

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaalialan koulutus

Sari Punto

PALLIATIIVISEN HOIDON SOSIAALISET ULOTTUVUUDET

Integroiva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö
Lokakuu 2021



OPINNÄYTETYÖ
Lokakuu 2021
Sosiaalialan koulutus

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
+358 13 260 600 (vaihde)

Tekijä
Sari Punto

Nimeke
Palliativisen hoidon sosiaaliset ulottuvuudet, integroiva kirjallisuuskatsaus

Tiivistelmä

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia palliativisen hoidon sosiaalisia ulottuvuuksia. Tutkimuskysymyksinä olivat, millaisia tutkimuksia on tehty sosiaalityöstä palliativisen hoidon aikana, millaisia tuloksia näistä tutkimuksista on saatu sekä millaisia sosiaalityön ja psykososiaalisen tuen muotoja on olemassa palliativisessa hoidossa olevalle asiakkaalle ja hänen läheisilleen.

Opinnäytetyö oli laadullinen tutkimus, ja se toteutettiin integroivana kirjallisuuskatsauksena. Tutkimusaineisto analysoitiin temaattisen analyysin avulla. Tutkimusaineisto käsiteli sosiaalityön toteuttamista, sosiaalityön menetelmiä ja roolia, psykososiaalisen tuen antamista sekä haasteita palliativisen hoidon aikana.

Tutkimusten mukaan sosiaalialan työllä on tärkeä rooli palliativisen hoidon aikana. Työntekijät tekevät psykososiaalisia arviointeja, antavat keskusteluapua, auttavat käytännön asioissa ja huolehtivat siitä, että asiakkaan toiveet ja tarpeet palliativisen hoidon osalta tulevat huomioituiksi. Työntekijät toimivat osana palliativisen hoidon moniammatillista tiimiä. Viime aikoina tutkimuksissa on esitelty palliativisen hoidon sosiaalista mallia, jossa asiakkaan sosiaaliset verkostot aktivoidaan olemaan tasavertaisena osana palliativista hoitoa asiantuntijoiden rinnalla.

Kieli
suomi

Sivuja 50
Liitteet 2
Liitesivumäärä 5

Asiasanat

palliativinen hoito, saattohoito, terveydenhuollon sosiaalityö, psykososiaalinen tuki



THESIS
October 2021
Degree Programme in Social Services
Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
FINLAND
+ 358 13 260 600 (switchboard)

Author
Sari Punto

Title
The Social Dimensions of Palliative Care, an Integrative Literary Review

Abstract

The purpose of this thesis was to study the social dimensions of palliative care. The research questions were what kind of research has been done of social work during palliative care, what kind of results have been obtained from these studies and what forms of social work and psychosocial support exist for the clients and their loved ones in palliative care.

The thesis was a qualitative study and was carried out as an integrative literature review. The research material was analyzed using thematic analysis. The research material dealt with the organization of social work, the methods and role of social work, the provision of psychosocial support and challenges during palliative care.

Studies show that social work plays an important role during palliative care. Employees carry out psychosocial assessments, provide discussion assistance, help with practical matters, and ensure that the client's wishes and needs for palliative care are taken into account. Employees work as part of a multi-professional team of palliative care. Recently, studies have presented a social model of palliative care in which the client's social networks are activated to be an equal part of palliative care alongside experts.

Language

Finnish

Pages 50

Appendices 2

Pages of Appendices 5

Keywords

palliative care, terminal care, social work in health care, psychosocial support

Sisältö

1	Johdanto	5
2	Palliativinen hoito	6
2.1	Palliativisen hoidon määritelmä	6
2.2	Saattohoito	7
2.3	Terveydenhuollon sosiaalityö	7
2.4	Palliativinen sosiaalityö	9
3	Asiakas ja hänen läheisensä palliativisessa hoidossa	10
3.1	Asiakas palliativisessa hoidossa	10
3.2	Asiakkaan läheiset	11
3.3	Psykososiaalinen tuki palliativisessa hoidossa	12
4	Aiemmat tutkimukset ja opinnäytetyöt	13
5	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	15
6	Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat ja toteutus	15
6.1	Laadullinen tutkimus	15
6.2	Kirjallisuuskatsaus	16
6.3	Integroiva kirjallisuuskatsaus	18
6.4	Tutkimusaineiston keruu	19
6.5	Aineiston analysointi	22
7	Tulokset	26
7.1	Sosiaalityön toteuttaminen palliativisessa hoidossa	26
7.2	Sosiaalityön rooli ja menetelmät palliativisen hoidon aikana	28
7.3	Psykososiaalinen tuki asiakkaalle ja hänen läheisilleen	33
7.4	Haasteet ja kehittäminen	34
8	Pohdinta	36
8.1	Tulosten tarkastelua	36
8.2	Luotettavuus ja eettisyys	39
8.3	Opinnäytetyöprosessi ja ammatillinen kasvu	41
8.4	Jatkotutkimusideat ja hyödynnettävyys	42
	Lähteet	43

Liitteet

Liite 1	Tietokantahakujen tulokset
Liite 2	Kirjallisuuskatsauksen tutkimusaineisto

1 Johdanto

Palliativista eli oireenmukaista hoitoa annetaan silloin, kun muu hoito ei voi enää parantaa henkilön sairautta, tai jos muut hoitomuodot aiheuttavat merkittävää kärsimystä ilman toivoa tilanteen parantumisesta. Saattohoito kuuluu palliativisen hoidon piiriin ja sijoittuu sairastuneen henkilön viimeisiin viikkoihin ja päiviin. Sen tarkoitus on lievittää kärsimystä ja mahdollistaa arvokas kuolema.

