



Sairaanhoitajien omaisille antama tuki kuolevan potilaan hoidossa -kirjallisuuskatsaus

Janina Ruotsala

2021 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

**Sairaanhoitajien omaisille antama tuki kuolevan potilaan
hoidossa -kirjallisuuskatsaus**

Janina Ruotsala
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Kesäkuu, 2021

Janina Ruotsala

Sairaanhoitajien omaisille antama tuki kuolevan potilaan hoidossa -kirjallisuuskatsaus

Vuosi 2021 Sivumäärä 52

Tutkimusten mukaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutus vaihtelee alueittain ja on epätasa-arvoista. Tulevaisuudessa palliatiivista hoitoa tarvitsevien määrä tulee lisääntymään, ja näin ollen palliatiivisen hoidon osaamisen, ohjauksen ja tuottajien tarve kasvaa.

Opinnäytetyö tehtiin pohjautuen Opetus- ja kulttuuriministeriön rahoittamaan EduPal 2018-2021 kärkihankkeeseen. Hankkeen selvityksen mukaan opetus vaihtelee eri ammattikorkeakouluissa eikä ole riittävää. Opinnäytetyön tavoitteena oli edistää saattohoidon laadukkuutta ja omaisten tukemista sekä tuoda tietoa kuolevia potilaita hoitavalle henkilökunnalle, eritoten heille, joiden koulutuksessa ei ole ollut tai on ollut vain vähän opetusta palliatiivisesta hoidosta. Tarkoituksena oli kuvata kirjallisuuskatsauksen avulla, millaista ja mitä tukea omaiset saavat sairaanhoitajilta kuolevan potilaan hoidon aikana.

Opinnäytetyö toteutettiin narratiivisena yleiskatsauksena. Tiedonhausta valittiin ennalta määriteltyjen kriteerien avulla kahdeksan aineistoa, jotka analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Analyysin tuloksina syntyi neljä pääluokkaa, miten omaista voidaan tukea kuolevan potilaan hoidossa. Omaisen jaksamista ja selviytymistä voidaan tukea huolehtimalla omaisen terveydestä ja hyvinvoinnista sekä jakamalla vastuuta ja tuomalla turvaa avustamalla käytännön hoitotyössä, lääketieteellisellä hoitotyöllä, kotikäynnein ja puhelimitse sekä henkisesti ja emotionaalisesti tukemalla. Omaisen pystyvyyttä ja hoitajuutta voidaan tukea tiedonannolla, neuvomalla ja ohjaamalla, opettamalla ja valmentamalla sekä keskustelemalla. Yksilöllistä tukea voidaan antaa henkilökohtaisilla ominaisuuksilla ja käytöksellä, toimivalla yhteistyöllä ja tutustumalla perheeseen, tukemalla omaisen ja potilaan välistä suhdetta, potilaan laadukkaalla hoidolla sekä mahdollistamalla ja tukemalla vierailuita. Omaista voidaan tukea koordinoimalla hoitoa ja palveluja kartoittaen tukia ja tuen tarvetta, selvittämällä asioita ja tiedottamalla mahdollisista tuista sekä ohjaamalla muiden palveluiden piiriin.

Tuloksien voidaan olettaa olevan luotettavia, sillä ne vastaavat suurimmalta osin Euroopan Palliatiivisen hoidon yhdistyksen (EAPC) vuonna 2010 esittämiä suosituksia omaisten tukemiselle. Opinnäytetyön tulosten perusteella voidaan suositella omahoitajuutta saattohoidossa. Omaisen on helpompaa avautua ja purkaa asioita tutulle, luotettavalle hoitajalle, ja näin tukeminen, tuen kartoittaminen ja tuen tarpeisiin vastaaminen saattaisi olla helpompaa ja palvelevan enemmän omaista.

Jatkotutkimusaiheita ilmeni useita. Tulevaisuudessa voitaisi tutkia omaisten tuen tarvetta saattohoidossa olleen potilaan kuoleman jälkeen sekä tutkia erilaisten kartoituskyselyiden tai strukturoitujen mallien käyttöä ja hyötyä omaisten tuen tarpeiden kartoituksessa Suomessa. Lisäksi olisi hyvä selvittää suomalaisilta omaisilta, millaista tukea he kokevat tarvitsevansa tai tarvitsevansa lisää kuolevan potilaan saattohoidossa sekä miten voidaan tukea omaisten taukoa kuolevan potilaan hoidosta.

Asiasanat: sairaanhoitaja, omaisten tuki, kuoleva potilas, saattohoito, palliatiivinen hoito

Janina Ruotsala

Support provided by nurses for family members in the care of the dying patient - a literature review

Year	2021	Pages	52
------	------	-------	----

According to studies, the implementation of palliative care and hospice care varies from region to region and is unequal in Finland. In the future, the number of people in the need of palliative care will increase, and therefore the need for palliative care expertise, guidance and producers will increase as well.

The thesis was based on the EduPal 2018-2021 key project, funded by the Ministry of Education and Culture. According to the project report, teaching varies in different universities of applied sciences and is not adequate. The aim of the thesis was to enhance the quality of hospice care and support for family members and to provide information to the staff taking care of dying patients, especially to the employees whose education has not had or has had little training on palliative care. The purpose was to use the literature review to describe what kind of and what support family members receive from nurses during the treatment of the dying patient.

The thesis was carried out as a narrative overview. Eight datasets were selected from the data retrieval using predefined criteria, which were analysed using inductive content analysis. The results of the analysis arose in four main categories of how a family member can be supported in the treatment of the dying patient. The family member's coping and survival can be supported by taking care of the family member's health and well-being, and by sharing responsibility and providing security by assisting with practical nursing, medical nursing, home visits and via telephone, and mentally and emotionally supporting them. The family member's resilience and nursing role can be supported by communication, advice and guidance, teaching and coaching, as well as discussion. Individual support can be provided through personal characteristics and behaviour, effective cooperation and getting to know the family, supporting the relationship between the family caregiver and the patient, with high-quality care of the patient, and by enabling and supporting visits. A family member can be supported by coordinating care and services, assessing supports and the need for support, finding out matters and informing about possible supports, and referring them to other services.

The results can be expected to be reliable, as they are largely in line with the recommendations made in 2010 by the European Association for Palliative Care (EAPC) to support family caregivers. Based on the results of the thesis, primary nursing in hospice care can be recommended. It is easier for a family member to open and vent things for a familiar, reliable nurse, and thus supporting, assessing support and meeting the needs of support might be easier and serve the family member more.

Several follow-up research topics can be suggested. In the future, the need for family members' support after the death of the patient in hospice care and the use and benefit of various assessment inquiries or structured models in assessing the family members' support needs in Finland could be studied. In addition, it would be good to conduct a study among Finnish family members on what kind of support they feel they need or need more in the hospice care of the dying patient, as well as on how to support family members with respite care in the treatment of the dying patient.

Keywords: nurse, caregiver support, dying patient, hospice care, palliative care

Sisällys

1	Johdanto.....	7
2	Käsitteet.....	9
2.1	Elämän loppuvaihe	9
2.2	Palliativinen hoito	9
2.3	Saattohoito.....	10
2.4	Kuoleva potilas	10
2.5	Sairaanhoitaja	11
2.6	Omainen	11
2.7	Omaisten tukemisen muodot	11
2.7.1	Tiedollinen tukeminen	11
2.7.2	Konkreettinen tukeminen	12
2.7.3	Psyykinen ja emotionaalinen tukeminen.....	12
2.7.4	Hengellinen, henkinen ja eksistentiaalinen tukeminen	13
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	13
4	Menetelmät	14
4.1	Kirjallisuuskatsaus	14
4.2	Aineiston keruu.....	14
4.3	Aineiston analyysi	17
5	Opinnäytetyön tulokset.....	18
5.1	Tukemalla omaisen jaksamista ja selviytymistä	18
5.1.1	Huolehtimalla omaisten terveydestä ja hyvinvoinnista	18
5.1.2	Jakamalla vastuuta ja tuomalla turvaa.....	19
5.2	Tukemalla omaisen pystyvyyttä ja hoitajuutta	21
5.2.1	Antamalla tietoa, ohjeistamalla ja neuvomalla.....	21
5.2.2	Opettamalla ja valmentamalla	22
5.2.3	Keskustelun avulla.....	22
5.3	Yksilöllisellä tukemisella	23
5.3.1	Henkilökohtaisilla ominaisuuksilla ja käytöksellä	23
5.3.2	Toimivalla yhteistyöllä ja tutustumalla perheeseen.....	23
5.3.3	Tukemalla omaisen ja potilaan suhdetta.....	24
5.3.4	Potilaan laadukkaalla hoidolla.....	24
5.3.5	Vierailuja tukemalla ja mahdollistamalla	24
5.4	Koordinoimalla hoitoa ja palveluita	25
5.4.1	Kartoittamalla tuen tarpeita.....	25
5.4.2	Selvittämällä asioita ja tiedottamalla mahdollisista tuista.....	25
5.4.3	Ohjaamalla muiden palveluiden piiriin	25

6	Tulosten tarkastelu	26
7	Pohdinta	30
8	Eettisyys	31
9	Luotettavuus	32
	Kuviot	39
	Liitteet	40

1 Johdanto

Suomessa ajatus saattohoidosta sekä saattohoitokodeista on alkanut rakentua 1980-luvulla, ja ensimmäinen kuolevan hyvää hoitoa koskeva ohjeistus, Terminaalihoidon ohjeet, annettiin vuonna 1982. Tänä päivänä saattohoito on osa terveydenhuollon järjestelmää. (Hänninen 2013, 24-25.)

Suomessa kuoli vuonna 2019 yhteensä 53 949 ihmistä ja vuonna 2018 yhteensä 54 527 ihmistä (Suomen virallinen tilasto 2020). Vuonna 2018 kasvaimiin kuolleita oli 12 902, mikä on 24 prosenttia, ja hengityselinsairauksiin 2 234, mikä on neljä (4) prosenttia kokonaiskuolleisuudesta (Suomen virallinen tilasto 2019). World Health Organization (WHO) (Connor & Bermedo 2014, 13) on arvioinut vuosittain palliatiivista hoitoa tarvitsevia ihmisiä olevan Euroopassa 307,17-467,52/100 000 ihmistä kohden. Tämä tarkoittaa Suomen kohdalla, että jopa noin 30 000 ihmistä tarvitsee vuosittain palliatiivista hoitoa elämänsä loppuvaiheessa. Arviosta kuitenkin puuttuu ikääntymisen tuoman hiipumisen myötä palliatiivisen hoidon tarpeessa olevat ihmiset. Tilastotietoa palliatiivisen hoidon piirissä olleiden potilaiden kokonaislukumäärästä ei löytynyt/ei ole dokumentoitu.

Palliatiivisen hoidon tarve ei rajoitu pelkästään syöpää, keuhko- tai neurologista sairautta, kuten ALS, MS-tautia ja Parkinsonin tautia, sairastaviin, vaan myös verenkiertoelinten sairauksia ja muistisairautta sairastava saattaa tarvita palliatiivista hoitoa sekä saattohoitoa. WHO (Connor & Bermedo 2014, 16) on raportissaan esittänyt palliatiivista hoitoa tarvitsevien koostuvan 40 prosenttia syöpäsairaista ja 60 prosenttia muita sairauksia sairastavista, kuten keuhkosairautta, neurologista sairautta, verenkiertoelinten sairautta ja vajaatoimintaa sekä muistisairautta. Palliatiivista hoitoa tarvitsevista 69 prosenttia on arvioitu olevan yli 60-vuotiaita (Connor & Bermedo 2014, 12-13 & 25), mikä tarkoittaa Suomessa suurten ikäluokkien ikääntyessä kasvavaa palliatiivisen hoidon osaamisen, ohjauksen ja toteuttajien tarvetta.

Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) tilaamien raporttien mukaan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteutus vaihtelee alueittain ja on epätasa-arvoista (Saarto & asiantuntijatyöryhmä 2017, 10; Saarto, Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmät 2019a, 14-15). STM on antanut koko Suomea koskevat yhtenäiset saattohoitosuositukset (Saarto ym. 2017) ja ehdotukset palveluiden järjestämiseksi (Saarto ym. 2019a), joilla pyritään yhtenäistämään valtakunnallisesti palliatiivisen hoidon ja saattohoidon käytänteet sekä tuottamaan tasa-arvoisesti laadukasta ja saatavilla olevaa hoitoa ympäri Suomen.

Saattohoitosuosituksessa saattohoidon järjestäminen sekä osaaminen on jaettu neljään tasoon: perustasoon sekä A, B ja C-tasoon. Perustasoon kuuluu kaikki sosiaali- ja

terveydenhuollon yksiköt, joissa hoidetaan elämän loppuvaiheen potilaita, kuten terveyskeskusten vuodeosastot ja kotihoito. Saattohoitoa toteuttavilla ammattilaisilla on perustason tietämystä saattohoidosta. A-tasoon kuuluu terveydenhuollon yksiköt, joissa saattohoitotyö on huomioitu yksiköiden henkilöstön mitoituksessa ja koulutuksessa sekä toimintaympäristössä. Osaaminen on hieman perustasoa korkeampaa. B-tasoon kuuluu erikoistason saattohoito kotisairaalassa ja palliatiivisilla poliklinikoilla. Ammattilaisilla tulisi olla erikoiskoulutusta ja tietämystä saattohoitoon. C-tasoon kuuluvat yliopistosairaaloiden palliatiiviset keskuskeskukset ja saattohoitokodit, joiden ammattilaisilla on syvää tietämystä ja osaamista saattohoidosta. (Saarto ym. 2019a, 16-24.)

Viime vuosina on ollut paljon puhetta eutanasiasta ja hyvän saattohoidon toteutumattomuudesta. Jos saattohoitoa kehitetään ja sen laadukkuutta parannetaan sekä yhtenäistetään saattohoidon käytäntöjä valtakunnallisesti, voidaan eettisesti vaikean eutanasiakeskustelun aikana tukeutua hyvään saattohoitoon. (Hannikainen 2008, 11-22; Hänninen 2013, 39; Kuuppelomäki 2000a, 295-296; Pajunen 2013, 12.)

Opinnäytetyö tehdään pohjautuen Opetus- ja kulttuuriministeriön rahoittamaan kärkihankkeeseen: Palliatiivisen hoitotyön ja lääketieteen koulutuksen monialainen ja työelämälähtöinen kehittäminen - EduPal 2018-2021. Hankkeessa selvitettiin eri ammattikorkeakoulujen palliatiivisen hoidon opetuksen nykytilaa tutkimalla koulujen opintosuunnitelmia ja kysymällä valmistuvien sairaanhoitajaopiskelijoiden näkemyksiä palliatiivisen hoidon koulutuksesta ja sen kehittämistarpeista. Lisäksi liitoilta, järjestöiltä, potilailta ja omaisilta kysyttiin sairaanhoitajien palliatiivisen ja saattohoidon osaamisesta. (Hökkä ym. 2020, 6.) Opetus vaihtelee eri ammattikorkeakouluissa eikä ole riittävää (Saarto ym. 2017, 11; Saarto ym. 2019a, 15). Siksi hankkeessa laadittiin suositukset palliatiivisen ja saattohoidon opetuksen järjestämisestä ja sisällöstä (Hökkä ym. 2020, 9-27).

Erjannin, Anttosen, Grönlundin ja Kiurun (2014) toimittamassa teoksessa tuodaan esille palliatiivisen- ja saattohoitotyön nykytilaa, tulevaisuutta ja kehittämishaasteita. Teoksessaan he esittävät yhdeksi keskeiseksi kehittämiskohteeksi omaisten tukemisen. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata, miten sairaanhoitaja voi tukea omaista kuolevan potilaan hoidossa. Tavoitteena on edistää saattohoidon laadukkuutta ja omaisten tukemista tuottamalla ajankohtaista tietoa kuolevia potilaita hoitavalle henkilökunnalle.

2 Käsitteet

2.1 Elämän loppuvaihe

Erilaiset lait, asetukset ja suositukset ohjaavat elämän loppuvaihetta. Ne perustuvat ihmisen perusoikeuksiin, itsemääräämisoikeuteen, ihmisoikeuksien kunnioittamiseen ja yksilön koskemattomuuteen. Perustuslaki, lait potilaan sekä sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista, terveydenhuolto-, sosiaalihuolto- ja erikoissairaanhoidon laki, laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä ja valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä (THL 2019) ovat Suomessa asetettuja lakeja. Lisäksi STM antaa suosituksia palliatiivisesta hoidosta ja saattohoidosta sekä niiden järjestämisestä ja parantamisesta. Viimeisin asiantuntijaraportti on vuodelta 2019: Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa -Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti (Saarto, Finne-Soveri & asiantuntijatyöryhmä 2019b). Kansainvälisiä ohjeistuksia ja sopimuksia ovat Euroopan ihmisoikeussopimus, YK:n Kuolevan oikeuksien julistus, Yleissopimus ihmisoikeuksista ja biolääketieteestä sekä WHO:n suositus palliatiivisesta hoidosta. (THL 2019.)

2.2 Palliatiivinen hoito

WHO:n määritelmän mukaan palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan potilaan ja tämän läheisten kokonaisvaltaista oireenmukaista hoitoa. Potilaan ja läheisten elämänlaatua pyritään edistämään sekä fyysistä, psykososiaalista ja eksistentiaalista kärsimystä ennaltaehkäisemään ja lieventämään. Palliatiivinen hoitopäätös tehdään, kun parantavaa hoitoa sairauteen ei enää ole eikä sen etenemiseen pystytä vaikuttamaan tai potilas kieltäytyy hoidoista. (Connor & Bermedo 2014, 5.)

