 10

33. Olin tervetullut poliklinikalle läheiseni kanssa (poliklinikkapotilaan läheinen)

0 4 6 6 7 8 9 10

34. Läheiseni asioihin paneuduttiin perusteellisesti

0 4 6 6 7 8 9 10

35. Minulle puhuttiin selkeällä ja ymmärrettävällä kielellä

0 4 6 6 7 8 9 10

36. Minua neuvottiin, miten hoidan läheistäni kotona

0 4 6 6 7 8 9 10

0	ei koskenut minua
4	ei toteutunut lainkaan
5	toteutui erittäin huonosti
6	toteutui välttävästi
7	toteutui tyydyttävästi
8	toteutui melko hyvin
9	toteutui hyvin
10	toteutui kiitettävästi

37. Minulle annettiin mahdollisuus esittää mielipiteeni läheiseni hoitoa koskevista asioista

0 4 6 6 7 8 9 10

38. Läheiseni hoitoon keskityttiin kiirettömästi

0 4 6 6 7 8 9 10

Olkaa hyvä ja tarkastakaa vielä, että olette vastannut kaikkiin kysymyksiin.

Kiitokset vastauksestanne.

Liite 9. Tukea käsitteleviä mittareita

Mittarin nimi	Sisältö ja käyttö	Huomioita	Lähde
The Social Support Apgar (SSA)	Mittaa raskaana olevien ja synnyttäneiden naisten kokemuksia ja tyytyväisyyttä saamaansa tukeen.	Elämänvaihespesifinen	Norwood 1996
The Multidimensional Scale of Perceived Social Support (PSSS)	Mittaa perheeltä, ystäviltä ja muilta tärkeiltä ihmisiltä saadun tuen riittävyyttä. Testattu opiskelijoilla (n=275).	Perheeltä ja ystäviltä saatu tuki.	Zimet ym. 1988
The Perceived Support Scale (PSS)	Mittaa vanhuspotilaan perheenjäsenen saamaa tukea. Emotionaalisen, tiedollisen sekä instrumentaalisen tuen osat.	Elämänvaihespesifinen	Krause & Markides 1990
Groningen Orthopaedic Social Support Scale (GO-SSS)	Mittaa polven tai lonkan leikkauksessa olleiden potilaiden tuen saamista ystäviltä ja perheeltä. Sisältää 12 kysymystä, jotka jakautuivat: havaittuun sosiaaliseen tukeen sekä instrumentaaliseen tukeen.	Sairaus – ja toimenpidespesifinen.	van den Akker-Sheek ym. 2004
Social Support List 12-Interactions (SSL12-I)	Mittaa sitä, miten vanhukset saavat sosiaaliselta tukiverkostoltaan tukea jokapäiväiseen elämään, ongelmatilanteisiin sekä miten heidän itsetuntoaan tuetaan.	Tukiverkostolta saatu tuki.	Kempen & Van Eijk 1995
The MOS social support survey	Mittaa ihmisen perheeltään ja ystäviltään saamaa emotionaalista, tiedollista, konkreettista sekä rakastavaa tukea.	Perheeltä ja ystäviltä saatu tuki.	Sherbourne & Stewart 1991
The Social Support Questionnaire (SSQ)	Mittaa ihmisen sosiaalisten verkostojen määrää, tuen saamista sosiaaliselta verkostolta ja tyytyväisyyttä tukeen.	Sosiaaliselta verkostolta saatu tuki.	Sarason ym. 1983
Structural-Functional Social Support Scale (SFSS)	Mittaa sitä, keiden kanssa potilas on keskustellut syöpäsairaudestaan ja millaista emotionaalista, tiedollista ja käytännön tukea hän on heiltä saanut.	Sairausspesifinen.	Lehto-Järnstedt 2000