Palliativinen hoito voi kestää kuukausia tai vuosia. Se on pitkä aika, jolloin sairastunut ja hänen läheisensä saattavat tarvita monenlaista tukea. Terveystuho keskittyy fyysiseen ja myös psyykkiseen hyvinvointiin. Onko sosiaalinen ulottuvuus huomioitu palliativisen hoidon aikana? Lähestyvä kuolema muuttaa sairastuneen ja hänen läheisensä elämää monin eri tavoin. Parhaan mahdollisen toimintakyvyn säilyttäminen on tärkeää myös elämän lopussa. Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli tutkia, miten sosiaalityö näyttäytyy palliativisen hoidon aikana.

Opinnäytetyöni tutkimusaineisto koostuu kansainvälisistä artikkeleista, joissa esiintyvät termit sosiaalityö ja sosiaalityöntekijä. Sosionomia vastaavaa tehtävänimikettä ei löydy tutkimuksista. Mielestäni kuitenkin artikkeleissa esitetyt työmenetelmät ja lähestymistavat voivat soveltua myös sosionomeille. Esimerkiksi aikuissosiaalityössä ja ikäihmisten kanssa tehtävässä työssä voi tulla vastaan tilanteita, joissa asiakas on palliativisen hoidon piirissä. Tällöin sosionomit voivat muun muassa antaa tilanteeseen sopivaa sosiaalihojausta, tehdä erilaisia arviointeja, auttaa etuisuuksien ja muiden käytännön seikkojen kanssa sekä antaa asiakkaalle psykososiaalista tukea.

Tämä opinnäytetyö käsittelee sitä, millaisia tutkimuksia on tehty sosiaalityöstä palliativisen hoidon aikana ja millaisia sosiaalityön ja psykososiaalisen tuen muotoja on olemassa palliativisessa hoidossa olevalle asiakkaalle ja hänen läheisilleen. Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus, jonka menetelmänä on integroiva kirjallisuuskatsaus.

2 Palliatiivinen hoito

2.1 Palliatiivisen hoidon määritelmä

Palliatiivisen eli oireenmukaisen hoidon tavoitteena on vähentää kärsimystä. Hoitoa annetaan, kun potilaan sairaus on parantumaton, ja se kuuluu kaikille iästä ja diagnoosista riippumatta. Palliatiivisessa hoidossa keskeistä on kivun lievittäminen ja sillä vastataan fyysisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin ja henkisiin tarpeisiin. Hoito voi kestää vuosia ja on moniammatillista. Potilaan läheiset huomioidaan myös ja heitä tuetaan. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021.)

Palliatiivisessa hoidossa on keskeistä vähentää kärsimystä ja vaalia elämänlaatua. Elämänlaatu on subjektiivinen ja moniulotteinen käsite, joka kuvaa yksilön kokemusmaailmaa. Elämänlaadun käsite sisältää fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin. Palliatiivisessa hoidossa kärsimys nähdään monimuotoisena elämänlaatua heikentävänä tekijänä. Palliatiiviseen hoitoon kuuluvat tehokas kivun ja muiden oireiden hallinta sekä psykososiaalisten ja eksistentiaalisten ongelmien käsittely. (Saarto 2015, 10.)

Oireenmukainen hoitolinjaus voidaan tehdä, kun potilaan sairauden ennusteseen ei voida enää vaikuttaa hoidolla. Hoitoa rajataan siten, että lääketieteellisesti hyödyttömiä tai kärsimystä lisääviä hoitoja vältetään, mutta tarjotaan hyvää oireenmukaista hoitoa. Oireenmukaisen hoidon aloittaminen on merkittävä hoitopäätös. Lääkäri keskustelee siitä potilaan tai tarvittaessa potilaan läheisten kanssa. Päätöksestä tehdään merkinnät potilasasiakirjoihin. Asiakirjoista käyvät ilmi lääketieteelliset perusteet, potilaan tai läheisten kanssa käydyt keskustelut ja näkemykset päätöksestä. Oireenmukainen hoito muuttuu loppuvaiheessa usein saattohoidoksi. (Valvira 2020.)