Palliatiivisen hoitopäätöksen yhteydessä tehdään usein myös ei elvytetä-päätös eli DNR/DNAR-päätös, kuitenkin viimeistään saattohoitopäätös sisältää tämän. Potilaan toiveet hoidon rajaamisesta otetaan huomioon ja kirjataan hoitosuunnitelmaan, minkä lisäksi potilaalla voi olla hoitotahto tai hän voi tehdä sellaisen. (Hoidon rajaukset, Terveyskylä, Palliatiivinen talo 2020; Hoitotahto, Terveyskylä, Palliatiivinen talo 2019; Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.)

Palliatiivinen hoitopäätös ei poissulje oireiden ja kipujen lievitykseen tarkoitettua sädehoitoa tai kirurgista hoitoa eikä tarvittaessa tarpeelliseksi katsottua tehohoitoa, jollei potilas itse ole näitä pois rajannut. Myös erilaiset tulehdukset sekä murtumat voidaan hoitaa ja potilaalle voidaan antaa neste- sekä ravitsemushoitoa, mikäli hän ei pysty pahoinvoinnin tai syövän luonteen takia suun kautta niitä ottamaan. Potilasta ja tämän läheisiä tuetaan kuuntelemalla ja keskustelemalla sekä antamalla ajankohtaista tietoa, jonka avulla potilas voi itse olla aktiivinen toimija ja tehdä itseään koskevia päätöksiä sekä käsitellä sairauttaan ja lähestyvää

elämän loppuvaihetta. (Mitä palliatiivinen hoito on?, Terveyskylä Palliatiivinen talo. 2019; Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.)

2.3 Saattohoito

Saattohoitoon siirrytään viikkoja tai päiviä ennen kuolemaa, ja on täten osa palliatiivista hoitoa. Saattohoitoon siirtyminen vaatii aina lääketieteellisen saattohoitopäätöksen ja hoitoneuvottelun yhdessä potilaan ja/tai hänen omaisensa kanssa. Mikäli potilas ei pysty enää ilmaisemaan tahtoaan, noudatetaan potilaan aiempaa suullista tai kirjallista hoitotahtoa ja -toiveita, tai niiden puuttuessa lähiomaisen arvioimaa potilaan tahtoa ja toiveita. Potilaan tahdon mukaan, saattohoito voi tapahtua kotona/ympäri vuorokautisessa asumisyksikössä, saattohoito-osastolla tai saattohoitokodissa. Saattohoitoa annetaan myös terveyskeskuksien ja erikoissairaanhoidon osastoilla tilanteen vaatiessa. Kotona saattohoidettava potilas yleensä tarvitsee omaisen tuekseen sekä apua kotisairaaltalta/kotisairaanhoidolta ja kotihoidolta. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019; THL 2020; Valvira 2020.)

Saattohoitoon siirryttäessä potilas on usein jo heikommassa kunnossa eikä pysty itse huolehtimaan hygieniastaan tai lääkityksistään. Tablettilääkkeiden ottaminen ei välttämättä onnistu kunnolla suun kautta eikä niistä ole enää hyötyä, ja siksi tarpeettomat lääkkeet lopetetaan hoitavan lääkärin toimesta. Oireita lievittävää lääkitystä voidaan edelleen antaa oraaliliuksena, ihonalaisesti tai lihaksensisäisinä pistoksina sekä tarvittaessa laskimonsisäisesti. Potilaille voidaan asentaa lääkepumppu, joka annostelee tilanteen mukaan kipu-, pahoinvointi-, rauhoittavaa ja limaisuutta vähentävää lääkettä ihon alle, laskimoon tai mahdollisesti myös selkäydinnestetilään. Potilas ei tässä vaiheessa yleensä hyödy enää neste- tai ravitsemushoidosta. (Saattohoidossa, Terveyskylä, Palliatiivinen talo 2019.)

2.4 Kuoleva potilas

Kuolevalla potilaalla tarkoitetaan palliatiivisessa tai saattohoidossa olevaa henkilöä, jolla on pitkälle edennyt, parantumaton sairaus, joka johtaa kuolemaan. Parantumaton sairaus voi olla syöpä, krooninen keuhko-, sydän-, munuais- tai maksasairaus, neurologinen sairaus, kuten ALS, MS-tauti tai Parkinsonin tauti, tai muistisairaus, kuten Alzheimerin tauti. (Hänninen 2015c.)

Kuoleva potilas mielletään usein potilaaksi, jonka toimintakyky on alkanut heikentyä elintoimintojen hiipuesssa, ja sen myötä lähestyvän kuoleman merkit ovat nähtävissä (Hänninen 2015b). Tällaisia merkkejä ovat yleinen huono olo, väsymys ja voimattomuus, tajunnan tason aleneminen, periferian eli kehon ääreisosien viileneminen, potilas ei pysty enää juomaan kuin pieniä nestemääriä eikä lääkkeiden ottaminen enää suun kautta onnistu (Hänninen 2015a). Aina ei saattohoitopäätöstä kuitenkaan ehditä tehdä. (Surakka 2013, 94.)

2.5 Sairaanhoitaja

Sairaanhoitaja voi kohdata palliatiivisen hoidon piirissä olevan potilaan niin sairaalassa kuin kotona tai sosiaalihuollon yksikössä. Palliatiivista hoitoa eli oireenmukaista hoitoa annetaan myös sairauden, kuten syövän, hoitojen ohella. Kuolevan potilaan palliatiivista tai saattohoitoa toteutetaan siihen suunniteltujen yksiköiden, kuten palliatiivisen tai saattohoito-osaston, kotisairaalan ja saattohoitokodin, toimintaympäristöissä, mutta myös niin terveyskeskuksien vuodeosastoilla kuin erikoissairaanhoidon osastoillakin. Siksi jokaisella sairaanhoitajalla tulisi olla perustiedot ja -taidot palliatiivisesta hoidosta riippumatta siitä, missä työskentelee. (Saarto ym. 2019a, 16.)

Palliatiivisessa hoidossa sairaanhoitaja toimii osana moniammatillista tiimiä, johon kuuluu sairaanhoitajan lisäksi lääkäreitä, psykologeja, fysioterapeutteja/toimintaterapeutteja, sosiaaliohjaajia, pappeja ja seurakunnan työntekijöitä, vapaaehtoistyöntekijöitä sekä muiden yksiköiden henkilökuntaa. Sairaanhoitajan tehtävänä on tukea potilasta ja tämän omaisia kuuntelemalla ja keskustelemalla, välittää heille tietoa ja antaa ohjeita, ohjata muiden yksiköiden ja toimijoiden avun piiriin, toteuttaa perushoitoa sekä lääkärin määräämää lääketieteellistä hoitoa ja arvioida sen vaikutuksia sekä riittävyttä. (Hökkä ym. 2020, 12-19.)

2.6 Omainen

Omainen tarkoittaa yleensä vanhempaa/holhoajaa, aviopuolisoa, lasta tai sisarusta. Jos potilaalla ei ole lähisukulaisia, voidaan potilaalle muuta läheistä henkilöä, kuten avopuolisoa, läheistä ystävää tai kaukaisempaa sukulaista, kutsua omaiseksi. Potilaslaissa ei ole sitovasti määritelty omaista (Minilex 2020), vaan potilas itse tekee päätöksen ja ilmoittaa, kuka on tai ketkä ovat hänen lähiomaisiaan.

2.7 Omaisten tukemisen muodot

2.7.1 Tiedollinen tukeminen

Tiedollisella tuella tarkoitetaan omaisille annettavaa tietoa, neuvoa ja ohjausta, jolla tuetaan omaisia kuolevan potilaan hoidossa ja sairauden käsittelyssä. Tietoa tulee antaa avoimesti ja ennakoivasti sekä kysyttäessä että kysymättä, niin kirjallisesti kuin suullisestikin. Tiedollinen tuki ja ohjaus voi olla lääkärin tai sairaanhoitajan antamaa. Hoitolinjauksista kuitenkin keskustellaan yleensä lääkärin kanssa. (Eriksson 2000, 229; Surakka 2013, 95 & 101.)

Tieto voi koskea sairauden etenemistä ja oireita, ravitsemusta, lääkityksiä ja niiden haittavaikutuksia, lääkkeettömiä hoitokeinoja, potilaan perushoitoa, erilaisten apuvälineiden ja hyväksi katsottujen hoitotapojen ohjausta tai ohjausta siitä, kuinka olla kuolevan potilaan tukena. Näin omainen voi itse suunnitella toimintaansa ja tehdä päätöksiä, yhdessä potilaan kanssa, annetun tiedon ja ohjauksen avulla. Tiedon avulla omainen voi myös käsitellä omia

tunteitaan ja varautua tulevaan. Tieto lisää turvallisuuden tunnetta, kun taas epä tietoisuus lisää pelkoa ja ahdistusta. (Eriksson 2000, 229; Hänninen 2008, 134, 141 & 143-144; Surakka 2013, 95-97 & 101.)

2.7.2 Konkreettinen tukeminen

Joskus omaisilla on huolia arjen pyörittämisestä, perheen taloudellisesta tilanteesta ja maksuista. Omainen on saattanut jäädä pois työstään kotiin hoitamaan kuolevaa potilasta. Tarvittaessa omaisia voidaan tukea ja ohjata taloudellisten tukien hakemisessa tai ohjata sosiaalityöntekijän tai muun vastaavan avun piiriin. (Colliander 2008, 128; Sipilä 2013, 52-53; Surakka 2013, 97-98 & 100.)

Kun kuolevan potilaan vointi heikkenee eikä omainen välttämättä pysty tai jaksaa enää yksin hoitaa potilasta, voidaan avuksi ohjelmoida kotihoito, joka auttaa potilaan perushoidossa sekä tarvittaessa lääkeshoidossa ja haavanhoidoissa. Kotihoidon kautta voidaan myös hankkia ateriapalvelua tai turvaranneke. Joskus kotiin tarvitaan myös erilaisia apuvälineitä ja esimerkiksi sairaalasänky, jolloin näiden hankkimisessa avustetaan tai ohjataan. Tarvittaessa käyntejä tehdään myös kotisairaalan tai kotisairaanhoidon toimesta, jos tarvitaan sairaalatasoista hoitoa tai hoidonarviointia. Jos omainen väsyä ja kuolevan potilaan hoitaminen käy raskaaksi, ja potilas tämän hyväksyy, voidaan potilas tarvittaessa siirtää niin sanotulle tukiosastolle eli palliatiiviselle/saattohoito-osastolle lyhyeksikin ajaksi, jotta omainen saa hetken kerättyä voimia ja levättyä. (Hänninen 2008, 144-145; Kuuppelomäki & Eriksson 2000, 330-331; Surakka 2013, 98.)

2.7.3 Psykkinen ja emotionaalinen tukeminen

Emotionaalinen tuki on läheisyyttä ja läsnäoloa, vuorovaikutusta, empatiaa ja kunnioitusta sekä hyväksyntää. Hoitajan myötäeläminen potilaan ja omaisen tilanteesta, kiireetön vuorovaikutus, kosketus, ilmeet ja eleet vahvistavat luottamusta ja välittämisen tunnetta. Kannustus, rohkaisu ja lohduttaminen tukevat omaisen pystyvyyden tunnetta. Emotionaalinen tuki ei rajoitu vain hoitohenkilökuntaan, vaan sitä antavat myös ystävät, perheenjäsenet, sukulaiset ja naapurit. Se auttaa sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen, joka on kuolevan sairauden myötä tullut. (Eriksson 2000, 230-231; Hänninen 2008, 143-144; Kuuppelomäki 2000b, 143 & 145-146.)

On tärkeää, että omainen saa käsitellä asioita omassa tahdissaan, ja saa tarpeellisen tiedon käsittelemisen avuksi. Omaiselle tulisi tähdentää, että ahdistuksen tunteminen on normaalia ja, että suru ja sureminen ovat yksilöllisiä, eikä niille voi antaa aikarajaa tai muuttia, joiden mukaan niiden tulisi tapahtua. (Eriksson 2000, 230-231; Hänninen 2008, 141 & 143.) Tarvittaessa vertaistuesta voi olla hyötyä vaikean asian käsittelyssä ja se saattaa selkeyttää tulevaisuuden odotuksia. Saman asian kokeneen henkilön kanssa voi olla helpompaa keskustella

kuin hoitajan tai lääkärin. Tarvittaessa omainen voi saada myös psykologin apua vaikean asian käsittelyyn, joko yksin tai yhdessä potilaan kanssa. (Eriksson 2000, 232; Sipola 2013, 52-53; Surakka 2013, 97.)

2.7.4 Hengellinen, henkinen ja eksistentiaalinen tukeminen

Hengellisellä, henkisellä ja eksistentiaalisella tukemisella pyritään lieventämään eksistentiaalista kärsimystä. Tämä voi tarkoittaa eksistentiaalisten kysymysten läpikäymistä, pohdintaa ja keskustelua. Eksistentiaaliset kysymykset liittyvät usein oman olemisen, elämän ja identiteetin merkitykseen, uskomuksiin, arvoihin ja vakaumuksiin, kuolemaan ja kuoleamisen jälkeiseen olotilaan, sovitukseen ja syyseuraussuhteiden ymmärtämiseen. (Aho 2017, 1704-1709.)

Potilaan lisäksi omainen usein pohtii omaa kuolevaisuuttaan ja kaiken merkitystä, mennyttä ja tulevaa. Hoitajan tulee antaa aikaa ja tilaa tälle pohdinnalle sekä olla tarvittaessa keskustelukumppanina ja kuuntelijana. Omainen voidaan myös ohjata halutessaan puhumaan esimerkiksi sairaalapastorille tai oman kulttuurinsa asiantuntijahenkilölle. (Eriksson 2000, 232; Hänninen & Pajunen 2006, 136; Surakka 2013, 98.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kirjallisuuskatsauksen avulla, millaista ja mitä tukea omaiset saavat sairaanhoitajilta kuolevan potilaan hoidon aikana.

Opinnäytetyön tavoitteena on edistää saattohoidon laadukkuutta ja omaisten tukemista sekä tuoda tietoa kuolevia potilaita hoitavalle henkilökunnalle, eritoten uusille työntekijöille, joiden koulutuksessa ei ole ollut tai on ollut vain vähän opetusta palliatiivisesta hoidosta.

Tutkimuskysymyksenä on:

Miten sairaanhoitaja voi tukea omaista kuolevan potilaan hoidossa?

4 Menetelmät

4.1 Kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, tarkemmin narratiivisena yleiskatsauksena. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus mahdollistaa tutkimuksen teon jo tunnetusta aiheesta, mutta johon etsitään parempia tai uudempia hoitokäytäntöjä ja -suosituksia tai ymmärrystä, yhdistelemällä aiheesta jo tehtyjen tutkimuksien tuloksia tai johtopäätöksiä (Kangasniemi ym. 2013, 291-292, 294; Salminen 2011, 7).

4.2 Aineiston keruu

Tiedonhaku aiheesta toteutettiin systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tavoin eksplisiittisesti. Eksplisiittinen tiedonhaku pohjautuu tutkimuksen teon tarkkaan raportointiin eli toistettavuuden mahdollistamiseen, kun implisiittisessä aineiston valinnan luotettavuuteen ja osuvuuteen kiinnitetään enemmän huomiota. Eksplisiittinen aineiston valinta toteutetaan raportoiden tarkasti tiedonhaun kulku, kuitenkin kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa fokuksen ollessa enemmän tutkimuksien sisällössä, ei varsinaisesti ennalta määritetyissä hakusanoissa tai sisäänotto- ja poissulkukriteereissä, kuten systemaattisessa katsauksessa. Aineiston haku tehdään hoitotyölle ominaisista ja luotettavista tietokannoista sekä manuaalisin hain, tutkimuskysymyksiin pohjautuen. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit raportoidaan, kuten myös tietokannoista saatujen tutkimuksien määrä ja niiden analysointi. (Kangasniemi ym. 2013, 295-296.)