Social support appraisals scale (SS-A)	Mittaa sitä, kuinka rakastettu ja arvostettu ihminen kokee olevansa sekä miten hän saa tukea perheeltään, ystäviltä sekä sosiaalisilta verkostoiltaan.	Perheeltä ja ystäviltä saatu tuki.	Vaux ym. 1986
Berlin Social Support Scales (BSSS)	Mittaa sosiaalisen verkoston tarjoamaa ja siltä saatua emotionaalista ja instrumentaalista tukea. Testattu syöpäpotilailla ja heidän puolisoillaan.	Sosiaaliselta verkostolta saatu tuki. Sairausspesifinen.	Schwarzer & Schulz 2000
Sosiaalinen tuki hoitajilta	Mittaa potilaiden toiveita emotionaalisen, päätöksenteon sekä konkreettisen tuen saamisesta sekä saadun tuen määrää. Kehitetty ja testattu sydämen ohitusleikkauspotilailla.	Sairausspesifinen.	Koivula 2002
Inventory of Socially Supportive Behaviors (ISSB)	Mittaa ihmisen lähiympäristöltään saamaa tukea. Testattu opiskelijoilla (n=71).	Lähiympäristöltä saatu tuki.	Barrera ym. 1981
Norbeck Social Support Questionnaire (NSSQ)	Mittaa ihmisen sosiaaliseen verkostoon kuuluvien ihmisten määrää ja heiltä saatavaa emotionaalista, tiedollista ja konkreettista tukea. Testattu opiskelijoilla (n=136).	Sosiaaliselta verkostolta saatu tuki.	Norbeck ym. 1983
Support Behaviors Inventory (SBI)	Mittaa tuen saamista partnerilta raskauden aikana. Lisäksi mittaa, miten tyytyväinen ihminen on ystäviltä ja perheeltä saamaansa tukeen. Tarkastellaan erityisesti sitä, miten toisen käyttäytymisestä välittyy avuliaisuus, tuki ja välittäminen	Elämävaihespesifinen. Ystäviltä ja perheeltä saatu tuki.	Brown 1986
Interpersonal Relationships Inventory (IPRI)	Mittaa sosiaalisen verkoston ja ihmisen vuorovaikutuksen vastavuoroisuutta, konflikteja sekä saatavilla olevaa tukea.	Ihmisen ja sosiaalisen verkoston tuen vastavuoroisuus.	Tilden ym. 1990
Perceived Resource Questionnaire (PRQ-85)	Mittaa sosiaaliselta verkostolta saatavaa läheisyyttä, apua sekä sosiaalista integraatiota. Lisäksi mittaa tyytyväisyyttä tukeen.	Sosiaaliselta verkostolta saatu tuki.	Weinert 1987
Social support in	Mittaa kroonisesta sairaudesta	Sosiaaliselta verkostolta	Hilbert 1990

chronic illness survey (SSCII)	kärsivän ihmisen tuen saamista sosiaaliselta verkostoltaan. Tuki ymmärretään läheisyytenä, ohjeina, palautteena, apuna sekä sosiaalisena vuorovaikutuksena.	saatu tuki.	
Perceived Social Support from Friends (PSS-Fr) and perceived Social Support from Family (PSS-Fa)	Mittaa ystäviltä ja perheeltä saatavaa emotionaalista ja tiedollista tukea. Testattu opiskelijoilla (n=222).	Ystäviltä ja perheeltä saatu tuki.	Procidano & Heller 1983
Critical Care Family Need Inventory (CCFNI)	Mittaa tehohoidossa olevien potilaiden perheenjäsenten tuen tarpeita. Tarpeet on kategorisoitu: tuki, lohdutus, tieto, läheisyys, varmuus. Voidaan tarkastella myös sitä, miten perheenjäsenet arvottavat tuen tarpeet tärkeysjärjestykseen.	Tehohoidon konteksti. Mittaa tuen tarpeita, ei tuen saamista.	Leske 1986
Information and Support Needs Questionnaire (ISNQ).	Mittaa rintasyöpöpotilaan läheisten naisten (tytär, sisko, äiti) tiedon ja tuen tarpeita.	Sairausspesifinen. Mittaa tuen tarvetta, ei tuen saamista.	Chalmers ym. 2001
Social Support Inventory (SSI)	Mittaa ihmisen perheeltä, partnerilta ja ystäviltä saamaa tukea. Emotionaalisen, tiedollisen, sosiaalisen kumppanuuden sekä instrumentaalisen tuen osat.	Sosiaaliselta verkostolta saatu tuki.	Timmerman ym. 2000
Suspected Breast Cancer Patient's Need Questionnaire (SBCP-NQ).	Mittaa rintasyöpöpotilaan tiedollisen tuen tarpeita (tietoa sairaudesta, terveydenhuoltopalveluista, konsultaatioista) sekä perheen osallistumista hoitoon.	Sairausspesifinen. Mittaa tuen tarvetta, ei tuen saamista	Liao ym. 2007
Emotional-Informational Support Scales-Operations (EISOP).	Mittaa kirurgisten potilaiden hoidon aikana saamaa tuen määrää.	Kirurgisen hoidon konteksti.	Krohne & Slangen 2005
Perceived Social Support Scale (PSSS)	Mittaa sydänpotilaiden ystäviltään ja perheeltään saamaa tukea.	Sairausspesifinen. Sosiaaliselta verkostolta saatu tuki.	Lett ym. 2009
ENRICH Social Support Instrument (ESSI).	Mittaa sydänpotilaiden sosiaalisen verkoston rakennetta sekä siltä saatavaa emotionaalista ja	Sairausspesifinen. Sosiaaliselta verkostolta saatu tuki.	Mitchell ym. 2003.