Termit palliatiivinen hoito ja elämän loppuvaiheen hoito ovat lähellä toisiaan. Elämän loppuvaiheen hoito tarkoittaa tilannetta, jossa kuolemaa lähestyvää ihmistä hoidetaan hoitokodeissa, terveyskeskuksissa, sairaaloissa tai kotona. Hoidon tavoitteina on hyvä elämänlaatu, arvokas kuolema ja läheisten tukeminen. Tässä

vaiheessa tehdään potilaan asemasta ja oikeuksista annetussa laissa kuvattuja hoitopäätöksiä, kuten palliatiivisen eli oireenmukaisen hoidon linjaus, saattohoitopäätös sekä elvyttämättäjättämispäätös. Hoitotahdossa potilas voi esittää toiveensa hoidon suhteen. (Valvira 2020.)

2.2 Saattohoito

Saattohoito kuuluu palliatiivisen hoidon piiriin ja ajoittuu lähelle oletettua kuoleman hetkeä. Sen tavoitteena on tukea kuolevaa ja hänen läheisiään ja kunnioittaa heidän arvojaan. Myös saattohoitopäätöksen teosta on keskusteltava potilaan tai hänen läheistensä kanssa, ja siitä tehdään tarvittavat merkinnät potilasasiakirjoihin. DNR-päätös eli elvyttämättäjättämispäätös sisältyy saattohoitopäätökseen, mutta se voidaan kirjata myös erillisenä. (Valvira 2020.)

Osalla potilaista toimintakyky säilyy kohtalaisena kuolemaan saakka. Hoitotoimenpiteet on suunniteltava siten, että potilas saa apua mahdollisimman nopeasti. Lääkityksen muutoksien on tapahduttava muutamien päivien aikana, koska usein ei ole aikaa lääkeannosten sovittamisiin. Elämän loppuvaiheissakin on pidettävä huolta potilaan perustarpeista ja hoitoa on arvioitava uudelleen, jos tilanne muuttuu. Onnistuneeseen saattohoitoon kuuluu kivun ja oireiden lievitys sekä potilaan ja hänen läheistensä tukeminen. Kuoleman lähestyessä eksistentiaaliset kysymykset elämän tarkoituksesta nousevat merkityksellisiksi. (Hänninen 2015, 10–11.)

2.3 Terveystenhuollon sosiaalityö

Terveystenhuollon sosiaalityötä tehdään terveystenhuollon organisaatioissa terveyden ja sosiaalisuuden ylläpitämiseksi ja sen lähtökohtana on kokonaisnäkemys sairauksien ja sosiaalisten tekijöiden yhteydestä. Yksilön ja hänen läheistensä elämäntilanteeseen pyritään vaikuttamaan niin, että sosiaalinen selviytyminen ja taloudellinen toimeentulo sujuvat mahdollisimman hyvin sairauden aiheuttamista ongelmista huolimatta. (Lindén 1999, 55.)

Terveyssozialityö määriteltiin jo 1800-luvulla asiakkaan tukemiseksi ja sosiaalisesti huoltotyöksi. Sosiaalisen huoltotyön työntekijän tarkoitus on lievittää sairaudesta johtuvia ongelmia. Nämä ongelmat voivat olla taloudellisia vaikeuksia tai työelämään ja kotiin liittyviä muutoksia. Myös sairauden aiheuttamissa psyykkisissä haasteissa annetaan tukea. (Saranpää 2015, 236.)

Huoltotyö jaetaan kolmeen eri tasoon: yksilölliseen, organisatoriseen ja yhteiskunnalliseen. Yksilöllisessä huoltotyössä huomio kohdistuu asiakkaan hyvinvointiin, ja organisatorinen taso käsittää moniammatillisen yhteistyön hoitotilissa. Yhteiskunnallisella tasolla huolehditaan siitä, että asiakas saa tietoa oikeuksista ja etuuksista, jotka kuuluvat hänelle. Työntekijä myös toimii välittäjänä asiakkaan ja eri toimijoiden välillä. (Saranpää 2015, 236.)

Sosiaalityön tavoitteena on vähentää sosiaalisia ja taloudellisia haittoja, jotka aiheutuvat sairaudesta. Sosiaalityöntekijä kartoittaa asiakkaan tilanteen ja tarjoaa mahdollisuuksia selvittää arjesta paremmin. Kun ihminen kohtaa tilanteen, jossa elämä muuttuu sairastumisen vuoksi tai edessä ei ole enää pitkä aika elää, terveydenhuollon sosiaalityöntekijän tehtävä on määrittää asiakkaan tuen tarve yhdessä asiakkaan kanssa, hänen lähtökohdistaan käsin. Psyykkisessä kriisissä ihmisen aiemmat kokemukset ja aiemmin opitut asiat eivät välttämättä riitä, ja sairastuneen voi olla vaikea ilmaista, mitä hän tarvitsee. Tällaisessa tilanteessa luottamuksen syntyminen työntekijän ja asiakkaan välille on hyvän asiakassuhteen tärkeä edellytys. (Saranpää 2015, 237.)