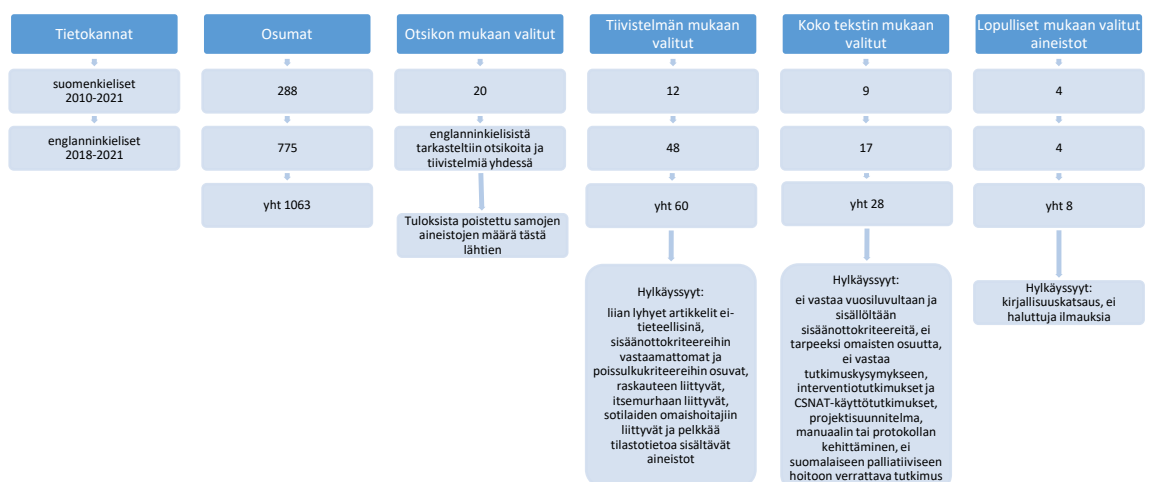
Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
<ul style="list-style-type: none"> • alle 10 vuotta vanha • suomen- ja englanninkieliset • pro gradu, väitöskirja, suositus, tieteellinen artikkeli/tutkimus • täysi-ikäisten omaisten tuki aikuispotilaan palliatiivisen hoidon tai saattohoidon aikana 	<ul style="list-style-type: none"> • yli 10 vuotta vanha • muun kieliset • opinnäytetyö, ei-tieteellinen artikkeli • kuolevan tuki • omaisten tuki ennen palliatiivista hoitoa tai saattohoitoa • omaisten tuki potilaan kuoleman jälkeen • alaikäisten omaisten tuki • lapsen palliatiivinen hoito tai saattohoito

Kuva 1: Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänotto- ja poissulkukriteerit varmistavat kirjallisuuskatsaukseen valittavien tutkimuksien ja artikkeleiden tarkoituksenmukaisuuden. Kriteerit määritetään ennen aineistohakua. (Niela-Vilén & Hamari 2016, 26; Valkeapää 2016, 61.) Tämän opinnäytetyön sisäänottokriteerit olivat: alle 10 vuotta vanha, suomen- tai englanninkielinen pro gradu, väitöskirja, suositus tai tieteellinen artikkeli, joka käsittelee täysi-ikäisten omaisten tukea ennen aikuispotilaan kuolemaa palliatiivisessa hoidossa tai saattohoidossa. Näin ollen poissulkukriteerit olivat: yli

10 vuotta vanha, muun kuin suomen- tai englanninkielinen pro gradu, väitöskirja, suositus tai tieteellinen artikkeli, kaikki opinnäytetyöt, kirjat ja tutkimukset koskien kuolevan potilaan tukea tai omaisten tukea ennen palliatiivista hoitoa tai saattohoitoa tai tukea kuoleman jälkeen. Lisäksi poissuljettiin alaikäisten omaisten tukeminen sekä lapsipotilaiden palliatiivinen hoito ja saattohoito. Palliatiivinen hoito sisällytettiin hakuun siksi, että joissakin tapauksissa saattohoitopäätöstä ei ehditä tehdä ja usein palliatiivinen hoito ja saattohoito tapahtuvat limittäin (Surakka 2013, 94). Aikarajausta jouduttiin englanninkielisen tutkimusaineiston kohdalla kuitenkin tiivistämään vuosiin 2018-2021, koska tiedonhaun osumia tuli aivan liian paljon.

Haussa käytettyihin tietokantoihin ja niiden käyttöön saatiin opastusta korkeakoulun tiedonhankinnan opettajalta ryhmäohjauksessa. Mukaan valittiin kotimaisista tietokannoista Finna, Medic ja Julkari sekä kansainvälisistä EBSCO, Pubmed ja ProQuest. Manuaalisia hakuja tehtiin koko tekstin mukaan hylättyjen aineistojen lähdeluetteloista. Hakutermit pohjautuivat sanoihin: omainen, tuki, kuoleva potilas, elämän loppuvaiheen hoito, palliatiivinen hoito ja saattohoito. Englanniksi vastaavat olivat: family caregiver/carer, support, dying patient, end of life care, palliative care ja hospice care. Ensimmäisten hakujen jälkeen tarkistettiin, pitääkö hakusanoja muuttaa. Tarkemmat hakusanat ja -yhdistelmät kuvataan erikseen taulukossa, joka esitetään liitteessä 1. Edellä mainitussa tiedonhaun taulukossa esitetään haun päivämäärät, eri tietokannoissa käytetyt hakusanat, tiedonhaun rajaukset sekä tulosten määrä. Tulosten määrällä tarkoitetaan saatujen osumien lukumäärää, ja niistä erikseen otsikon, tiivistelmän ja koko tekstin perusteella rajattujen lopullisten mukaan otettavien aineistojen lukumäärää.



Kuva 2: Tiedonhaun eteneminen, aineistojen määrät ja hylkäyssyyt

Kuvassa kaksi havainnollistetaan tiedonhaun eteneminen, aineistojen yhteismäärät sekä aineistojen hylkäyssyitä. Suomenkielisiä aineistoja tarkasteltiin ensin otsikoiden perusteella ja tämän jälkeen otsikoiden mukaan valituista tarkasteltiin tiivistelmiä. Englanninkielisistä aineistoista tarkasteltiin otsikoita ja tiivistelmiä yhtäaikaisesti. Otsikoita ja tiivistelmiä tarkastellessa hylättiin liian lyhyet artikkelit ei-tieteellisinä, sisäänottokriteereihin vastaamattomat ja poissulkukriteereihin osuvat (lapset, kuoleman jälkeiset/surutyö, liian vähän palliatiivista tai omaisten osuutta, liikaa potilaiden osuutta), raskauteen liittyvät, itsemurhaan liittyvät, sotilaiden omaishoitajiin liittyvät ja pelkkää tilastotietoa sisältävät aineistot. Lisäksi aineistoja tarkemmin tarkasteltaessa huomattiin kolmen aineiston olevan saavuttamattomissa, sillä kaksi aineistoa oli luettavissa paikan päällä Tampereen yliopistolla ja yksi aineisto oli kadonnut.

Tämän jälkeen prosessi jatkui yhtäläisesti molempien kielten osalta, ja tarkasteltiin aineistojen tekstejä kokonaisuudessaan. Koko tekstin perusteella mukaan valikoitui 28 aineistoa. Koko tekstejä tarkastellessa hylättiin aineistot, jotka huomattiin olevan vuosiluvultaan ja sisällöltään sisäänottokriteereiden ulkopuolelta ja, joissa ei ollut tarpeeksi omaisten osuutta eivätkä vastanneet tutkimuskysymykseen. Lisäksi hylättiin yksi aineisto, jossa käsiteltiin suomalaisesta palliatiivisesta hoidosta täysin poikkeavaa tilannetta. Tässä kohtaa hylättiin myös interventiotutkimukset, CSNAT-kyselyjen käyttöön liittyvät tutkimukset sekä projektisuunnitelma ja aineisto manuaalin tai protokollan kehittämistä ja testauksesta.

Koko tekstin perusteella valittuja aineistoja tarkasteltiin vielä keskenään ja lopullisia aineistoja valitessa hylättiin aineistot, joissa sisältö ei ollut tarpeeksi yksityiskohtaista tai kattavaa, aineistossa käsiteltiin interventoiden kehitystä, tehokkuutta tai esiteltiin interventiota, käsiteltiin omaisten tukemista hyödyttävien kyselyjen käyttöä, lähteinä oli analyysiin mukaan otettavia aineistoja, aineisto oli lähinnä lääkärin näkökulmasta, omaisten tukemista oli haluttua vähemmän tai aineiston sisältö ei vastannut täysin tutkimuskysymykseen. Lisäksi ulos rajattiin kirjallisuuskatsaukset ja aineistot, joista ei olisi saatu ilmauksia ja, joissa käsiteltiin omaisten kokemuksia, ongelmia, kohtaamattomuutta ja tarpeita, sekä aineistot, joissa oli tukiehdotuksia ja toiveita. Lopulliseen analyysiin valikoitui kahdeksan aineistoa: neljä suomalaista, kaksi norjalaista, yksi ruotsalainen ja yksi eurooppalainen yhteistyö. Mukaan hyväksytyt aineistot esitetään erikseen omassa taulukossaan, jossa esitetään tutkimuksen tekijät, vuodet ja maat, tutkimuksen tarkoitus, otanta ja osallistujat, aineiston keräämismenetelmä, analysointimenetelmä ja keskeiset tulokset. Tämä on osa eksplisiittistä aineiston valintaa ja tuo läpinäkyvyydellään lisää luotettavuutta opinnäytetyölle (Kangasniemi ym. 2015, 295-296). Edellä mainittu tutkijan taulukko esitetään liitteessä 2.

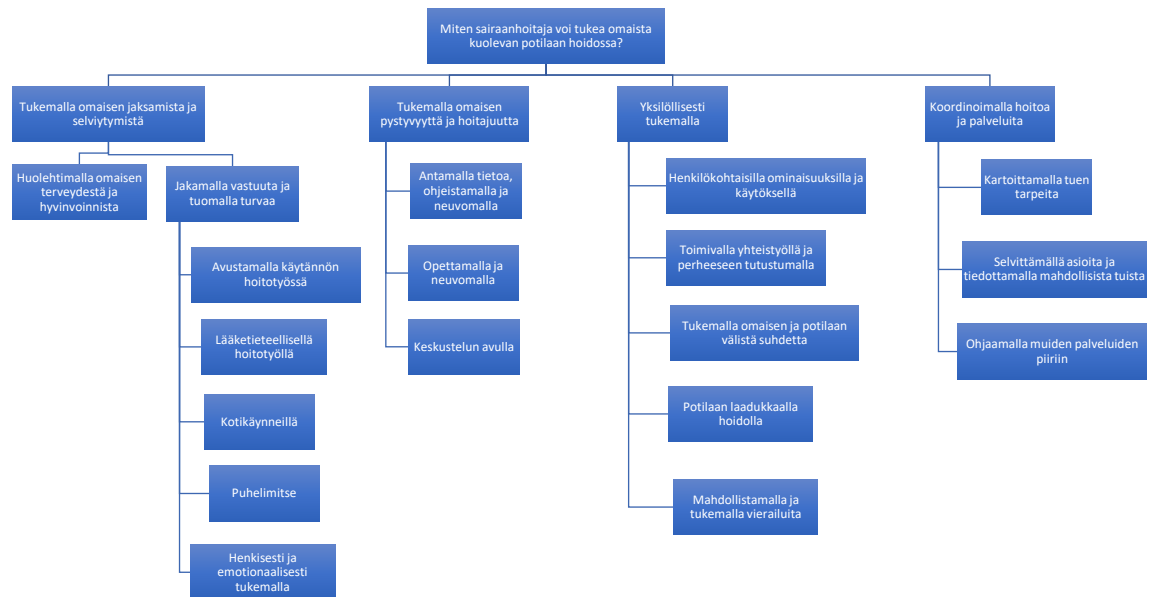
4.3 Aineiston analyysi

Sisällön analyysia hyväksi käyttäen pyrittiin löytämään tutkimuksissa käsiteltyjen omaisille suunnattujen tukimuotojen sisältö ja yhdistämään niitä omiksi luokikseen, kuten tieteellistä viitekehystä kirjoitettaessa oli tehty. Näin pystyttäisiin selvittämään myös mahdollisia uusia tukimuotoja, jotka auttavat omaisia kuolevan potilaan hoidossa. Näin ollen voidaan sanoa käytettävän induktiivista sisällönanalyysia, jossa edetään yksittäisistä ilmaisuista aina suurempaan kokoavaan käsitteeseen tai yläluokkaan (Kyngäs, Elo, Pölkki, Kääriäinen & Kanste 2011, 139; Tuomi & Sarajärvi 2018). Mukaan valituista aineistoista etsitään opinnäytetyön tutkimuskysymyksen ja tarkoituksen kannalta merkityksellisiä ilmaisuja lauseina tai ajatuskokonaisuuksina, ja nämä pyritään pelkistämään menettämättä niiden alkuperäistä merkitystä. Pelkistykseen merkitään tunniste, jotta pystytään jäljittämään alkuperäinen aineisto. Pelkistetyt ilmaisut ryhmitellään samanlaisuuksien ja erilaisuuksien mukaan alaluokiksi ja edelleen yläluokiksi, mikäli on mahdollista edetä ja se on kannattavaa. (Kangasniemi & Pölkki 2016, 86-87; Kylmä & Juvakka 2007, 112-113 & 116-120.)

Koko tekstejä tarkastellessa, aineistoihin merkittiin alustavasti värillisellä tussilla kiinnostavia kohtia tekstissä sekä kirjoitettiin muistiinpanoja aineiston sisällöstä ja miten sisältö vastasi kriteereihin. Lopullisten aineistojen kohdalla merkitykselliset ilmaisut korostettiin tekstistä toisella värillisellä tussilla ja kirjoitettiin ylös tarralapuille, ja näistä ilmaisuista tehtiin pelkistetyt versiot uusille, eri värisille tarralapuille. Ilmaisuja saatiin yhteensä 111 kappaletta ja niistä tehtyjä pelkistyskäsiä yhteensä 164, joista 4 hylättiin. Jokaiseen tarralappuun laitettiin myös koodimerkintä, mistä aineistosta se on peräisin, jotta voidaan palata alkuperäiseen aineistoon sekä ilmaisuun esimerkiksi lähdeviitteitä tuloksiin kirjoitettaessa. Koodimerkintä koostui tietokannasta ja määritetystä aineistonumerosta sekä sivunumerosta ja ilmaisun kokonaisjärjestysnumerosta. Tämän jälkeen pelkistyskäsiä ryhmiteltiin samanlaisuuksien ja erilaisuuksien mukaan alaluokiksi. Alaluokkia tuli useita eri sisältöisiä, vaikkakin osa pelkistyskäsiä linkittyi toisiinsa ja olisi sopinut muutamaankin eri alaluokkaan. Samaa aihepiiriä olevat jaettiin yläluokkiin, joista suurimmasta osasta tuli kokoavia pääluokkia. Esimerkki sisällönanalyysista esitetään liitteessä 3. Taulukossa esitetään yhden aineiston ilmaisut ja niistä tehdyt pelkistykset, koodimerkinnät sekä niiden sijoittuminen luokkiin.

Tulokset esitetään kirjallisesti seuraavassa luvussa, ja ne esitetään kuvailevan synteessin eli yhteenvedon muodossa. Jokaista aineistoa ei referoida erikseen, vaan sisällönanalyysilla saadut tutkimuskysymykseen vastaavat vastaukset eritellään ja avataan ”omat löydökset”. Autenttisia lainauksia käytetään luotettavuuden lisäämiseksi sekä kokonaisuuden hahmottamiseksi ja ymmärtämiseksi, mutta myös tutkimustulosten ja aineiston yhteyden osoittamiseksi. Kuvio analyysin tuloksista ja luokittelusta esitetään tulososion aluksi helpottamaan tulosten hahmotusta. (Kangasniemi ym. 2015, 296; Kylmä & Juvakka 2007, 113 & 167; Kyngäs ym. 2011, 140.)

5 Opinnäytetyön tulokset



Kuva 3: Omaisen tukemisen luokittelu

Sisällönanalysista saatiin tuloksiksi neljä kokoavaa käsitettä, miten sairaanhoitaja voi tukea omaista kuolevan potilaan hoidossa. Nämä pääluokat ovat: tukemalla omaisen jaksamista ja selviytymistä, tukemalla omaisen pystyvyyttä ja hoitajuutta, yksilöllisesti tukemalla ja koordinoimalla hoitoa ja palveluita. Kokoavien käsitteiden alle kertyi alaluokkia ja ne esitetään kuvassa 3. Alaluokkien sisältöä esitellään tarkemmin tässä luvussa omissa kappaleissaan.

5.1 Tukemalla omaisen jaksamista ja selviytymistä

5.1.1 Huolehtimalla omaisten terveydestä ja hyvinvoinnista

Sairaanhoitaja voi tukea omaista huolehtimalla omaisten terveydestä ja hyvinvoinnista. Hoitotyön ammattilaiset kertoivat pyrkivänsä käyttämään konsultaatio- tai hoitokäyntien yhteydessä tilanteet hyväksi ja ottamaan aktiivisesti kontaktia omaisiin, ja näin ilmaisemaan kiinnostusta omaisista, heidän taakastaan ja huolistaan (Røen ym. 2018, 1413; Røen ym. 2019, 5). Omaisten kerrottiin kokevan tämän olevan tärkeintä tukea, että myös heistä välitetään, heidät nähdään ja heidän kanssaan keskustellaan, eikä vain potilaan (Røen ym. 2018, 1413).

” HCPs coming to talk specifically with the carers made them feel cared for: ...like when we are in consultations with the doctor, you know, then he concentrates on NN [name of patient], but - I always follow him every single time - but it's the fact that she [name of nurse at the outpatient clinic] comes and talks with me that makes me feel taken care of. (Røen ym. 2018, 1413.)

Tervehtimällä omaisia ja kysymällä heidän voinnistaan, hyvinvoinnistaan, jaksamisestaan ja kuulumisistaan, pystyttiin luomaan hyvä suhde omaisiin (Røen ym. 2018, 1413 & 1416; Røen ym. 2019, 5). Sairaanhoidajat pitivät tärkeänä tehtävänä omaisten päivittäisistä asioista huolehtimista. He tiedustelivat omaisten syömisistä ja juomisista sekä heidän nukkumisestaan. (Saastamoinen 2012, 30.) Lisäksi pyritään takaamaan riittävä tuki omaistaan hoitaville sekä tukemaan omaista löytämällä keinoja hänen oman autonomisuutensa ja subjektiivisuuden vahvistamiseksi. (Kauppo 2012, 58).