	instrumentaalista tukea.		
Peter Mac Supportive Needs Creening Tool (SNST).	Mittaa syöpäpotilaiden tuen tarvetta.	Sairausspesifinen. Mittaa tuen tarvetta, ei tuen saamista.	Pigott ym. 2009
Interpersonal Support Evaluation List (ISEL)	Mittaa ihmisen lähiympäristöltään saatavilla olevaa sekä saatua emotionaalista, tiedollista, arvioivaa ja instrumentaalista tukea.	Lähiympäristöltä saatu tuki.	Cohen ym. 1985
The Duke-UNC Functional Social Support Questionnaire	Mittaa saatavilla olevaa sekä saatua emotionaalista ja instrumentaalista tukea.	Lähiverkostolta saatu tuki.	Broadhead ym. 1988

Liite 10. Potilasmittarin kysymysten lähteet summamuuttujittain

Arvostava kanssakäyminen	Boter ym. 2004, Chan ym. 2001, Corney ym. 1992, Dunkel-Schetter 1984, Fincham ym. 2005, Geary ym. 1997, Gesell ym. 2004, Grossman 1995, Hanssen ym. 2005, Heiskanen 2005, Hopia ym. 2004, Hupsey 1998, Jefferies 2002, Kirk ym. 2004, Koivula 2002, Krishnasamy 1996, Langford ym. 1997, Liponkoski & Routasalo 2001, Nelson ym. 2005, Rantanen ym. 2004, Soothill ym. 2003, Steginga ym. 2001, Walker ym. 2000, Wenrich ym. 2003, Wesson 1997, Yueh-Chih Chen 1990
Välittäminen	Chan ym. 2001, Corney ym. 1992, Dunkel-Schetter 1984, Fincham ym. 2005, Geary ym. 1997, Gesell ym. 2004, Grossman 1995, Hanssen ym. 2005, Isaksen ym. 2003, Jefferies 2002, Kirk ym. 2004, Krishnasamy 1996, Kristtofferzon ym. 2003, Langford ym. 1997, Liponkoski & Routasalo 2001, Mallinger ym. 2005, Nelson ym. 2005, Rantanen ym. 2004, Soothill ym. 2003, Walker ym. 2000, Wenrich ym. 2003, Wesson 1997
Tiedon saaminen	Booth ym. 2005, Browall ym. 2004, Corney ym. 1992, Finney Rutten ym. 2005, Geary ym. 1997, Gesell ym. 2004, Isaksen ym. 2003, Hanssen ym. 2005, Harris 1998, Heiskanen 2005, Jefferies 2002, Krishnasamy 1996, Kristtofferzon ym. 2003, Mallinger ym. 2005, Meredith ym. 1996, Nelson ym. 2005, Northouse ym. 1999, Skalla ym. 2004, Soothill ym. 2003, Steginga ym. 2001, Stewart ym. 2000, Walker ym. 2000 Wallberg ym. 2000

Liite 11. Läheisten mittarin kysymysten lähteet summamuuttujittain

Emotionaalinen tuki	Chalmers ym. 2001, Bond ym. 2003, Engström & Söderberg 2004, Eriksson 1996, Eriksson & Lauri 2000, Eriksson ym. 2006, Friedrichsen 2003, Hopia ym. 2004, Isaksen ym. 2001, Johansson ym. 2005, Langford ym. 1997, Lee & Lau 2003, Lehto ym. 2000, Mesiäislehto-Soukka ym. 2004, Nuutinen & Raatikainen 2005, Potinkara 2004, Potinkara & Åstedt-Kurki 2005, Rantanen ym. 2004, Soothill ym. 2003, Tarkka ym. 2003, Walker ym. 2000, Wenrich ym. 2003, Wesson 1997
Tiedollinen tuki	Bond ym. 2003, Broback & Bertero 2003, Eriksson 1996, Eriksson & Lauri 2000, Friedrichsen 2003, Eriksson ym. 2006, Harris 1998, Hopia ym. 2004, Isaksen ym. 2001, Johansson ym. 2005, Kristjanson & Aoun 2004, Langford ym. 1997, Lee & Lau 2003, Lehto ym. 2000, Mendonca & Warren 1998, Mesiäislehto-Soukka ym. 2004, Nelson ym. 2005, Northouse ym. 1999, Nuutinen & Raatikainen 2005, Potinkara 2004, Potinkara & Åstedt-Kurki 2005, Rantanen ym. 2004, van der Smagt-Duijnsteer ym. 2001, Soothill ym. 2003, Tarkka ym. 2003, Walker ym. 2000, Wenrich ym. 2003, Åstedt-Kurki ym. 2004