Keskeistä terveydenhuollon sosiaalityöntekijän työssä on konkreettisten ja taloudellisten neuvojen antaminen. Sosiaalityöntekijä kertoo etuuksista ja antaa taloudellista neuvontaa. Hän voi neuvoa esimerkiksi hautajaisten järjestelyssä ja lainasioissa. Sairaus heikentää usein taloudellista tilannetta, ja sairastunut ei välttämättä tiedä, mitä etuuksia hän voi hakea ja mihin hänellä on oikeus. Konkreettista apua tarvitaan, koska kaikilla asiakkailla ei ole omaa verkostoa tai läheisiä, tai välit heihin ovat katkenneet. Terveydenhuollon sosiaalityöntekijä voi auttaa sairastunutta korjaamaan katkenneita välejä ystäviin, omaisiin tai läheisiin. Tukea voi antaa myös järjestämällä kotisairaanhoidon käynnit kotiin tai järjestämällä kodin muutostöitä. (Saranpää 2015, 238–239.)

2.4 Palliatiivinen sosiaalityö

Sosiaalityöntekijät auttavat asiakkaita koko elämänkaaren läpi. Kaikki sosiaalityöntekijät työskentelevät jossain vaiheessa uraansa asiakkaiden kanssa, joiden elämässä on menetyksiä, elämää rajoittavia sairauksia, kuolemista, kuolemaa, surua ja läheisten menetyksiä. Sosiaalityöllä on mahdollisuus laajentaa palliatiivisen ja elämän loppuvaiheen hoitoa terveydenhuollosta laajemman yhteisön piiriin. (Gwyther ym. 2005, 88.)

Palliatiiviseen hoitoon erikoistuneiden sosiaalityöntekijöiden tarve on kasvanut, koska ikääntyneen väestön määrä ja kroonisten sairauksien määrä on kasvanut. Elämänkaaret ovat nykyään pidempiä. (National Association of Social Workers 2004, 7.) Sosiaalityöntekijöiden työhön kuuluu haavoittuvassa asemassa olevien ihmisten tukeminen elämän vaikeina aikoina, joten on loogista, että he tekevät niin myös elämän loppuvaiheen hoidon aikana. Sosiaalityöntekijöillä on tärkeä rooli siinä, että he auttavat ihmisiä kuolemaan hyvin ja arvokkaasti. (The College of Social Work 2015, 4.)

Sosiaalityöntekijöillä on perusteellinen tietämys ihmisten oikeuksista, ja he voivat auttaa kuoleman kohtaavia perheitä huomattavasti. Työntekijöillä on koulutusta ja kokemusta surun ja menetyksen käsittelystä. He voivat auttaa yksilöitä sopeutumaan muuttuviin tilanteisiin ja toimintakyvyn muutoksiin. Sosiaalityön yksi painopiste on yksilöiden itsemääräämisoikeuden vahvistamisessa, ja tällä on suuri merkitys siinä vaiheessa, kun yksilöiden asema muuttuu heikentyvän terveyden vuoksi haavoittuvaiseksi. (The College of Social Work 2015, 8.)

Sosiaalityöntekijät liikkuvat yksilön sisäisen ja ulkoisen maailman välillä. He auttavat käytännön kysymyksissä, mutta käyvät myös hyvin henkilökohtaisia keskusteluja yksilöä koskettavista vaikeista asioista. Sosiaalityön yksi painopiste on elämänlaadun ylläpitäminen ja yksilöiden omien elämänlaadun määritelmien tunnistaminen ja tunnustaminen. Ihmisillä on pyrkimyksiä ja toiveita myös elämän lopussa, ja näitä pyrkimyksiä ja toiveita täytyy kunnioittaa. (The College of Social Work 2015, 8, 10.)

Sosiaalityön arvoja ja periaatteita heijastavia perustehtäviä voidaan soveltaa elämän loppuvaiheen hoitopolulla. Sosiaalityössä on tärkeää keskittyä yksilön tarpeisiin kokonaisvaltaisesti loppuun saakka. Sosiaalityöntekijä tunnistaa ja hyväksyy yksilön oman määritelmän elämänlaadusta ja työskentelee koko perheen kanssa. Hän huolehtii siitä, että myös perheen ja läheisten tarpeet tulevat huomioiduiksi. Sosiaalityöntekijä tekee yhteistyötä muiden sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoiden kanssa. Hän huomioi potilaan käytännön tarpeet, kuten taloudellisen tilanteen ja oikeuden saada etuuksia. Sosiaalityössä ymmärretään yhteisön ja verkostojen tuen merkitys yksilöille ja heidän läheisilleen. (The College of Social Work 2015, 11.)

3 Asiakas ja hänen läheisensä palliatiivisessa hoidossa

3.1 Asiakas palliatiivisessa hoidossa

Diagnoosin saaminen vakavasta sairaudesta on potilaalle järkytys. Tavallisia oireita diagnoosin saamisen jälkeen ovat masennus ja ahdistus, väsymys tai yliviirittyneisyys ja unihäiriöt. Potilas kokee pelkoa ja uhkaa. Pelko on voimakas aistimus, joka tunnetaan epämääräisenä paineena jo ennen kuin se tunnistetaan kognitiivisesti. Uhkakuvat aiheuttavat ahdistusta ja oireisiin liittyvät pelot synnyttävät pahan olon tunteen. Paha olo voi näkyä somaattisina oireina ja vaikuttaa tunne-elämän ja käyttäytymisen kognitiiviseen säätelyyn. Henkilö kokee voimakasta ahdistusta. (Idman 2015, 218.)