5.1.2 Jakamalla vastuuta ja tuomalla turvaa

Sairaanhoidaja voi tukea omaista avustamalla käytännön hoitotyössä. Omaiset kokivat vastuun jakamisen hoitotyöntekijöiden kanssa tukevan heitä kuormittavassa tilanteessa (Leppäaho 2016, 78). Vähentääkseen omaisen vastuuta, hoitotyön ammattilaiset tarjosivat käytännön tukea ja konkreettisia hoitotoimenpiteitä (Ateş ym. 2018, 8; Leppäaho 2016, 64). Konkreettista hoitoapua tarjoamalla myös rakennettiin luottamusta, mikä edisti toimivaa yhteistyötä. Hoitajat avustivat omaista potilaan fyysisessä hoidossa tukeakseen tämän jaksamista ja selviytymistä fyysisessä hoitotyössä. (Leppäaho 2016, 55 & 63.) Jakamalla käytännön hoitotyötä omaisen kanssa, mahdollistettiin potilaan kotikuolema (Kauppo 2012, 52).

Sairaanhoidaja voi tukea omaista avustamalla lääketieteellisessä hoidossa. Omaiset kokevat vastuun jakamisen lääketieteellisen hoidon kohdalla helpottavan heitä kuormittavassa tilanteessa. Hoitajat voivat avustaa omaisia lääkityksen hoidossa ja annossa, kuten nesteytyksen ja ravintoliuoksien vaihdossa, tai hoitamalla lääkkeitä heidän puolestaan, varsinkin niiden lääkkeiden kohdalla, joita omaiset eivät voineet hoitaa. Potilailta voitiin ottaa tarvittaessa myös verikokeita kotona. (Leppäaho 2016, 47, 63-65 & 78.)

”Suurin osa haastatelluista koki vastuun jakamisen hoitotyöntekijöiden kanssa helpottavan heitä kuormittavassa tilanteessa:

”...Ei sillä lailla tarvinnu ottaa... vastuuta tippa-asiasta. Ne, ne hoiti sen... sen kaiken. Justiin sitä nesteytystä ja sitten sitä ravintopussin vaihtoa ja semmosta. Ja lääkitystä tietenkin sitä mukaan sitten...” (Leppäaho 2016, 78-79.)

Omaiset kokivat lääketieteellisen kotihoiton ja sairaalatasoisen avun tuomisen kotiin tai niiden sijaitsemisen lähellä kotia olleen erittäin ratkaisevaa potilaan kotona saattohoitamiseen. (Ateş ym. 2018, 8; Leppäaho 2016, 63; Røen ym. 2018, 1416). Näin säästettiin potilaita ja omaisia raskailta sairaalakäynneiltä (Røen ym. 2018, 1416).

Sairaanhoidaja voi tukea omaista kotikäynnein. Kotisairaanhoidajan tai syöpähoitajan kotikäyntien koettiin tuovan turvaa ja henkistä tukea omaisille sekä potilaille (Kauppo 2012,

45 & 53; Røen ym. 2018, 1414). Omaisen koki myös kotisairaanhoidajien kotikäyntien tukevan häntä hoitajana sekä hänen tekemäänsä hoitotehtävää (Kauppo 2012, 46). Sairaanhoidaja teki käyntejä päivittäin, aamulla ja illalla, varsinkin potilaan hoidon loppuvaiheessa (Kauppo 2012, 46; Leppäaho 2016, 63). Kotikäyntejä tehtiin tarvittaessa myös yöllä ja heti omaisen soittaessa, jos tarve (Ateş ym. 2018, 8; Leppäaho 2016, 63).

Sairaanhoidaja voi tukea omaista puhelimitse. Omaisen epävarmuuden tunteita lievensivät hoitajan säännölliset yhteydenotot sekä yhteystiedot (Ateş ym. 2018, 9; Røen ym. 2018, 1416). Omaisen pystyvyyttä pystyttiin vahvistamaan ja selviytymistä tukemaan ympärivuorokautisella puhelinavulla, ja näin tarjottiin mahdollisuus ympärivuorokautiselle avun saannille (Kauppo 2012, 46 & 53-54; Røen ym. 2018, 1416). Tämä lisäsi myös luottamusta hoitohenkilökuntaan (Kauppo 2012, 53-54). Omaisia kehoitettiin soittamaan heti, kun sille oli tarvetta (Leppäaho 2016, 48; Røen ym. 2018, 1414). Osaava hoitaja voi auttaa omaista tarvittaessa puhelimitse (Kauppo 2012, 46; Leppäaho 2016, 49). Omaiset kokivat myös voivansa luottaa siihen, että hoitaja ymmärtää kotona olevan tilanteen ilman tarvetta selitellä syytä puhelimeen tarttumiseen (Kauppo 2012, 46).

Sairaanhoidaja voi tukea omaista henkisesti ja emotionaalisesti tukemalla. Sairaanhoidaja voi tukea omaista antamalla henkistä tukea esimerkiksi stressaavissa tilanteissa (Høgsnes, Norbergh & Melin-Johansson 2019, 94; Kauppo 2012, 46). Sairaanhoidaja voi tukea omaista antamalla psykososiaalista tukea ja kannattelemalla omaisten erilaisia tunteita, kuten vihaa ja turhautuneisuutta, ja ymmärtämällä omaisten yksilöllistä käyttäytymistä ja reaktioita syylisämättä sekä pitäen mielessä, että syyt käytöksen takana, kuten omaisten turhautuneisuuden ilmaisevan ennemminkin voimattomuuden tunnetta (Høgsnes ym. 2019, 94 & 96; Kauppo 2012, 55; Saastamoinen 2012, 31). Hoitohenkilökunta tarjosi emotionaalista tukea vähentääkseen omaisen vastuuta (Ateş ym. 2018, 8). Omaisten turvallisuuden tunnetta voidaan lisätä luottamuksella siihen, että ammattilaisten apua on saatavilla (Røen ym. 2018, 1416).

“Trust in the availability of support from HCPs made carers feel safe, as reported elsewhere. Regular contact on the phone and contact information was essential.” (Røen ym. 2018, 1416.)

Sairaanhoidaja voi yrittää auttaa omaisia osoittamalla harkintaa ja tarjoamalla turvaa tilanteissa, joissa omaisen ei pysty kommunikoimaan dementoituneen läheisen kanssa eksistentiaalisissa kysymyksissä (Høgsnes ym. 2019, 95). Kuoleman hetkellä, sairaanhoidaja voi tukea omaista luomalla levollisen ilmapiirin, olemalla läsnä fyysisesti, mutta tarvittaessa hiljaa taka-alalla. Sairaanhoidaja tuki omaista surussa ja oikea aikaisesti lohduttamalla sekä sanattomasti tukemalla ja antamalla omaiselle oikeus suruun. (Saastamoinen 2012, 32 & 35.)

5.2 Tukeamalla omaisen pystyvyyttä ja hoitajuutta

5.2.1 Antamalla tietoa, ohjeistamalla ja neuvomalla

Sairaanhoitaja voi tukea omaista antamalla tietoa, ohjeistamalla ja neuvomalla. Omaisen epävarmuuden tunteita voidaan lieventää luotettavalla ja yhtenäisellä tiedon välityksellä (Ateş ym. 2018, 9). Tietoa voidaan antaa kertaamalla lääkärin kertomia asioita ja asioita omaisille selvittämällä (Saastamoinen 2012, 29-30). Asioiden selittäminen selkokielellä ilman ammattitermejä oli olennainen osa tiedollista tukea. Omaista voidaan tukea jakamalla tietoa laadukkaalla ja ammattimaisella toteutustavalla saattohoidon alkuvaiheessa ja jatkuessa sekä selittämällä alkuvaiheessa oleelliset asiat ajan kanssa. (Leppäaho 2016, 49 & 51.)

Sairaanhoitaja voi tukea omaista antamalla omaisille ja läheisille oikeaa tietoa, omatoimisesti ja oikeaan aikaan, kun omaiset ovat valmiita vastaanottamaan sitä ja ilman, että omaisen tarvitsee sitä erikseen kysyä, kuten pitämällä omaiset ajan tasalla potilaan sairaudesta, oireista ja hoidosta (Leppäaho 2016, 51, 64 & 98; Røen ym. 2018, 1413; Saastamoinen 2012, 47).

Omaisen turhautuneisuus ilmaisee ennemminkin voimattomuuden tunnetta, ja tämä kannattaa pitää mielessä neuvontaa antaessa (Høgsnes ym. 2019, 94). Sairaanhoitaja voi tukea omaista antamalla hyviä neuvoja ja ohjeita kotikäyntien yhteydessä tai ohjeistamalla esimerkiksi lääkehoitoa puhelimesta, lääkkeiden käyttöä sairauden eri vaiheissa tai oireiden, kuten kuumeen, lääkehoitoa (Leppäaho 2016, 47-49). Tietoa voidaan antaa kirjallisina ohjeina, oppaiden ja kirjallisen materiaalin avulla, kuten esitteiden tai omaishoitajiusoppain, sillä niihin voi palata vielä kotonakin (Leppäaho 2016, 51; Røen ym. 2018, 1414; Saastamoinen 2012, 29-30). Jos sosiaalityöntekijää ei ole palkattuna tai paikalla, voi sairaanhoitaja antaa omaiselle tarvittaessa neuvontaa ja ohjausta sosiaalityöntekijän osaamisalan alaisista asioista (Häkkinen 2015, 54).

Omaista voidaan tukea selvittämällä tälle potilaan oireiden syy-seuraus suhteita sairauden eri vaiheissa ja tarjoamalla ohjeita helppoista hoitotehtävistä (Ateş ym. 2018, 8; Leppäaho 2016, 48-49). Sairaanhoitaja voi tukea omaista osoittamalla ymmärrystä ja tarjoamalla tietämystä sairaudesta sekä kuoleman merkityksestä sairaudessa, kuten dementiassa (Høgsnes ym. 2019, 95). Luomalla realistinen kuva potilaan voinnista, hoitaja yrittää auttaa omaista ymmärtämään kuolema (Saastamoinen 2012, 48). Omaista voidaan tukea antamalla tietoa sairaudesta, ennusteesta ja kuolemasta sekä ohjeistamalla, miten puhua potilaan kanssa näistä asioista. Tämän katsotaan helpottavan kuolemaan valmistautumista ja osaltaan myös tehostavan omaisen pystyvyyttä. (Røen ym. 2018, 1416.)

“Information about illness, prognosis, and death, as well as support regarding how to communicate with the patient about these themes, enhanced carers’

resilience by facilitating preparedness for death and by improving the relation to the patient.” (Røen ym. 2018, 1416.)

Ohjeistusta voitiin antaa kuoleman ennusmerkeistä ja kuolemaan valmistautumisesta kirjallisesti (Leppäaho 2016, 78). Omaisten paikalle pääsy ennen potilaan kuolemaa ja tarpeeksi aikaa hyvästelyyn pyritään mahdollistamaan tiedolla potilaan lähestyvistä kuolemasta (Leppäaho 2016, 53; Saastamoinen 2012, 29). Tiedolla lähestyvistä kuolemasta pyritään myös mahdollistamaan tarpeeksi aikaa asian käsittelyyn niin potilaan kuin ammattilaistenkin kanssa (Leppäaho 2016, 53).

5.2.2 Opettamalla ja valmentamalla

Omaisia voidaan tukea tarvittaessa ohjaamalla, opettamalla ja valmentamalla (Leppäaho 2016, 47 & 64; Saastamoinen 2012, 32). Heitä voidaan opettaa potilaan sairaudesta ja siihen liittyvistä asioista ja heitä voidaan tukea ohjaamalla ja näyttämällä, miten tehdään, sekä opettamalla kädestä pitäen. Sairaanhoidaja voi valmentaa omaisen lääketieteelliseen toimintaan, kuten vatsanesteiden poistoon, tai opettamalla avanteen hoitoa. (Leppäaho 2016, 47.)

”...meillä oli niin hyvä yhteistyö kotisairaalan kanssa, että tuota... he opetti, neuvoi ja valmensi mut niin kuin siihen, itse lääketieteelliseenkin toimintaan, että mä pystyin... letkuista vatsanesteet sitten poistamaan. He ohjasivat ja näyttivät, kuinka niitä tehdään. Sitten myöskin kun tuli tää kihti yllättäen yhtenä asiana. Niin tota, opettivat siihen liittyvät asiat.” (Leppäaho 2016, 47.)

5.2.3 Keskustelun avulla

Sairaanhoidajan tehtäviin kuuluu kuunnella omaista tarvittaessa (Saastamoinen 2012, 32). Sairaanhoidaja tuki omaista olemalla tavoitettavissa keskustelulle, kysymällä keskusteluhalukkuutta, rohkaisemalla kysymään kysymyksiä ja antamalla mahdollisuus kysyä ja kommunikoida (Røen ym. 2018, 1414; Røen ym. 2019, 5). Sairaanhoidaja antoi henkistä tukea omaisille juttelemalla heidän kanssaan muistakin asioista kuin sairaudesta tai potilaan hoidosta (Leppäaho 2016, 59). Erityisesti mahdollisuus puhua yksityisesti, ilman potilasta nähtiin hyväksi (Røen ym. 2018, 1415). Omaisia tuettiin kuuntelemalla kertomuksia heidän tilanteestaan ja elämästään (Røen ym. 2019, 4). On tärkeää osoittaa huomiota omaiselle ja keskustellessa aktiivisen kuuntelun merkkejä (Høgsnes ym. 2019, 95). Omaiset pystyivät käsittelemään kuormittavaa ja ahdistavaa tilannetta käymällä kuolemaa käsitteleviä keskusteluja sairaanhoidajien kanssa (Leppäaho 2016, 77).

”Muutamat omaishoitajat, jotka olivat käyneet kuolemaa käsitteleviä keskusteluja hoitotyöntekijöiden kanssa, kokivat hyötynensä suuresti näistä

keskusteluista. He pystyivät käsittelemään kuormittavaa ja ahdistavaa tilannetta sekä keskustelujen aikana että niiden jälkeen:

”Mä oon sitä ihmetelly, että miten se... Miten mä niinku pystyin... Tottahan mä niinkun etukäteen pelkäsin sitä... jotenkin ja puhuin siitä näitten hoitajien kanssakin... kyllä siitä oli... puhetta. Että niinkun, että, että mitenkä se (kuolema) useimmiten... tapahtuu että... Että niinku sillä lailla ei siitä tarttis hirveesti niinku pelätä etukätee... sitä ja...” ” (Leppäaho 2016, 77.)

Omaisia tuettiin myös keskustelemalla koko perheen kanssa, erityisesti sairauden etenemisen käännekohtissa (Røen ym. 2019, 4). Keskustelemalla säännöllisesti sairaudesta potilaan kanssa, varsinkin silloin, kun potilaalla on suuri tarve puhua jatkuvasti asiasta eri henkilöiden kanssa, tukee omaista. Omaiselle ja potilaalle voidaan tarjota myös parineuvontaa. (Røen ym. 2018, 1415.)

5.3 Yksilöllisellä tukemisella

5.3.1 Henkilökohtaisilla ominaisuuksilla ja käytöksellä

Sairaanhoitaja voi tukea omaista osaavalla, ammattitaitoisella ja myötäelävällä panoksella. Ammatillisella käytöksellä saavutetaan omaisen luottamus. (Leppäaho 2016, 55.) Omaisen pystyvyyttä vahvistetaan asenteella ja suhdetaidoilla (Røen ym. 2018, 1416). Sairaanhoitaja voi tukea olemalla läsnä ja aito, ottamalla aikansa ja luomalla luotettavan ilmapiirin (Ateş ym. 2018, 8). Tiedostamalla kaiken vaikutus omaiseen, voidaan tarpeita kartoittaa ja tukea tarjota ennaltaehkäisevästi (Røen ym. 2018, 1413). Omaista voidaan tukea myös sillä, että osataan nähdä omaisen tarpeet sanomatta tai pyytämättä (Leppäaho 2016, 78). Olemalla avoin asioille, jotka ovat tärkeitä perheelle, ja tutustumalla perheeseen, voidaan antaa yksilöllistä tukea (Røen ym. 2019, 6).

5.3.2 Toimivalla yhteistyöllä ja tutustumalla perheeseen

Omaista voidaan tukea rakentamalla toimiva yhteistyö ammatillisella käytöksellä ja rakentamalla aktiivisesti luottamusta (Leppäaho 2016, 55). Omaista helpottavaksi koettiin, että heidät otettiin mukaan päätöksentekoon ja heitä kuunneltiin hoitoasioissa ja päätöksenteossa (Ateş ym. 2018, 8). Sairaanhoitaja voi tukea omaista yrittämällä antaa tälle yksilöllisesti räätälöityä tukea potilaan sairauden vaiheen mukaisesti, omaisen yksilöllisiä toiveita ja tarpeita huomioimalla (Røen ym. 2019, 6 & 9; Saastamoinen 2012, 32).

” Health care professionals said they tried to give unique support to each carer.

Nurse: I don't think there is a recipe for what to do when patients are seriously

ill. It's about getting to know them and being open to what's important to them. "(Røen ym. 2019, 6.)