Sairauteen sopeutumisessa on suuri merkitys sillä, millainen vuorovaikutus potilaalla on hoitohenkilökunnan kanssa. Keskustelutuen tavoitteena on auttaa potilasta käyttämään omia keinojaan mielensä rauhoittamisessa ja siinä, että hän kykenee käsittelemään etenevään sairauteensa liittyviä pelkoja. Keskustelun avulla potilas voi löytää hyvää oloa vahvistavia muistoja, jotka auttavat arvostamaan elettyä elämää ja ovat kannustavia. Puhumalla potilas voi työstää nykyhetken tilannetta, ja se mahdollistaa tunteiden ja käyttäytymisen tietoisien säätelyyn.

Pelot ja uhkakuvat voivat neutraloitua keskustelun myötä. Vakavissa pelkoreaktioissa voidaan käyttää myös anksiolyyttistä lääkitystä. (Idman 2015, 218.)

Luottamuksellinen hoitosuhde ja hyvä somaattisten oireiden hoito ovat perusta asiakkaan psyykkiselle jaksamiselle. Ammattilaiset antavat potilaalle ohjausta hoitoon ja oireiden hallintaan liittyvissä asioissa. Ohjauksen, kuuntelun ja vuorovaikutuksen merkitys on keskeistä. Potilaan ja hänen läheisensä tulisi ymmärtää hoitoprosessia ja oirehoitoa niin, että heidän luottamuksensa ja hallinnan tunteensa säilyvät. (Idman 2015, 218.)

Tieto lähestyvistä kuolemista herättää ahdistuksen olemassaolosta. Palliatiivisessa hoidossa on tärkeää antaa tilaa potilaan olemassaolon kysymyksille. Parantumattomasta sairaudesta, kuolemasta ja niiden herättämästä ahdistuksesta on hyvä puhua avoimesti. Surun ja suremisen salliminen vaikuttavasti elämänlaatuun ja vapauttavat voimavaroja. Jäljellä olevasta ajasta on mahdollista tuntea myös iloa. Palliatiivisessa hoidossa hyväksytään kuolema, mutta pyritään saavuttamaan mahdollisimman hyvä elämänlaatu. (Mattila 2010, 41–43.)

3.2 Asiakkaan läheiset

Hoitotyössä korostetaan usein potilaan hoitoa yksilönä ja hänen läheisiään voidaan pitää taustalla. Hyvän hoitotyön periaate on kuitenkin perhekeskeisyys. On hyvä pohtia perheen määritelmää, sitä mikä perhe on ja ketä siihen kuuluu. Perheen voi määritellä muun muassa biologisesti, juridisesti tai emotionaalisten siteiden kautta. On olemassa yksinhuoltaja-, uus- ja sateenkaariperheitä, lapsettomia pariskuntia sekä vaikkapa yhdessä asuvien iäkkäiden sisarusten ja yksin lemmikkinsä kanssa asuvien muodostamia perheitä. Potilas määrittelee ensisijaisesti itse ne hänelle läheisimmät ihmiset, jotka ovat hänen elämässään sairau-den ja elämän loppuvaiheen hoidon aikana. Perheen merkitys ja osuus hoitotyössä ratkaistaan potilaan tahdon mukaisesti. (Surakka, Mattila, Åstedt-Kurki, Kylmä & Kaunonen 2015, 30–31.)

Osa läheisistä toimii omaishoitajana, ja elämän loppuvaiheen hoito tapahtuu kotona. Omaishoitoa saattaa hankaloittaa pelko, tiedon puute ja riittämättömyyden tunne. Omaishoitajille tehdyssä kyselyssä kävi ilmi, että noin 55 % ei ollut kuullut termiä ”palliativinen hoito” aiemmin, 19 % olisi kyennyt selittämään käsitteen toiselle henkilölle ja 40 % kertoi, että termi toi heti mieleen kuoleman. Omaishoidettavan elämän loppuvaiheeseen liittyy usein ruumiillisia tai psyykkisiä oireita sekä toimintakyvyn heikkenemistä. Muistisairauksissa kognitiiviset kyvyt heikkenevät, mitä seuraavat usein ympäristön hallinnan ja ihmisten tunnistamisen vaikeudet. Uudet oireet tai entisten oireiden paheneminen ovat omaishoitajille aina uusi ja usein odottamaton tilanne. Läheisen hoitaminen kuolemaan saakka kotona on vaativaa tiedollisesti, taidollisesti ja tunnetasolla. Omaishoitajilla tulisi olla mahdollisuus saada tukea muuttuvien tilanteiden ennakointiin ja hallintaan. (Hänninen 2021, 975.)

Läheiset voivat tuntea voimakkaita surun ja menetyksen tunteita. Suruun voi liittyä fyysisiä kokemuksia, kuten kiihtyneisyyttä, lamaantumista, kipuja eri puolilla kehoa ja itkuja tai sen puuttumista. Keskittyminen voi olla vaikeaa, joten sanallisen informaation pitää olla selkeää ja monimutkaisia viestejä pitää välttää. Suru ei ole masennusta, mutta se voi kääntyä sellaiseksi. Usein suru muuttuu masennukseksi vasta läheisen kuolemaa seuraavina viikkoina ja kuukausina. Surun keskellä läheiset eivät aina kykene hahmottamaan arkeen liittyviä tarpeita ja ongelmiaan, ja näihin seikkoihin on tärkeää järjestää tukea mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. (Juhela & Tuukkanen 2018, 134–135.)

3.3 Psykososiaalinen tuki palliativisessa hoidossa

Psykososiaaliseen tukeen palliativisessa hoidossa sisältyy useita psykologisia ja sosiaalisia tekijöitä. Potilaita autetaan ymmärtämään sairautta ja sen oireita, ja autetaan heitä saamaan parhaita tarjolla olevia palveluja ja hoitomuotoja. Mahdollistetaan se, että potilaat ja hänen läheisensä voivat ilmaista sairauteen liittyviä huoliaan, kuunnellaan ja ollaan myötätuntoisia. Potilaalle kerrotaan hänelle kuu-

luvista etuuksista, järjestetään apua arjen toimintoihin ja tuetaan potilasta hoitavia läheisiä. Myös henkistä puolta tarkastellaan ja varmistetaan se, että potilas voi jatkaa oman uskontonsa harjoittamista. (Anderson 2011, 84.)

Psykososiaalisen tuen antaminen on kokonaisuus, jossa yhdistyvät asiakkaan arki ja lääketieteellinen sairauden hoitaminen. Vakava sairastuminen koskettaa monia elämänalueita, kuten asumista, perhesuhteita, toimeentuloa, voimavaroja ja arjesta selviytymistä. Muutokset, joita sairastuminen aiheuttaa, vaativat asioiden uudelleen järjestelyä ja sopeutumista pysyviin muutoksiin. (Saranpää 2015, 237.)

Perheen arki muuttuu, kun läheinen sairastuu. Tehtävät ja roolit kotona saattavat muuttua. Kotiaskareiden teossa, ajankäytössä ja päivärytmissä tapahtuu muutoksia. Läheisen vakava sairaus aiheuttaa myös paljon ahdistusta ja huolta sekä herättää monia kysymyksiä. Kuoleman mahdollisuus voi nousta mieleen. Perheenjäsenille on tärkeää, että heidät huomioidaan ja heidän kanssaan keskustellaan. Tiedon saaminen tilanteesta antaa tukea. Myös pelkästään kuulumisien kysymistä, hoitajien läsnäoloa ja ystävällisyyttä pidetään voimia antavana. Läheisten oma tuen tarve on hyvin yksilöllinen asia, eikä jokainen edes odota sitä henkilöltä. Usein läheisille on tärkeintä se, että potilas saa hyvää hoitoa. (Surakka ym. 2015, 31–32.)

4 Aiemmat tutkimukset ja opinnäytetyöt

Pipsa Häkkisen (2015) tekemän pro gradu -tutkielman ”Tärkeää on hyvä jakaminen ja antaminen niin, että sydän on mukana - sosiaalityötä saattohoidossa: kuolevan ihmisen ja hänen läheistensä tukeminen sosiaalityön keinoin” tarkoitus oli selvittää, millainen merkitys sosiaalityöllä on saattohoidossa olevalle ihmiselle ja hänen läheisilleen. Tutkielmassa haastateltiin seitsemää terveydenhuollon eri yksiköissä toimivaa sosiaalityöntekijää ja kahta saattohoitokodin esimiestä. Tutkimusongelmana oli, miten sosiaalityöntekijä toimii saattohoidossa ennen ja jälkeen asiakkaan kuoleman. Tulosten mukaan sosiaalityöllä on tärkeä merkitys

osana saattohoitoa, niin saattohoidettavalle kuin hänen läheisilleenkin. (Häkkinen 2015, 38, 37.)

Anna Pylvänäisen (2020) opinnäytetyössä ”Sosiaalityön merkitys palliatiivisen osaston moniammatillisessa tiimissä - psykososiaalisen tuen merkitys potilaille henkilökunnan näkökulmasta” selvitettiin sosiaalityön merkitystä osana palliatiivisen hoidon moniammatillista hoitotiimiä. Tutkimusaineisto kerättiin kyselyllä, johon vastasivat Karhulan sairaalassa toimivan palliatiivisen osaston sosiaalihoitajat ja sairaalapappi. Tavoitteena oli selvittää, millainen yhteys potilaiden ja heidän omaistensa psyykkisellä hyvinvoinnilla on heidän kokonaisvaltaiseen hyvinvointiinsa, sekä millaisia vaikutuksia psykososiaalisella tuella on tähän. Tulosten mukaan sekä moniammatillisuus että psykososiaalinen työote ovat tärkeitä saattohoidossa. Niiden avulla voidaan tarjota potilaille laadukasta ja kokonaisvaltaista hoitoa. (Pylvänäinen 2020, 23, 39–40.)