Tuen tarjoamisen pohjaksi on hyvä rakentaa suhde omaiseen, pyhittämällä aikaa ja energiaa hyvän suhteen luomiseksi (Røen ym. 2018, 1416; Røen ym. 2019, 9). Omaisen tuntee olonsa mukavaksi, kun hoitaja on tuttu (Ateş ym. 2018, 7). Kun omaiset tuntevat, että heidät tunnetaan, ja he tuntevat hoitajan, on helpompi esittää kysymyksiä. Tämä tuo myös turvallisuuden tunnetta. (Røen ym. 2018, 1413.) Kun hoitaja tulee tärkeäksi perheelle, pystyy hänen kanssaan keskustelemaan lähes kaikista asioista ja saamaan häneltä enemmän tukea kuormittavan tilanteen käsittelyyn (Leppäaho 2016, 69-70).

5.3.3 Tukemalla omaisen ja potilaan suhdetta

Sairaanhoitaja voi tukea omaista tukemalla hänen ja potilaan suhdetta. Omaisen pystyvyyttä voidaan tukea tiedostamalla potilaan merkitys mahdollisena tärkeimpänä tukena ja pystyvyyden lähteenä. Helpottamalla omaisen hoitotaakkaa, estetään kumppanuussuhteen muuttuminen hoitosuhteeksi. (Røen ym. 2018, 1416-1417.) Omaista myös rohkaistaan koskettamaan ja puhumaan kuolevalle (Saastamoinen 2012, 32).

5.3.4 Potilaan laadukkaalla hoidolla

Omaisia voidaan tukea helpottamalla voimattomuuden ja toivottomuuden tunteita sekä rauhoittamalla omaisia potilaan laadukkaalla hoidolla. Sairaanhoitaja voi helpottaa omaisten eksistentiaalisia elämäntilanteita tarjoamalla turvallisuuden tunnetta potilaan hyvällä hoidolla. Korkeatasoisella hoidolla vaikutetaan omaisten kykyyn rentoutua ja löytää toivoa tilanteessa. Sillä pystytään myös tekemään omaisten vierailuista stressittömämpiä. (Høgsnes ym. 2019, 93-94 & 96.)

5.3.5 Vierailuja tukemalla ja mahdollistamalla

Omaisia voidaan tukea mahdollistamalla heidän vierailunsa potilaan luona ja rohkaisemalla heitä vierailemaan (Saastamoinen 2012, 30 & 32). On syytä myös ymmärtää syylistämättä omaisten vierailuista pidättäytymistä, ja selittää omaisille, ettei ole odotuksia siitä, kuinka usein tai milloin he vierailevat läheisensä luona (Høgsnes ym. 2019, 94; Saastamoinen 2012, 31). Sairaanhoitaja tukee omaista mahdollistamalla tämän läsnäolo potilaan kuolinhetkellä, esimerkiksi tarjoamalla yöpymismahdollisuutta sairaalassa (Saastamoinen 2012, 30).

5.4 Koordinoimalla hoitoa ja palveluita

5.4.1 Kartoittamalla tuen tarpeita

Ennakoiva tarpeiden kartoittaminen ja tiedon antaminen on omaisia voimaannuttavaa ja omaisen väsymistä voidaan estää tukemalla potilaita ennakoivasti (Ateş ym. 2018, 7; Røen ym. 2018, 1414). Sairaanhoidaja voi tukea omaista ottamalla ennakoivasti yhteyttä ja arvioimalla potilaan ja omaisen tuen tarpeita sekä kysymällä tuen tarpeesta ja tarjoamalla tukea (Leppäaho 2016, 55; Røen ym. 2018, 1416). Tarpeita voidaan kartoittaa kotikäynneillä (Røen ym. 2018, 1414). Omaista voidaan tukea tekemällä kartoituskäynti hoitovastuun siirtyessä ja sen yhteydessä hoitosuunnitelma (Røen ym. 2019, 6). On tärkeää, että hoitaja huomioi omaisen kokonaistilanteen ja tämän mukaan kartoittaa tuen sekä avun tarvetta kokonaisvaltaisesti ja nopeasti tilanteen vaatimalla tavalla (Leppäaho 2016, 62). Omaisten tarpeista tulee kysyä toistuvasti ja tukimieltymyksistä yksilöllisesti (Røen ym. 2018, 1413). Omaiselta tulee myös tiedustella sairaalapastorin palvelujen tarvetta ja tarjota niitä tarvittaessa (Saastamoinen 2012, 33).

5.4.2 Selvittämällä asioita ja tiedottamalla mahdollisista tuista

Omaisen jaksamista hoitaja voi tukea hoitamalla ja selvittämällä asioita hänen puolestaan, ottamalla selvää asioista ja tiedottamalla omaisia muun muassa mahdollisista ja saatavilla olevista avusta sekä tuista, kuten palveluseteleistä ja puhelinnumeroista (Leppäaho 2016, 64 & 71; Røen ym. 2018, 1414 & 1416).

”...Tää yks hoitaja näistä alkas sanoo ja soitteli tässä kuule ihan vaan hetken aikaa, että niin nyt hommataan sulle niitä seteleitä, jotta mä pääsen niinku käymään ulkona... niinkun asioilla ja lenkillä ja muuta... Ihan vaan jotain niinkun pois täältä. Justiin sen oman jaksamisen takia tietenkin. ...” (Leppäaho 2016, 64.)

Saatavilla olevista tuista voidaan informoida esimerkiksi kartoituskäynnillä (Røen ym. 2019, 6).

5.4.3 Ohjaamalla muiden palveluiden piiriin

Sairaanhoidaja voi tukea omaista koordinoimalla hoitoa sekä palveluita (Røen ym. 2018, 1416; Røen ym. 2019, 4). Omaista voidaan tukea tarjoamalla apua kaupassakäynnin ajaksi, käytännön toimenpiteenä siivousta ja hakemalla tai toimittamalla apuvälineitä (Ateş ym. 2018, 8; Leppäaho 2016, 95). Omaisen voidaan ohjata myös sosiaalityöntekijän palvelujen ääreen (Häkkinen 2015, 54). Sairaanhoidaja voi tukea omaista toimimalla yhteyshenkilönä koordinoiden omaishoitajan tarpeita ja tarjoten kokonaisvaltaisia, koko elämäntilanteen huomioon ottavia palveluita sekä tietoa (Leppäaho 2016, 97). Omaisen jaksamista voidaan

tukea tiedolla, että hoitajaan saa yhteyden ympäri vuorokauden ja hoitokotiin pääsee tarvittaessa milloin tahansa (Kauppo 2012, 58). Hoitaja voi tukea omaista tarjoamalla esimerkiksi intervallihoidoa potilaalle (Ateş ym. 2018, 8). Ympärivuorokautisen hoitohenkilöstön yhteystietojen antaminen ja päivittäminen hoitovastuun siirtyessä tukee omaista, kuten myös muiden toimijoiden ja ammattilaisten yhteystietojen välittäminen (Leppäaho 2016, 71; Røen ym. 2019, 6). Sairaanhoidaja voi myös tukea omaista konsultoimalla tarvittaessa eri alojen asiantuntijoita. Saumaton yhteistyö eri ammattiryhmien kanssa turvaa hoidon eettisyyttä, inhimillisyyttä, jatkuvuutta sekä hyvää laatua. (Leppäaho 2016, 99.) Omaista voidaan tukea tarjoamalla erikoistunutta psykologista tai hengellistä apua (Ateş ym. 2018, 8). Omaiselta voidaan esimerkiksi kysyä potilaan kuoleman hetkellä, haluaako hän hoitajan soittavan pastorille. Hoitaja voi pyytää pastoria tulemaan kotikäynnille. (Røen ym. 2019, 4 & 8.) Sairaanhoidajan tehtävä on myös huolehtia omaiselle tarvittaessa kriisityöntekijöiden palvelut, tai niiden puuttuessa, ohjata ottamaan yhteyttä omaan terveystieteeseen (Saastamoinen 2012, 32).

6 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tulosten mukaan omaista voidaan tukea kuolevan potilaan hoidossa tukemalla omaisen jaksamista ja selviytymistä, omaisen pystyvyyttä ja hoitajuutta, tukemalla omaista yksilöllisesti sekä koordinoimalla hoitoa ja palveluja. Omaisen jaksamista ja selviytymistä voidaan tukea huolehtimalla omaisen terveydestä ja hyvinvoinnista sekä jakamalla vastuuta ja tuomalla turvaa avustamalla käytännön hoitotyössä, lääketieteellisellä hoitotyöllä, kotikäynneillä ja puhelimitse sekä henkisesti ja emotionaalisesti tukemalla. Omaisen pystyvyyttä ja hoitajuutta voidaan tukea antamalla tietoa, ohjeistamalla ja neuvomalla, opettamalla ja valmentamalla sekä keskustelun avulla. Omaista voidaan tukea yksilöllisesti sairaanhoidajan henkilökohtaisilla ominaisuuksilla ja käytöksellä, toimivalla yhteistyöllä ja tutustumalla perheeseen, tukemalla omaisen ja potilaan välistä suhdetta, potilaan laadukkaalla hoidolla sekä mahdollistamalla ja tukemalla vierailuita. Omaista voidaan myös tukea koordinoimalla hoitoa ja palveluja kartoittaen tukia ja tuen tarvetta, selvittämällä asioita ja tiedottamalla mahdollisista tuista sekä ohjaamalla muiden palveluiden piiriin.

Vuonna 2010 Euroopan palliatiivisen hoidon yhdistyksen (EAPC) omaishoitajien työryhmä esitti omaishoitajille tarjottavaksi erityyppisiä tukia ja korosti tulevaisuuden haasteita palvelujen tarjoamisen, tutkimuksen ja politiikan kehittämisen saralla (Payne 2010). Ehdotuksia omaisten tukemisen parantamiseksi annettiin tietyillä aihealueilla: informaation, psykologisen tuen, opetuksen, työaikojen ulkopuolella olevan tuen, kriisien ehkäisyn, hengähdystaukojen ja omaisten tuen kartoittamisen (Payne 2010, 288).

Tiedon antaminen oli yksi tukemisen muoto tämän opinnäytetyön tuloksissa. EAPC:n työryhmän suositusten mukaisesti, tukea voitiin antaa käytännön asioissa sekä sosiaalityöntekijän puolesta tai ohjaamalla sosiaalityöntekijän puheille hänen toimialansa asioissa. Suositusten mukaisesti omaisia voitiin tukea myös antamalla ajan tasalla olevaa tietoa sairaudesta, hoidosta, oireista ja ennusteesta. Heille pyrittiin antamaan yksilöllistä tukea potilaan sairauden vaiheen mukaisesti, ja heitä pyrittiin myös osallistamaan ja kuuntelemaan hoitoasioissa sekä päätöksenteossa.

Omaisia voitiin tukea opettamalla ja valmentamalla. Tämä vastaa myös suosituksissa esitettyä opetuksen osa-alueita. Siinä suositeltiin, että omaisille tulisi antaa opetusta sairauden luonteesta ja etenemisestä sekä käytännön hoitotyön opetusta, kuten potilaan nostamista, lääketieteellistä opetusta sisältäen lääkityksen, ravitsemuksen ja oireiden hallinnan, ja opetusta, kuinka omainen voi tukea potilasta emotionaalisesti. Suositusten mukaan tällaisten toimien tulee olla ajankohtaista ja niissä mainitaan myös, että on edelleen väitettävä siitä, mikä on oikea ajankohta tarjota niitä. (Payne 2010, 288.) Tuloksien mukaan omaisia tuettiin opettamalla ja neuvomalla sairaudesta ja sen etenemisestä sekä oireista. Heille opetettiin oirehoitoa ja oireiden hallintaa, lääkityksien antoa sekä helppoja hoitotoimenpiteitä ja lääketieteellisiä toimenpiteitä, kuten avanteen hoitoa ja vatsanesteiden poistoa. Omaisia ohjeistettiin myös, miten puhua potilaan kanssa sairaudesta, ennusteesta ja kuolemasta.

Suosituksia ehdotti, että ahdistuksen ja masennuksen vähentämiseksi sekä hyvinvoinnin edistämiseksi tarvittaisiin stressin hallintaa, rentoutumista ja muita tekniikoita. Omaiset tarvitsevat apua hoidon aikana ja sen jälkeen varautuakseen surun ja menetyksen hallintaan. Lisäksi työajan ulkopuolisen tuen saaminen on elintärkeää ja hoidon jatkuvuus auttaa ehkäisemään turhia sairaalakäyntejä. Palliatiivisen hoidon ammattilaisten tulisi ennemmin pyrkiä estämään kriisejä kuin reagoimaan kriisitilanteisiin niiden jo tapahduttua. Suositusten mukaan tulisi myös tunnistaa, etteivät omaiset usein halua jättää kuolevaa, joten tulisi keksiä erilaisia keinoja omaisen hengähdystauoille ja vapaille, kotona ja hoitolaitoksissa. (Payne 2010, 288.) Opinnäytetyössä ei käsitelty tukea potilaan kuoleman jälkeen eikä omaisen vapaa-ajan tai hengähdystaukojen mahdollisuuteen varsinaisesti paneuduttu, sillä ne eivät sisältyneet sairaanhoitajien tukikeinoihin tai niitä ei analysoitavissa aineistoissa käsitelty. Tuloksissa ilmeni, että sairaanhoitajat voivat tukea omaisia tukemalla heidän jaksamistaan ja selviytymistään kiinnittämällä huomiota omaisiin ja heidän hyvinvointiinsa sekä jakamalla vastuuta ja tuomalla turvaa muun muassa avustamalla hoitotyössä sekä henkisesti ja emotionaalisesti tukemalla. Tuloksien perusteella pelkästään huomion ja kiinnostuksen osoittaminen, tervehtiminen ja voinnista kysyminen olivat isoja asioita omaisille. Se, että vastuuta hoitotyöstä ja potilaasta jaettiin omaisen kanssa, tuki omaisen jaksamista ja vähensi hänen taakkaansa. Saatavilla olevilla palliatiivisen hoidon palveluilla kotona tai lähellä kotia säästettiin potilaita ja omaisia raskailta sairaalakäynneiltä. Omaista helpotti se, että apua oli puhelimen päässä ja sitä oli mahdollista saada vuorokauden ympäri sekä, että potilaan oli

mahdollisuus päästä tarvittaessa hoitokotiin tai osastolle mihin vuorokauden aikaan tahansa. Myös omaisen pystyvyyttä ja hoitajana toimimista pyrittiin edesauttamaan. Omaista voitiin tukea stressaavissa tilanteissa ja kuoleman käsittelyssä antamalla tietoa sairauden etenemisestä ja oireista, lohduttamalla ja tukemalla surussa sekä käymällä kuolevaa käsitteleviä keskusteluja ja keskustelemalla koko perheen kanssa, erityisesti sairauden etenemisen käännekohdissa. Omaista pyrittiin tukemaan ennakoivasti tiedottamalla lähestyvistä kuolemasta, jotta hän pystyi käsittelemään kuolemaa sekä potilaan että ammattilaisten kanssa ja hänellä oli tarpeeksi aikaa hyvästelyyn. Lisäksi pyrittiin mahdollistamaan läsnäolo potilaan kuolinhetkellä. Omaiselle voitiin tarjota myös erikoistunutta hengellistä tai psykologista apua, pastorin tukea tai kriisityöntekijöiden apua.

Sekä suosituksissa että opinnäytetyön tuloksissa käsiteltiin omaisten tarpeiden kartoittamista. EAPC:n työryhmän (Payne 2010, 288) mukaan tarvitaan kestäviä, lyhyitä ja hyväksyttäviä arviointivälineitä tarpeiden kartoittamiseen palliatiivisen hoidon ammattilaisten päivittäiseen käyttöön. Arviointivälineiden, kuten kartoituskyselyiden, käyttöä ei käsitelty opinnäytetyön analysoiduissa aineistoissa. Sen sijaan tuen tarpeita kartoitettiin muutoin ja esitettiin, että perheeseen tutustumalla ja tutuksi tulemisella edesautettiin tarpeiden kartoittamista. Omaisen oli helpompi keskustella tutun hoitajan kanssa ja hoitajan helpompi arvioida tuen tarpeita, kun perhettä jonkin verran tuntee. Tulosten mukaan omaista voitiin tukea ottamalla ennakoivasti yhteyttä ja arvioimalla sekä potilaan että omaisen tuen tarpeita kysymällä. Ennakoiva tarpeiden kartoittaminen on omaisia voimaannuttavaa ja ennakoivasti tukemalla voidaan estää omaisen väsymistä. Tarpeista tuleekin kysyä toistuvasti. Tarpeita voitiin kartoittaa kotikäynneillä ja tekemällä kartoituskäynti hoitovastuun siirtyessä. Omaisen yksilöllisen kokonaistilanteen huomiointi ja avun tarpeen kokonaisvaltainen ja nopea arviointi ovat tärkeä osa kartoitusta.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata, millaista ja mitä tukea omaiset saavat sairaanhoitajilta kuolevan potilaan hoidon aikana ja tutkia, miten sairaanhoitaja voi tukea omaista kuolevan potilaan hoidossa. Tavoitteena oli edistää saattohoidon laadukkuutta ja omaisten tukemista sekä tuoda tietoa kuolevia potilaita hoitavalle henkilökunnalle, eritoten uusille työntekijöille, joiden koulutuksessa ei ole ollut tai on ollut vain vähän opetusta palliatiivisesta hoidosta. Sekä teoreettisessa viitekehyksessä että opinnäytetyön tuloksissa käytiin läpi suhteellisen kattavasti erilaisia keinoja tukea omaista. Niiden sisällöt täydentävät toisiaan, vaikka eivät luokitteleen ja teemoiltaan rakentuneetkaan samalla tavalla. Opinnäytetyön tulokset olisi todennäköisesti saatu vastaamaan viitekehystä deduktiivisella sisällönanalyyysilla ja teemoittelemalla, mutta sitä ei tietoisesti haluttu tehdä, vaan tuottaa uutta tietoa ja merkityskokonaisuuksia. Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä vaikuttaa saatuihin tuloksiin siten, että eri hakusanoilla tai haun rajauksilla olisi voitu saada erilaista tietoa, tai jos analyysiin olisi tullut valituksi eri aineistot. Olisi mahdollisesti ollut kannattavaa rajata tiedonhaku esimerkiksi pelkästään pohjoismaita koskevaksi, jotta

aineistojen sisältö olisi vastannut enemmän suomalaista yhteiskuntaa ja osumia olisi tullut todennäköisesti huomattavasti vähemmän, mutta tässä opinnäytetyössä sijainnin rajaamattomuudella pyrittiin saamaan tuloksiin uutta näkökulmaa omaista tukevista keinoista. Eri tutkimusmenetelmän, kuten haastattelun käyttö, olisi voinut myös tuottaa erilaista tietoa, ja olisi saattanut olla kannattavampaa kyseistä aihetta tutkiessa.

Opinnäytetyön tuloksien voidaan olettaa olevan luotettavia, sillä ne vastaavat suurimmalta osin Euroopan Palliatiivisen hoidon yhdistyksen (EAPC) työryhmän vuonna 2010 esittämiä suosituksia omaisten tukemiselle. Opinnäytetyön tulosten perusteella voidaan todeta, että moniammatillinen yhteistyö tukee omaista kuolevan potilaan hoidossa ja omaisen mukaan ottaminen hoitoasioihin ja päätöksentekoon on hyödyllistä. Tulosten perusteella voidaan myös suositella omahoitajuutta/vastuuhoidajuutta saattohoidossa. Omaisen on helpompi avautua ja purkaa asioita tutulle, luotettavalle hoitajalle, ja näin tukeminen, tuen kartoittaminen ja tuen tarpeisiin vastaaminen saattaisi olla helpompaa ja palvelevan enemmän omaista.

Jatkotutkimusaiheita ilmeni useita. Jo opinnäytetyön alkuvaiheessa aihetta rajatessa nousi esille ensimmäinen jatkotutkimusaihe. Tulevaisuudessa voitaisi tutkia omaisten tuen tarvetta saattohoidossa olleen potilaan kuoleman jälkeen. Lisäksi kirjallisuuskatsausta tehdessä tiedonhaun aikana tuli vastaan interventiotutkimuksia uusista tukimuodoista, kuten musiikkiterapiasta, sekä tutkimuksia erilaisten kartoituskyselyiden käytettävyydestä ja hyödyistä maailmalla. Mahdollisesti jatkossa voitaisi tutkia erilaisten kartoituskyselyiden tai strukturoitujen mallien käyttöä ja hyötyä omaisten tuen tarpeiden kartoituksessa Suomessa. Lisäksi voitaisi hyötyä tutkimuksesta, jossa selvitetään suomalaisilta omaisilta, millaista tukea he kokevat tarvitsevansa tai tarvitsevat lisää kuolevan potilaan saattohoidossa sekä miten voidaan tukea omaisten taukoa kuolevan potilaan hoidosta.

Opinnäytetyötä voidaan hyödyntää työpaikoilla ja koulutuksen suunnittelun lähtökohtana tai apuna, sillä tutkimuksessa ei ole käytetty salaisiksi määriteltäviä aineistoja tai aineistonkeräysmenetelmiä. Opinnäytetyötä voidaan myös käyttää hyväksi pohdittaessa uusia tutkittavia aiheita.

7 Pohdinta

Palliativista aihetta tarjosivat ohjaavat opettajat ja alun perin aihe oli muodossa ”omaisten tuki kuolevan potilaan hoidossa”. Tämän perusteella alkoi opinnäytetyön suunnittelu ja tiedon haku opinnäytetyön viitekehykseen sekä tutkimuksen suunnan määrittely kesäkuussa 2020. Valinnan pohdinta tapahtui kahden aiheen väliltä: sairaanhoitajien omaisille antama tuki kuolevan potilaan hoidossa ja omaisten toivoma (sairaanhoitajien antama) tuki kuolevan potilaan hoidossa. Kirjallisuuskatsauksen aiheeksi valikoitui sairaanhoitajien omaisille antama tuki kuolevan potilaan hoidossa, sillä alustavia hakuja tehdessä huomattiin, että omaisten toivomaa tukea pystyttäisi tarkastelemaan tarkemmin kvalitatiivisella kysely- tai haastattelututkimuksella kuin kirjallisuuskatsauksella, sillä omaisten toivomaa tukea on lähinnä tarkasteltu johtopäätöksinä tai sivuttu pohdinnassa ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöissä, kun on tehty kyselytutkimuksia erilaisten potilasryhmien omaisten saamista tuista ja niiden laadukkuudesta.

Opinnäytetyön tekeminen aloitettiin tieteellisen viitekehyksen kirjoittamisella ja tutustumalla kirjallisuuskatsauksen menetelmäkirjallisuuteen. Kirjallisuuskatsaus ei ollut tuttu opinnäytetyön kirjoittajalle, joten menetelmäkirjallisuutta tarkasteltiin useaan otteeseen opinnäytetyötä tehdessä. Suunnitelma esitettiin ja hyväksyttiin marraskuussa 2020, minkä jälkeen varsinainen tiedonhaku aloitettiin.

Tiedonhaun koehakua tehdessä kävi ilmi, että suomenkielisiä aineistoja etsiessä useiden vastaavien hakusanojen käyttö oli tarpeen, sillä muuten tuloksia oli aivan liian vähän, mutta siltikin suomenkielisen aineiston kokonaismäärä jäi varsin vähäiseksi. Englanninkielistä aineistoa löytyi päinvastoin aivan liian paljon, vaikka hakusanoja viilattiin useaan otteeseen yksityiskohtaisimmiksi ja tarkemmiksi. Aineisto ei kuitenkaan välttämättä vastannut otsikkotasolla suoraan haettuun aiheeseen hakusanoista huolimatta. Näistä syistä vuosiluvut rajattiin noin 10 vuoden sijaan vuosiin 2018-2021 englanninkielisen aineiston kohdalla. Tiedonhaussa poikettiin suunnitelmasta siltä osin, että englanninkielisistä aineistoista tarkasteltiin ensin otsikoita ja tiivistelmiä yhtäaikaaisesti, kun suomenkielisten osalta tarkasteltiin ensin pelkästään otsikoita ja seuraavassa vaiheessa vasta tiivistelmiä. Tämä tehtiin siksi, että hakutuloksia tuli paljon ja otsikko ei välttämättä kuvannut tutkimuksen sisältöä tarpeeksi, jotta aineistot olisi voitu hylätä tämän perusteella, ja jotta saatiin mahdollisimman ajantasaista ja oikeanlaista aineistoa mukaan katsaukseen. Lisäksi tiedonhakua tehdessä huomattiin, että tarpeet ja ongelmat oli sisällytettävä hakuun, sillä ne usein sisälsivät haluttua tietoa omaisten tukemisesta. Lopullisten aineistojen valinnassa nämä kuitenkin käytännössä rajoutuivat ulos, kun sisältöä löytyi muistakin tutkimuksista.

Suunnitellusta aikataulusta jäätiin jälkeen englanninkielisen aineistohaun hakusanojen viilaamisen ja suuren aineistomäärän takia. Myös aineistoihin tutustuminen vei suunniteltua

enemmän aikaa, mutta oli tarpeellista, jotta katsaukseen saatiin kriteereitä vastaavat ja sisällöllisesti laadukkaat ja monipuoliset aineistot. Aineiston analysointiin käytettiin myös enemmän aikaa, jotta tulokset olisivat mahdollisimman luotettavat. Tarralappuja käytettiin visuaaliseen hahmottamiseen opinnäytetyön tekijää ajatellen. Ilmaisujen ja pelkistysten oikeanlaisuuden tarkasti opinnäytetyön ohjaaja, sillä opinnäytetyö tehtiin yksin.

Opinnäytetyö esitettiin arviointiseminaarissa toukokuussa 2021, minkä jälkeen työ viimeisteltiin ja palautettiin kesäkuun alussa 2021.

8 Eettisyys

Tutkimuksen kulku raportoidaan yksityiskohtaisesti ja avoimesti (Vilka 2015). Hyvän tieteellisen käytännön kunnioittaminen sisältää rehellisyyden, yleisen huolellisuuden ja tarkkuuden käyttämisen tutkimusta tehdessä, tuloksia esitettäessä ja tutkimuksien ja tulosten arvioinnissa. Eettisesti kestävä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmät, kuten myös muiden tutkijoiden tutkimuksien kunnioittaminen kuuluvat hyvään tieteelliseen käytäntöön. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6-9.)

Opinnäytetyö on pyritty tekemään eettisesti oikeaoppisesti toimimalla ja hyvää tieteellistä käytäntöä noudattamalla. Tutkimuksen teossa on selvitetty, ettei tutkimuslupaa tarvita. Tutkimukseen ei ole myöskään saatu rahoitusta. Tutkimuksia haettiin terveystieteiden luotettavista tietokannoista. Tiedonhaku ja sen eteneminen sekä analyysi on esitetty työssä yksityiskohtaisesti ja läpinäkyvästi. Opinnäytetyössä on käytetty mahdollisimman tuoreita ja vertaisarvioituja tutkimuksia, jotka vastasivat ennalta määritettyjä sisäänottokriteereitä. Valituista aineistoista tehtiin tutkijan taulukko, josta voidaan tarkastella aineistojen sisältöä. Plagiointia, sepittämistä ja anastamista pyrittiin välttämään ja muita tutkijoita sekä heidän töitensä kunnioittamaan kuvaamalla asiat omin sanoin sekä käyttämällä muiden tutkimuksia käsitellessä oikeaoppisia ja tarkkoja lähdeviittauksia. Pyrittiin myös viittaamaan aina varsinaiseen alkuperäiseen lähteeseen. Tuloksia arvioitiin vertaamalla niitä EAPC:n tutkimusryhmän suosituksiin (Payne 2010, 288).

Opinnäytetyö tehtiin yksilötyönä. Täten ei kirjallisuuskatsauksen osista tai ryhmän jäsenten panoksesta tarvinnut erikseen sopia. Opinnäytetyö eteni Laurean kirjallisuuskatsaus - opinnäytetyökortin ja Vilkan (2015) kuvaaman kirjallisuuskatsaukselle ominaisen tavan mukaisesti: aiheen valinta, teoreettisen viitekehyksen ja käsitteiden määrittely, tiedonhaku ja tutkimuksien analysointi, tuloksien esittely ja pohdinta. Opinnäytetyötä muokattiin ja täydennettiin opinnäytetyötä ohjaavien opettajien avulla opinnäytetyötapaamisten aikana käytyjen keskusteluiden sekä suunnitelmaseminaarista saadun vertaisarvioinnin palautteen

avulla. Opinnäytetyön suunnitelma esitettiin suunnitelmaseminaarissa ja loppuvaiheen työ arviointiseminaarissa, minkä jälkeen valmis työ julkaistaan Theseus-tietokannassa.

9 Luotettavuus

Eettisesti oikeaoppinen toiminta ja hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen lisäävät työn luotettavuutta, kuten myös riittävä ajankäyttö ja tutkimuksen teon huolellisuus sekä prosessin arviointi lopuksi (Tuomi & Sarajärvi 2018; Vilkkä 2015). Myös erilaisten luotettavien tietokantojen ja vertaisarvioitujen artikkelien käytön katsotaan lisäävän luotettavuutta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 96-97). Päivämäärien ja hakujen sekä opinnäytetyön etenemisen ja menetelmien käytön yksityiskohtainen raportointi ja läpinäkyvyys lisäävät luotettavuutta kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa. Näin aineistosta analysoinnin avulla tehtyjä johtopäätöksiä ei voi kyseenalaistaa, jos aineiston valinnan perusteet on kuvattu ja ne ovat läpinäkyviä sekä perusteltuja. (Kangasniemi 2013, 297-298; Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Opinnäytetyön tekoon varattiin aikaa ja se pyrittiin tekemään huolellisesti luotettavien tuloksien saamiseksi. Opinnäytetyötä tehdessä on suunnitellusta aikataulusta jouduttu joustamaan, jottei tutkimuksen laatu ja luotettavuus kärsisi. Tiedonhaun toteuttaminen ja oikeiden hakusanojen ja -yhdistelmien löytäminen veivät huomattavasti odotettua enemmän aikaa, sillä hausta tuli aivan liikaa osumia yhden tai useammankaan tutkijan luettavaksi. Tiedonhausta saatujen aineistojen läpikäyntiin käytettiin myös enemmän aikaa kuin oli suunniteltu, jotta analysointiin mukaan otettavat aineistot varmasti vastaisivat haluttua materiaalia sekä sisäänottokriteereitä ja olisivat ajankohtaista tutkimustietoa, niin kansainvälisesti kuin kotimaisestikin.

Työssä käytettyjen tietokantojen voidaan sanoa olevan luotettavia, sillä niiden ylläpitäjät ja taustat ovat julkisia ja tieteen saralla yleisesti luotettaviksi katsottuja. Tiedonhaku esitettiin kirjallisesti avattuna ja taulukossa päivämäärät, tietokannat ja hakukriteerit eriteltyinä. Lisäksi tutkijan taulukon tekeminen eli aineiston esittely lisäsi luotettavuutta ja yleistettävyyttä (Kangasniemi & Pölkki 2016, 83). Tutkimuksen luotettavuutta lisää eri alojen tutkimusten käyttäminen ja erilaisissa hoitoympäristöissä tehtyjen tutkimusten käyttö, sillä se antaa kattavamman kuvan tutkittavasta aiheesta. Analysoitavissa aineistoissa oli useita eri hoitoympäristöjä: teho-osasto, dementoituneiden hoitokoti, saattohoitokoti, koti ja sairaalan osasto.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereitä ovat uskottavuus, siirrettävyys, refleksiivisyys ja vahvistettavuus (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197; Kylmä & Juvakka 2007, 127).

Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta, jota voidaan vahvistaa kuvaamalla analyysin eteneminen ymmärrettävästi sekä autenttisilla lainauksilla tulosten esittämisen yhteydessä, sekä tuomalla esille tutkijan oma tausta ja suhde aihepiiriin sekä se, ettei aihe ole tuntematon tekijälle. Lisäksi kokemusten esille tuominen ja valintojen pohtiminen vahvistavat uskottavuutta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198; Kylmä & Juvakka 2007, 128.) Opinnäytetyön kirjoittaja on työskennellyt sairaanhoitajan sijaisena kotisairaalaissa, jossa toteutetaan kotisaattohoitoa ja, joka toimii yhteistyössä palliatiivisen poliklinikan, syöpätautien poliklinikan, kotisairaalan tukiosastojen (palliatiivisen osaston ja saattohoito-osaston) sekä Terhokodin kanssa. Täten hänellä on jonkin verran kokemusta elämän loppuvaiheen hoidosta, kuolevista potilaista sekä heidän omaistensa tukemisesta. Lisäksi kokemusta on vähäisesti tullut myös kuolevan potilaan omaisena olemisesta, sukulaisten ollessa ennen kuolemaansa saattohoidossa Terhokodissa. Halu kehittää itseään ja kollegoitaan palliatiivisen ja saattohoidon asiantuntijana sai valitsemaan tämän aiheen. Kirjoittajan kokemus ja tieto myös auttoivat olennaisen tiedon etsimistä tutkittavasta aiheesta. Tarkoitus ei kuitenkaan ollut antaa sen vaikuttaa saatuihin johtopäätöksiin, vaan ennen kaikkea hyödyntää kokemusta hyödyllisen ja uuden tiedon löytämiseen. Analyysi pyrittiin kirjoittamaan niin, että kaikki etenemisen vaiheet ja käytetyt tavat ovat selkeästi näkyvissä. Analyysistä tehtiin esimerkkitaulukko, jossa on havainnollistettu ilmaisujen pelkistämistä ja niiden luokittelua. Tulososiota kirjoitettaessa käytettiin autenttisia lainauksia ja tuloksia tarkastellessa pohdittiin käytettyjen menetelmien vaikutusta tuloksiin.

Vahvistettavuudella tarkoitetaan toistettavuutta. Koko tutkimusprosessi tulee olla kuvattuna yksityiskohtaisesti, jotta toinen tutkimuksen ulkopuolinen tutkija voi toistaa tutkimuksen. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Opinnäytetyö on kirjoitettu yksityiskohtaisesti ja avoimesti raportoiden tutkimuksen kulun, tiedonhaun ja analyysin eteneminen ja käytetyt menetelmät.

Refleksiivisyydellä tarkoitetaan, että tutkija on tietoinen omista lähtökohdistaan ja arvioi, kuinka on vaikuttanut aineistoon ja tutkimusprosessiin (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Opinnäytetyön pohdinnassa on esitetty tutkimussuunnitelmasta poikkeamiset sekä tutkimuksen kulku perusteluineen.

Siirrettävyydellä tarkoitetaan samanlaisen tutkimuksen siirtämistä toiseen vastaavaan tilanteeseen (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Tämän opinnäytetyön kaltaisen tutkimuksen voisi tehdä myös omaisten tukemisesta muissa aihepiireissä kuin saattohoidossa, sillä tutkimuksen kulku on kuvattu yksityiskohtaisesti ja analysointitapaa voitaisi käyttää myös vastaavissa tilanteissa.