Mirja Sisko Anttosen (2016) väitöskirja ”Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta” käsittelee parantumattomasti syöpäsairaiden ja heidän läheistensä kokemuksia saattohoidosta. Tutkimuksessa analysoitiin sitä, millaisia kokemuksia saattohoidosta on parantumattomasti syöpää sairastavan potilaalla, hänen perheenjäsenillään ja hoitohenkilökunnalla. Tavoitteena oli mahdollistaa se, että saattohoitoa kehitetään potilaan ja perheen tarpeista käsin. Johtopäätöksenä todettiin, että yksilöllisen saattohoidon toteutuminen voi onnistua, kun otetaan huomioon potilas, hänen perheenjäsenensä ja hoitohenkilökunta kokonaisuutena. Tutkimuksessa nähtiin tämän olevan suuri haaste terveydenhuoltojärjestelmälle. Parantamisen ohella täytyisi turvata kuolevalle ihmiselle ihmisarvoinen kuolema ja tukea hänen läheisiään luopumisessa ja surussa. (Anttonen 2016, 136–138.)

5 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Palliativinen hoito on lähtökohdiltaan moniammatillista työtä. Moniammatilliseen tiimiin voi kuulua esimerkiksi lääkäreitä, hoitajia, sosiaalityöntekijöitä ja pappeja. Palliativinen hoito toteutuu moniammatillisista lähtökohdistaan huolimatta usein kuitenkin terveydenhuollon toimijoiden ehdoilla. (Otis-Green, Sidhu, Del Ferraro, & Ferrell. 2014, 432.) Opinnäytetyöni tarkoituksena on selvittää, millä eri tavoin sosiaalityö näyttäytyy palliativisen hoidon aikana. Tavoitteeni on koota tutkimuksista tietoa siitä, millä eri tavoilla sosiaalialalla toimivat ihmiset toteuttavat sosiaalityötä palliativisessa hoidossa olevien henkilöiden ja heidän läheistensä kanssa sekä pohtia sitä.

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Millaisia tutkimuksia on tehty sosiaalityöstä palliativisen hoidon aikana ja millaisia tuloksia näistä tutkimuksista on saatu?
2. Millaisia sosiaalityön ja psykososiaalisen tuen muotoja on olemassa palliativisessa hoidossa olevalle asiakkaalle ja hänen läheisilleen?

Opinnäytetyöni on laadullinen tutkimus, jonka toteuttamisessa käytän integroivan kirjallisuuskatsauksen menetelmiä. Laadullinen tutkimus sopii työhöni, koska tutkimus on aineistolähtöistä ja pyrin tarkastelemaan ja tulkitsemaan aineistoa mahdollisimman monipuolisesti. Integroiva kirjallisuuskatsaus puolestaan sopii työni menetelmäksi, koska sen avulla voin koota laajan tutkimusaineiston, josta teen kriittisesti ja analyttisesti johtopäätöksiä.

6 Opinnäytetyön menetelmälliset valinnat ja toteutus

6.1 Laadullinen tutkimus

Laadullinen tutkimus ei ole yhdenlaista tutkimusta, vaan siihen sisältyy lukuisia eri lajeja. Tähän tutkimuksen lajiin sisältyy erilaisia suuntauksia, metodologisen

ajattelun koulukuntia ja tutkimuksen lähestymistapoja. Eri tutkimusorientaatioiden välillä voi löytää yhteneväisyyttä siinä, että niissä korostetaan sosiaalisten ilmiöiden merkityksellistä luonnetta ja tarvetta ottaa tämä huomioon, kun kuvataan tutkittavaa kohdetta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 159.)

Laadullisessa tutkimuksessa tavoitteena on ilmiön kokonaisvaltainen tutkiminen. Olemassa olevien väitteiden todentamisen sijaan tavoitteena on löytää uusia toiseikkoja. Aineistoa tarkastellaan monitahoisesti, eikä lähtökohtana ole jonkin teorian testaaminen. Tutkimussuunnitelma voi muotoutua tutkimuksen edetessä, tutkimus on joustavaa, ja suunnitelmia voidaan muuttaa olosuhteiden mukaisesti. Laadullisessa tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita esimerkiksi säännönmukaisuuksien löytämisestä ja tekstin tai toiminnan merkityksen ymmärtämisestä. (Hirsjärvi ym. 2007, 157, 160–161.)