Luotettavuutta voidaan katsoa heikentävän se, että opinnäytetyö tehtiin yksilötyönä. Tätä yritettiin kompensoida toistuvilla tarkistuksilla koko opinnäytetyön ajan, niin aineistoja

valitessa kuin analyysia tehdessä. Lisäksi opinnäytetyön ohjaajat toimivat niin sanotusti tuplatarkistajina opinnäytetyötä kirjoitettaessa.

Lähteet

Painetut

Colliander, J. 2008. Vapaaehtoistyöntekijät voimavarana kuolevan hoidossa. Teoksessa Grönlund, E., Anttonen, M S., Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.) Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto, 121-132.

Eriksson, E. 2000. Omaisten selviytymisen tukeminen. Teoksessa Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY, 225-242.

Erjanti, H., Anttonen, M S., Grönlund, A. & Kiuru, S. (toim.) 2014. Palliatiivisen- ja saattohoitotyön nykytila, tulevaisuus ja kehittämishaasteet. Helsinki: Fioca.

Hannikainen, P. 2008. Potilaan itsemääräämisoikeus, ammattihenkilöiden velvollisuudet ja eutanasia. Teoksessa Grönlund, E., Anttonen, M S., Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.) Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto, 11-22.

Hänninen, J. 2013. Saattohoito tänään. Teoksessa Aalto, K. (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja, 24-40.

Hänninen, J. & Pajunen, T. 2006. Kuoleman kaari. Sairastumisesta, luopumisesta, elämästä. Helsinki: Kirjapaja.

Hänninen, P. 2008. Kuolevan hoito kotona. Teoksessa Grönlund, E., Anttonen, M S., Lehtomäki, S. & Agge, E. (toim.) Sairaanhoidaja ja kuolevan hoito. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto, 133-145.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro.

Kuuppelomäki, M. 2000a. Eettiset kysymykset hoidon eri vaiheissa. Teoksessa Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY, 289-298.

Kuuppelomäki, M. 2000b. Potilaan tunteet ja emotionaalinen tukeminen. Teoksessa Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY, 129-158.

Kuuppelomäki, M. & Eriksson, E. 2000. Syöpäpotilaan hoitotyön kehittämishaasteita. Teoksessa Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. (toim.) Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY, 325-339.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima.

Pajunen, T. 2013. Saattohoidon merkitys. Teoksessa Aalto, K. (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja, 11-23.

Sipola, V. 2013. Kuolevan sielunhoito. Teoksessa Aalto, K. (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja, 41-60.

Kangasniemi, M. & Pölkki, T. 2016. Aineiston käsittely: Kirjallisuuskatsauksen ydin. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja sarja A73. Turku: Juvenes Print, 80-93.

Niela-Vilén, H. & Hamari, L. 2016. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Turun

yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja sarja A73. Turku: Juvenes Print, 23-34.

Valkeapää, K. 2016. Tutkimusaineiston valinta systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja sarja A73. Turku: Juvenes Print, 56-66.

Surakka, T. 2013. Terveystieteiden henkilöstön ja potilaan omaisten yhteistyö. Teoksessa Aalto, K. (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja, 91-103.

Sähköiset

Aho, A. 2017. Palliatiivisen vaiheen syöpäpotilaiden eksistentiaalinen kärsimys. Lääkärilehti 33/2017. Vsk 72, 1704-1709. Viitattu 11.11.2020.

<https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/alkuperaistutkimukset/palliatiivisen-vaiheen-syopapotilaiden-eksistentiaalinen-karsimys/>

Connor, S. & Bermedo M. 2014. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. WPCA Worldwide Palliative Alliance, 5, 12-13, 16 & 25. Viitattu 18.9.2020.

https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf

Hänninen, J. 2015a. Oireiden arviointi saattohoidossa. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R., Vainio, A. & Aaltonen, M. (toim.) Palliatiivinen hoito. 3., uudistettu painos. E-kirja. Helsinki: Duodecim. Viitattu 12.12.2020.

Hänninen, J. 2015b. Saattohoito. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R., Vainio, A. & Aaltonen, M. (toim.) Palliatiivinen hoito. 3., uudistettu painos. E-kirja. Helsinki: Duodecim. Viitattu 12.12.2020.

Hänninen, J. 2015c. Saattohoitoa. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R., Vainio, A. & Aaltonen, M. (toim.) Palliatiivinen hoito. 3., uudistettu painos. E-kirja. Helsinki: Duodecim. Viitattu 12.12.2020.

Hökkä, M., Lehto, J., Joutsia, K., Kallio, S., Kiiski, K., Kurunsaari, M., Lifländer, B., Lähdetniemi, M., Matilainen, I., Mikkonen, H., Muurinen, K., Pykäläinen, T., Päälyssaho, A., Sunikka, T., Tohmola, A., Turunen, E., Väisänen, I., Ylinen, E-R. & Öhberg, I. 2020. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaaminen sairaanhoitajan tutkinnossa - Suositus palliatiivisen hoidon ja saattohoidon opetussuunnitelmasta. Julkaisusarja B 140, Raportteja ja selvitys. Kajaanin Ammattikorkeakoulu. Viitattu 11.11.2020.

<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/333633/EduPal%20Ops%20suositus%20sairaanhoitaja.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvallinen kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. Hoitotiede 25 (4), 291-301. Viitattu 16.11.2020. <https://search-proquest-com.nelli.laurea.fi/docview/1469873650/fulltextPDF/3745D759C46F4546PQ/8?accountid=12003>

Kyngäs, H., Elo, S., Pölkki, T., Kääriäinen, M. & Kanste, O. 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. Hoitotiedelehti 23 (2), 138-148. Viitattu 18.11.2020.

https://www.researchgate.net/publication/261723764_Sisallönanalyysi_suomalaisessa_hoitotieteellisessä_tutkimuksessa

Minilex. 2020. Lähimaisen määritelmä potilaslaissa. Viitattu 18.9.2020.

<https://www.minilex.fi/a/l%C3%A4hiomaisen-m%C3%A4%C3%A4ritelmä-potilaslaissa>

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. 2019. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecim ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 10.11.2020.

<https://www.kaypahoito.fi/hoi50063>

Payne, S. 2010. White Paper on improving support for family carers in palliative care: part 2. European Journal of Palliative Care 17(6), 286-290. Viitattu 1.6.2021.

<https://www.eapcnet.eu/wp-content/uploads/2021/03/EJPC2010-family-carers-part-2.pdf>

Saarto, T. & asiantuntijatyöryhmä. 2017. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2017:44. Viitattu 11.11.2020.

<http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160392/Palliatiivisen%20hoidon%20ja%20saattohoidon%20j%c3%a4rjest%c3%a4minen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Saarto, T., Finne-Soveri, H. & asiantuntijatyöryhmät. 2019a. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Alueellinen kartoitus ja suositusehdotukset laadun ja saatavuuden parantamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön muistioita ja raportteja 2019:14. Viitattu 11.11.2020.

http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161396/R_14_19_Palliatiivisen_hoidon_ja_saattohoidon_tila.pdf

Saarto, T., Finne-Soveri, H. & asiantuntijatyöryhmä. 2019b. Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa. Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:68. Viitattu 18.9.2020.

http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161946/STM_2019_68_Rap.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja 62.

Julkisjohtaminen 4. Viitattu 17.11.2020. https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf

Suomen virallinen tilasto. 2020. Kuolleet. Helsinki: Tilastokeskus. Viitattu 11.9.2020.

http://www.stat.fi/til/kuol/2019/kuol_2019_2020-04-24_tie_001_fi.html

Suomen virallinen tilasto. 2019. Kuolemansyyt 2018. Helsinki: Tilastokeskus. Viitattu 18.9.2020.

http://www.tilastokeskus.fi/til/ksyyt/2018/ksyyt_2018_2019-12-16_kat_001_fi.html

Hoitotahto Terveyskylä. Palliatiivinen talo. 2019. Viitattu 18.9.2020.

<https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/hoitotahto>

Hoidon rajaukset Terveyskylä. Palliatiivinen talo. 2020. Viitattu 18.9.2020.

<https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/hoidon-rajaukset>

Mitä palliatiivinen hoito on? Terveyskylä. Palliatiivinen talo. 2019. Viitattu 18.9.2020.

<https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/mit%C3%A4-palliatiivinen-hoito-on>

Saattohoidossa Terveyskylä. Palliatiivinen talo. 2019. Viitattu 10.11.2020.

<https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/saattohoidossa>

THL. 2019. Lait ja suositukset koskien elämän loppuvaiheen hoitoa. Viitattu 11.11.2020.

<https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/lait-ja-suositukset-koskien-elaman-loppuvaiheen-hoitoa>

THL. 2020. Elämän loppuvaiheen hoito. Viitattu 10.11.2020.
<https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. E-kirja. Helsinki: Tammi. Viitattu 16.11.2020.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsittelyminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Viitattu 15.11.2020.
https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Valvira. 2020. Elämän loppuvaiheen hoito. Viitattu 10.11.2020.
https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito

Vilkkä, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4., uudistettu painos. E-kirja. Jyväskylä: PS-kustannus. Viitattu 15.11.2020.

Analysoidut aineistot

Ateş, G., Ebenau, AF., Busa, C., Csikos, Á., Hasselaar, J., Jaspers, B., Menten, J., Payne, S., Van Beek, K., Varey, S., Groot, M. & Radbruch, L. 2018. "Never at ease" - family carers within integrated palliative care: a multinational, mixed method study. *BMC Palliative Care* 17(39).

Høgsnes, L., Norbergh, K-G. & Melin-Johansson, C. 2019. "Being in Between" Nurses' Experiences When Caring for Individuals With Dementia and Encountering Family Caregivers' Existential Life Situations. *Research in Gerontological Nursing* 12(2), 91-98.
<https://doi.org/10.3928/19404921-20190207-01>

Häkkinen, P. 2015. "Tärkeää on hyvän jakaminen ja antaminen niin, että siinä on sydän mukana". Sosiaalityötä saattohoidossa - kuolevan ihmisen ja hänen läheistensä tukeminen sosiaalityön keinoin. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Tampere.

Kauppo, K. 2012. Kotisaattohoitopotilaan ja hänen omaisensa kotona selviytyminen. Pirkanmaan Hoitokodin asiakkaiden kokemuksia kotisaattohoidosta. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Tampere.

Leppäaho, T. 2016. Omaishoitajien tuen tarpeet ja niihin vastaamista edistävät tekijät syöpäpotilaiden fyysisessä kotisaattohoidossa. Pro gradu -tutkielma. Turun yliopisto, hoitotieteen laitos. Turku.

Røen, I., Stifoss-Hanssen, H., Grande, G., Brenne, A-T., Kaasa, S., Sand, K. & Knudsen, A.K. 2018. Resilience for family carers of advanced cancer patients—how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers. *Palliative Medicine* 32 (8), 1410-2328.

Røen, I., Stifoss-Hanssen, H., Grande, G., Kaasa, S., Sand, K. & Knudsen, AK. 2019. Supporting carers: health care professionals in need of system improvements and education - a qualitative study. *BMC Palliative Care* 18(58).

Saastamoinen, T. 2012. Sairaanhoidajien kuvauksia kuoleman kohtaamisesta tehohoitotyössä. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto, hoitotieteen laitos. Kuopio.

Kuviot

Kuva 1: Sisäänotto- ja poissulkukriteerit.....	14
Kuva 2: Tiedonhaun eteneminen, aineistojen määrät ja hylkäyssyyt	15
Kuva 3: Omaisen tukemisen luokittelu	18

Liitteet

Liite 1: Tiedonhaun taulukko	41
Liite 2: Tutkijan taulukko	42
Liite 3: Esimerkki sisällönanalysista	49

Liite 1: Tiedonhaun taulukko

Tietokanta	Finna 23.2.2021	Julkari 14- 19.2.2021	Medic 21.3.2021	EBSCO 17.3.2021	ProQuest (Nursing & Allied Health Database) 18.3.2021	Pubmed 19.3.2021	Pubmed 19.3.2021	Pubmed 20.3.2021	Manuaalinen haku
Hakusanat	omai* OR perhe* OR lähe* OR puoliso* OR lähiomai* OR saattaja* AND tuki* OR tuke* AND saattohoi* OR palliatiivi* OR kuole* OR loppuvaihe*	(omai* OR perhe* OR lähe* OR puoliso*) AND (tukem* OR tuki*) AND (saattohoi* OR palliatiivi*)	omai* lähe* perhe* puoliso* saattaja* lähiomai* AND saattohoi* palliatiivi* loppuvaihe* kuole*	support measures OR support needs OR social support OR psychosocial support OR supporting AND caregivers OR family members OR relatives OR informal caregivers OR carer AND palliative care OR end of life care OR terminal care OR hospice care AND nurse OR nurses OR nursing	(supporting family caregivers at the end of life) AND (care dying patient OR care of dying patient OR care of a dying patient) AND (palliative care OR end of life care OR hospice care OR terminal care)	(family support) AND (hospice care)	((support care service) AND (carer OR caregiver)) AND (palliative care OR hospice care OR terminal care OR end of life care)	((support measures OR support needs OR social support OR psychosocial support OR supporting) AND (caregivers OR family members OR relatives OR informal caregivers)) AND (palliative care OR end of life care OR terminal care OR hospice care)) AND (nurse OR nurses OR nursing)	

Rajaukset	2010- 2021, pro gradu & väitöskirja	2010- 2021	2010- 2021	Full text, 2018- 2021, Academic Journals & Journals, English, Age: 18<	Full text, Peer reviewed, 2018- English, Subject: NOT (covid- 19 AND children & youth AND pediatrics AND parents & parenting AND coronaviruses AND pandemics AND children AND teenagers)	Free full text, Clinical Trial, Meta- Analysis, Randomized Controlled Trial, Review, Systematic Review, 2018-	Free full text, Clinical Trial, Meta- Analysis, Randomized Controlled Trial, Review, Systematic Review, 2018-	Free full text, Clinical Trial, Meta- Analysis, Randomized Controlled Trial, Review, Systematic Review, 2018-	
Osumat	107	84	97	161	278	56	111	169	
Otsikon mukaan valitut	8	0	14						23
Tiivistelmän mukaan valitut	4**	0	10**	27**	10**	5**	7**	8**	
Koko tekstin mukaan valitut	4***	0	7***	10***	5***	2***	2***	1***	3
Lopulliset mukaan valitut	3****	0	2****	3	1	0	0	0	0

** Tiivistelmän mukaan valituissa suomenkielisiä aineistoja kaksi (2) samaa ja englanninkielisiä seitsemän (7)

*** Koko tekstin mukaan valituissa suomenkielisiä aineistoja kaksi (2) samaa ja englanninkielisiä kolme (3) samaa

**** Lopullisissa aineistoissa suomenkielisten tietokantojen välillä yksi (1) sama aineisto

Liite 2: Tutkijan taulukko

Tekijä, vuosi & maa	Tutkimuksen tarkoitus	Osallistujat (n)	Aineiston keruumenetelmä	Aineiston analysointimenetelmä	Keskeiset tulokset
<p>Gülay Ateş ym., 2018, Belgia, Saksa, Unkari, Alankomaat ja Iso-Britannia</p>	<p>Selvittää omaishoitajuuteen liittyviä rasisitteita ja etuja sekä mitä omaishoitajat pitävät hyödyllisenä kontaktissaan integroitujen palliatiivisen hoidon aloitteiden (IPC-i) ja muiden palveluiden ammattilaisten kanssa</p>	<p>Syöpäpotilaiden, keuhkohtaumapotilaiden tai krooninen sydämen vajaatoiminta -potilaiden omaishoitajat</p>	<p>Monimenetelmätutkimus: puolistrukturoidut haastattelut (n=156) ja kvantitatiiviset kyselyt (CRA, POS, CANHELP Lite) (n=87) (7/2014-11/2015)</p>	<p>Kvantitatiivinen aineisto: Tilastolliset testit (SPSS) suoritettiin kohteiden ja jakaumien ominaisarvon mukaisesti</p> <p>Kvalitatiivinen aineisto: deduktiivinen sisällönanalyysi, induktiivinen sisällönanalyysi, syväanalyysi</p> <p>käyttäen apuna NVivo 10 ja MAXCDA-ohjelmistoja</p>	<p>Keskimäärin, määrällinen data osoitti kohtuullista taakkaa, mutta laadulliset tulokset osoittivat tämän taakan saattavan olla aliarvioitua. On joitakin todisteita, että IPC-i hyvin kehittyneine ammatillisine hoitoverkostoineen ja viestintäjärjestelmineen lievitti omaishoitajien taakkaa suorilla ja epäsuorilla interventioilla, kuten esimerkiksi yövuoroitajien tai psykologisen tuen tarjoamisella.</p> <p>Omaishoitajien tarpeet olivat samanlaiset kaikissa osallistujamaissa. Kaikissa maissa IPC-i tarjosi omaishoitajille kuitenkin enimmäkseen kertaluonteisia tapahtumia, joista puuttui järjestelmälliset tai institutionaaliset tukirakenteet.</p>
<p>Linda Høgsnes ym.,</p>	<p>Tutkia hoitokodin henkilökunnan ymmärrystä ja</p>	<p>Kahden Pohjois-Ruotsissa sijaitsevan hoitokodin</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus: yksilöllinen haastattelu</p>	<p>Tulkitseva sisällönanalyysi</p>	<p>Löydöksistä koostui yksi yleisteema, jossa oli kolme teemaa ja yhdeksän alateemaa. Teemat</p>

<p>2019, Ruotsi</p>	<p>kuinka he lähestyvät omaishoitajien eksistentiaalisia elämäntilanteita hoidettaessa dementiaa sairastavia henkilöitä</p>	<p>henkilökunnan jäsentä (n=20)</p>			<p>kuvaavat, kuinka hoitohenkilöstö oli "välissä", kun he hoitivat dementiaa sairastavia henkilöitä ja kohtasivat omaishoitajien eksistentiaalisia elämäntilanteita. Sairaanhoitajat toimivat puolestapuhujina ja suojelivat omaishoitajia vuoropuhelun ja vuorovaikutuksen avulla. Sairaanhoitajat olivat tukijoita ja "olemalla välissä", he lievensivät omaishoitajien voimattomuuden tunteita suhteessa kuolemiseen ja kuolemaan. "Välissä oleminen" voi antaa sairaanhoitajille syvemmän käsityksen omaishoitajien eksistentiaalisista tarpeista, näin lisäten omaishoitajien hyvinvointia.</p>
<p>Pipsa Häkkinen, 2015, Suomi</p>	<p>Selvittää sosiaalityön merkitystä saattohoidossa kuolevan ihmisen ja hänen läheisensä tukena</p>	<p>Yhdeksän saattohoitokodissa, terveyskeskuksen vuodeosastolla ja syöpätautien osastolla työskentelevää työntekijää: seitsemän sosiaalityöntekijä</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus: yksilöllinen teemahaastattelu (6/2012-7/2013)</p>	<p>Teemoittelu</p>	<p>Kolme erilaista kategoriaa sosiaalityöntekijöiden työstä: ohjaus ja neuvonta, konkreettinen tuki ja psykososiaalinen tuki. Lisäksi saattohoitotietouden vahvistaminen eli yhteiskunnallinen ohjaus. Jokaisen haastatellun mielestä sosiaalityöllä on</p>

		ä ja kaksi saattohoitokodissa esimiesasemassa olevaa henkilöä (n=9)			suuri merkitys saattohoidettaville ja heidän läheisilleen eli sosiaalityötä tarvitaan osana saattohoitoa.
Kati Kauppo, 2012, Suomi	Saada esille asiakkaiden näkemyksiä ja kokemuksia, tutkia millaista kotisaattohoidon arki on potilaiden ja omaisten näkökulmasta sekä mitkä asiat tukevat kotisaattohoitopotilaan ja omaisen kotona selviytymistä	viisi Pirkanmaan hoitokodin kotisaattohoidon asiakasta: kaksi potilasta ja kolme omaista (n=5)	Kvalitatiivinen tutkimus: yksilöllinen teemahaastattelu (10/2011-01/2012)	Sisällönanalyysi	<p>Kotona pärjäämistä tukevia tekijöitä ovat kodin turvallisuus, hoidettavan halu olla kotona sekä hoitajan motivaatio kotona hoitamiseen, kodin ulkopuolisten sosiaalisten suhteiden tuki sekä apu ja potilaan sekä hoitajan elämäntilanteet.</p> <p>Yhdenkin elementin puuttuminen olisi voinut mahdollisesti vaarantaa selviytymistä. Selviytymistä vaikeuttavat tekijät liittyivät osittain pärjäämistä tukeviin tekijöihin siten, että sosiaalinen eristäytyneisyys vaikutti omaisten jaksamiseen. Vaikeuttavia tekijöitä olivat sosiaalinen eristäytyneisyys, hoitajan jatkuva läsnäolon tarve sekä potilaan ja omaisen jaksaminen.</p>
Tia Leppäaho, 2016, Suomi	Kuvata kotona saattohoidossa olevien aikuisten	omaishoitajat tai vastaavat henkilöt, jotka hoitivat tai	Kvalitatiivinen tutkimus: teemahaastattelu, yksi ryhmä- ja	kvalitatiivisesti käyttäen Colaizzin kehittämää	Fyysisen hoidon oppiminen, tiedon hallinta sekä tehokkaan ja toimivan yhteistyön aikaansaaminen

	<p>syöpäpotilaiden omaishoitajien tuen tarpeita koskien fyysistä hoitoa sekä näihin tarpeisiin vastaamista edistäviä tekijöitä</p>	<p>avustivat läheistä saattohoidossa olevaa potilasta kotona</p> <p>(n=15)</p>	<p>kolmetoista yksilöhaastattelua</p> <p>(talvi 2015 - kesä 2015)</p>	<p>fenomenologista analyysimenetelmää</p>	<p>tukiverkoston kanssa olivat keskeisiä asioita omaishoitajien tuen tarpeissa.</p> <p>Tukea tarvittiin myös toimivan hoitoympäristön toteuttamiseksi ja riittävien resurssien saamiseksi.</p> <p>Hoitotyön ammattilaisten pätevyys, tiedon antaminen ja jakaminen, yhteistyön lisääminen ja vastuun jakaminen sekä moniammatillinen yhteistyö olivat omaishoitajien fyysisen hoidon tuen tarpeisiin vastaamista edistäviä tekijöitä. Noin puolet omaishoitajista koki tarvitsevansa enemmän määrällisesti tukea fyysisen hoidon toteuttamiseksi. Omaishoitajat eivät kuitenkaan osanneet aina pyytää lisää tukea saattohoidon nopeasti muuttuvissa tilanteissa.</p>
<p>Ingebrit Røen ym., 2018, Norja</p>	<p>Tutkia hoitajan pystyvyyttä edistäviä tekijöitä, jotka perustuvat hoitajien kokemuksiin ja mieltymyksiin</p>	<p>Omaiset, joiden läheisellä on edennyt syöpä, johon ei saa parantavaa hoitoa, ja potilas on hoidossa integroidulla</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus: yksilölliset puolistrukturoidut haastattelut</p> <p>(11/2015-6/2016)</p>	<p>Audio-tallennetut tiedostot kopioitiin sanatarkasti ja analysoitiin Malterudin systemaattisen</p>	<p>Neljä keskeistä pystyvyystekijää tunnistettiin:</p> <p>1) terveydenhuollon tarjoajat näkevät ja tuntevat – henkilökohtainen suhde,</p>

	terveydenhuollon tuottajan tuista	kuratiivisen ja palliatiivisen hoidon syöpäpoliklinikalla tai yliopistollisen sairaalan syöpäklinikalla (n=14)		tekstin tiivistämisen periaatteiden mukaisesti.	2) palliatiivisen hoidon saatavuus, (3) sairaudesta, ennusteesta ja kuolemasta tiedottaminen ja kommunikointi ja (4) hyvän hoitaja-potilas suhteen helpottaminen
Ingebrigt Røen ym., 2019, Norja	Tutkia ja kuvata terveydenhuollon ammattilaisten kokemuksia omaishoitajien tukemisesta heidän omasta näkökulmastaan	Kaksikymmentäyksi terveydenhuollon ammattilaista (onkologeja, yleislääkäreitä, syöpähoitajia, sairaanhoitajia ja avustavia hoitajia, joilla yli yhden vuoden vakituinen työkokemus syövän palliatiivisessa hoidossa Orkdalin kunnassa: Trondheimin yliopistosairaalan palliatiivisen hoidon yksikössä, Orkdalin sairaalassa, yleislääkärin vastaanotolla, hoitokodeissa tai kotihoidossa. Lisäksi	Kvalitatiivinen tutkimus: kuusi puolistrukturoitua kohderyhmähaastattelua (6/2016-3/2017)	Audio-tallennetut tiedostot kopioitiin sanatarkasti ja analysoitiin Malterudin systemaattisen tekstin tiivistämisen periaatteiden mukaisesti.	Kymmenen kategoriaa ilmeni terveydenhuollon ammattilaisten ”omaishoitajien” tukemisen, tarpeiden arvioinnin ja tukemista haittaavien tekijöiden tutkimuksesta: 1) ammatista, roolista ja kontekstista riippuvaisuus, 2) henkilökohtainen suhde, 3) henkilökohtaiset taidot ja pätevyys, 4) mukautettu taudin vaiheeseen, 5) hoitajien tarpeiden epävirallinen arviointi, 6) koulutuksen puute, 7) puute järjestelmistä hoitajien kuulemiseen, 8) kirjausjärjestelmien puute,

		hoitohenkilökuntaan on sisällytetty tutkimuksessa sihteerit ja pastorit. (n=21)			9) puute järjestelmistä yleislääkärin sisällyttämiseksi mukaan, 10) puute järjestelmällisestä henkisestä hoidosta.
Tiia Saastamoinen, 2012, Suomi	Kuvata suomalaisessa tehohoitotyössä työskentelevien sairaanhoitajien tehtäviä ja valmiuksia kohdata äkillisesti kuoleva potilas ja hänen omaisensa ja läheisensä sekä lisäksi kuvata, mitä eettisiä periaatteita äkillisesti kuolevan potilaan ja hänen omaisensa ja läheisensä kohtaamisessa ilmenee ja, mitkä eettiset periaatteet ohjaavat sairaanhoitajan toimintaa tehohoitotyössä	neljän yliopistosairaalan yleistehohoit-osaston sairaanhoitajat (n=20)	Kvalitatiivinen tutkimus: ryhmähaastattelut (kevät 2011)	induktiivinen sisällönanalyysi	Sairaanhoitajan tehtäviksi korostuivat perushoidon toteuttaminen, kivun hoito, vakaumuksen kunnioittaminen ja rauhallisen ja arvokkaan kuoleman mahdollistaminen. Tehtäviin kuului myös potilaalle tiedottaminen ja potilaan omien toiveiden huomioiminen hoitotyössä. Tärkeimpänä kuolevan potilaan hoitotyön kokonaisuudessa korostuivat omaisten ja läheisten kohtaaminen ja heille asioiden tiedottaminen, selventäminen ja kertaaminen. Myös omaisten ja läheisten vierailujen mahdollistaminen, heidän tukemisensa, reaktioidensa ymmärtäminen ja realistisen kuvan luominen tilanteesta olivat merkittäviä tekijöitä sairaanhoitajan toteuttamassa hoitotyössä.

					<p>Sairaanhoidajan valmiuksia hoitaa kuolevaa potilasta ja kohdata hänen omaisensa ja läheisensä kuvattiin tutkimustulosten mukaan henkilökohtaisten valmiuksien sekä potilaan hoitamiseen liittyvien valmiuksien mukaan. Työ- ja elämäkokemus vaikuttivat valmiuksiin myönteisesti.</p> <p>Tehohoitotyön vahva teoriaosaaminen toimi perustana valmiuteen toteuttaa laadukasta kuolevan potilaan hoitotyötä.</p> <p>Eettisinä periaatteina kuolevan potilaan hoitotyössä teho-osastolla mainittiin kunnioitus, yksilöllisyys, arvostus ja empaattisuus.</p>
--	--	--	--	--	--

Liite 3: Esimerkki sisällönanalyysistä

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka
<p>” ...different support, e.g. they often listened to carers’ narratives about their situation and lives. “ EBS5/4/1</p>	<p>Kuuntelemalla omaisten kertomuksia heidän tilanteestaan ja elämästään EBS5/4/1</p>	<p>Keskustelun avulla Pääluokka: Tukemalla omaisen pystyvyyttä ja hoitajuutta</p>
<p>“The pastor came when called by the staff or by the carer, and talked with carers and patients, alone or together. “ EBS5/4/2</p>	<p>Soittamalla pastorin kotikäyntiä EBS5/4/2</p>	<p>Ohjaamalla muiden palveluiden piiriin Pääluokka: Koordinoimalla hoitoa ja palveluita</p>
<p>“Cancer nurses communicated with the whole family, especially at turning points in the disease trajectory, and coordinated care.” EBS5/4/3</p>	<p>Keskustelemalla koko perheen kanssa, erityisesti sairauden etenemisen käännekohtissa EBS5/4/3</p>	<p>Keskustelun avulla Pääluokka: Tukemalla omaisen pystyvyyttä ja hoitajuutta</p>
	<p>Koordinoimalla hoitoa EBS5/4/3</p>	<p>Ohjaamalla muiden palveluiden piiriin Pääluokka: Koordinoimalla hoitoa ja palveluita</p>
<p>“Whenever the carer was present at treatment and patient consultations, HCPs said they seized the occasion to pay attention also to the</p>	<p>Ilmaisemalla kiinnostusta omaisten taakasta ja huolista konsultaatio- tai hoitokäyntien yhteydessä EBS5/5/4</p>	<p>Huolehtimalla omaisten terveydestä ja hyvinvoinnista</p>

<p>carers, asked about their wellbeing, and showed interest in their burdens and worries as carers.” EBS5/5/4</p>	<p>Kysymällä omaisten voinnista konsultaatio- ja hoitokäyntien yhteydessä EBS5/5/4</p>	<p>Pääluokka: Tukemalla omaisen jaksamista ja selviytymistä</p>
<p>“Health care professionals said they made themselves available for dialogue with carers in case they wanted to talk, and sometimes encouraged them to ask questions.</p> <p>Cancer nurse: “[I support carers] through dialogue. I don’t do much apart from that. Asking if they have questions, and if they want to talk.” “ EBS5/5/5</p>	<p>Kysymällä keskusteluhalukkuutta EBS5/5/5</p> <p>Rohkaisemalla kysymään kysymyksiä EBS5/5/5</p> <p>Olemalla tavoitettavissa keskustelulle EBS5/5/5</p>	<p>Keskustelun avulla</p> <p>Pääluokka: Tukemalla omaisen pystyvyyttä ja hoitajuutta</p>
<p>“At transition to community care, HCPs, including community cancer nurses, paid home visits to assess carers’ needs at this point, to inform about support available, and to make a support plan. Contact information to HCPs available at all times was given or update.” EBS5/6/6</p>	<p>Tekemällä kartoituskäynnin hoitovastuun siirtyessä EBS5/6/6</p> <p>Tekemällä hoitosuunnitelman kartoituskäynnillä EBS5/6/6</p> <p>Informoimalla saatavilla olevista tuista kartoituskäynnillä EBS5/6/6</p>	<p>Kartoittamalla tuen tarpeita</p> <p>Pääluokka: Koordinoimalla hoitoa ja palveluita</p> <p>Selvittämällä asioita ja tiedottamalla mahdollisista tuista</p> <p>Pääluokka: Koordinoimalla hoitoa ja palveluita</p>

	Antamalla tai päivittämällä ympärivuorokautisen hoitohenkilöstön yhteystiedot hoitovastuun siirtyessä EBS5/6/6	Ohjaamalla muiden palveluiden piiriin Pääluokka: Koordinoimalla hoitoa ja palveluita
<p>“Community HCPs said they increased their availability and efforts to support the family. Nurses and GPs broke rules they normally followed, e.g. not handing out their private telephone number to a patient or carer. Furthermore, nurses, and sometimes GPs, called or visited carers at home, also outside their working hours.” EBS5/6/7</p>	Lisäämällä hoitajan saatavuutta EBS5/6/7	Hylättiin, koska ei katsottu sopivan suomalaisen yhteiskuntaan ja terveydenhuoltoon.
	Näkemällä enemmän vaivaa EBS5/6/7	
	Rikkomalla sääntöjä, joita yleensä seuraa (puh.nro:n anto) EBS5/6/7	
	Vieraillemalla tai soittamalla työajan ulkopuolella EBS5/6/7	
<p>“Health care professionals said they tried to give unique support to each carer. Nurse: “I don’t think there is a recipe for what to do when patients are seriously ill. It’s about getting to know them and being open to what’s important to them.” “ EBS5/6/8</p>	Olemalla avoin asioille, jotka tärkeitä perheelle EBS5/6/8	Henkilökohtaisilla ominaisuuksilla ja käytöksellä
	Tutustumalla perheeseen EBS5/6/8	Pääluokka: Yksilöllisellä tukemisella
	Yrittämällä antaa yksilöllistä tukea EBS5/6/8	Toimivalla yhteistyöllä ja tutustumalla perheeseen Pääluokka: Yksilöllisellä tukemisella

<p>“Health care professionals said that they could sing for or pray with the patient, regardless of being believers themselves. Some HCPs asked carers if they wanted them to call a pastor when the patient was dying...” EBS5/8/9</p>	<p>Kysymällä omaiselta pastorille soittamisen tarpeesta potilaan kuoleman hetkellä EBS5/8/9</p>	<p>Ohjaamalla muiden palveluiden piiriin Pääluokka: Koordinoimalla hoitoa ja palveluita</p>
<p>“Health care professionals (HCPs) in specialist and community cancer care used their personal competence to build a relationship to carers of patients with advanced cancer as the fundament for provision of carer support.” EBS5/9/10</p>	<p>Rakentamalla suhteen (syöpäpotilaan) omaiseen tuen tarjoamisen pohjaksi EBS5/9/10</p>	<p>Toimivalla yhteistyöllä ja tutustumalla perheeseen Pääluokka: Yksilöllisellä tukemisella</p>
<p>“Health care professionals described the carer support offered as tailored to the individual carer and to the phase of the patient’s disease.” EBS5/9/11</p>	<p>Antamalla yksilöllisesti räätälöityä tukea potilaan sairauden vaiheen mukaisesti EBS5/9/11</p>	<p>Toimivalla yhteistyöllä ja tutustumalla perheeseen Pääluokka: Yksilöllisellä tukemisella</p>