6.2 Kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyön tutkimusmetodinä on integroiva kirjallisuuskatsaus, joka on kuvailevan kirjallisuuskatsauksen orientaatio. Seuraavaksi kuvataan kirjallisuuskatsausta ja sen eri tyyppejä. Kirjallisuuskatsaus on metodi ja tutkimustekniikka. Sen avulla voidaan niin sanotusti tutkia tutkimusta. Kirjallisuuskatsauksia voi tehdä useilla eri tavoilla, joista yleisimmin käytettyjä ovat kuvaileva kirjallisuuskatsaus, meta-analyysi ja systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on paljon käytetty kirjallisuuskatsauksen muoto. Aineistot, joita käytetään, ovat laajoja ja tutkittava ilmiö kuvataan laaja-alaisesti. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymykset eivät ole niin tarkasti määriteltyjä kuin systemaattisen kirjallisuuskatsauksen ja meta-analyysin kysymykset. Sen tarkoituksena on tiivistää aiempia tutkimustuloksia. (Salminen 2011, 4, 6, 7.)

Kirjallisuuskatsauksen yksi keskeisimmistä aineistoista ovat alan kansainväliset lehdet. Termillä ”kirjallisuus” tarkoitetaan kirjallisuuskatsausta tehdessä kirjallista lähdeaineistoa, joka sisältää myös tieteellisen tutkimuksen ja ammattikirjallisuuden. Tutkimus, jota eri julkisyhteisöt tekevät, on yleensä ammattitutkijoiden teke-

mää ja sitä voidaan pitää luotettavana. Ajantasaista tietoa löytyy tieteellisistä artikkeleista. Väitöskirjat ovat arvioitu, joten myös ne ovat luotettavia lähteitä. (Salminen 2011, 31.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan tutkia sitä, mitä jostain ilmiöstä on jo tiedossa. Tutkimus voi kohdistua esimerkiksi siihen, millaista ajankohtainen keskustelu ilmiöstä on, tai millaisia teorioita ja kehityssuuntia tiedosta on. Voidaan pyrkiä tunnistamaan tai kyseenalaistamaan aiemmin tehdyn tutkimuksen tuomia esille kysymyksiä ja myös tunnistamaan aukkoja tiedossa ja ristiriitaisuuksia. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan löytää ilmiöön tuoreita ja erilaisia näkökulmia. (Kangasniemi ym. 2013, 294.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineistonvalinta voidaan tehdä siten, että se muistuttaa hieman systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tapaa kuvata valintaprosessia. Tällöin aineiston valinta raportoidaan melko tarkasti. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen haut voidaan tehdä manuaalisesti valituista lehdistä ja sähköisesti eri tietokannoista. Tutkimuskysymys ohjaa hakuja, mutta toisin kuin systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa, valitun aineiston ei tarvitse täysin perustua aika- ja kielirajauksiin tai tarkasti rajattuihin hakusanoihin. Niitä voidaan tarvittaessa muuttaa tutkimusprosessin aikana. (Kangasniemi ym. 2013, 296.)

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa on kaksi eri orientaatiota: narratiivinen ja integroiva kirjallisuuskatsaus. Narratiivinen katsaus on menetelmällisesti kevyempi. Sen avulla voidaan kuvata aihetta laajasti, tai kuvata aiheen kehitystä ja historiaa. Yleensä narratiivisessa katsauksessa esitettyä aineistoa ei ole valittu erityisen systemaattisilla tavoilla, mutta sen avulla on kuitenkin mahdollista päästä synteesisomaisiin johtopäätöksiin. Narratiivinen kirjallisuuskatsaus on joskus luonteeltaan kriittinen, vaikka kriittisyys ei sinänsä kuulu tämän kirjallisuuskatsauksen olemukseen. (Salminen 2011, 6–7.)

6.3 Integroiva kirjallisuuskatsaus

Integroivan kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan kuvata tutkittavaa ilmiötä monipuolisesti. Integroiva katsaus muistuttaa joiltain osin systemaattista katsausta, mutta antaa systemaattista katsausta laajemman kuvan tutkittavasta aiheesta. Integroivassa katsauksessa tutkimusaineiston valikointi ja seulonta ei ole yhtä tarkkaa kuin systemaattisessa katsauksessa, joten tutkittavasta aiheesta on mahdollista kerätä laaja otos. Kriittinen tarkastelu kuuluu oleellisesti integroivaan kirjallisuuskatsaukseen, ja tärkeimmän tutkimusaineiston tiivistämisessä käytetään kriittistä arviointia. (Salminen 2011, 8.)

Tässä kirjallisuuskatsauksen lajissa voidaan yhdistää teoreettista ja empiiristä sekä eri menetelmin tehtyä tutkimusta. Katsauksessa voidaan esimerkiksi tunnistaa nykyisen tutkimuksen puutteita, arvioida tutkimusaiheen tieteellisen näytön vahvuutta ja tunnistaa teoreettisia tai käsitteellisiä viitekehyksiä. Lisäksi integroivan kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan kuvata tutkimuksen sen hetkistä tilaa ja soveltaa saatua tietoa. (Laaksonen, Kuusisto-Niemi & Saranto 2010.)

Integroiva kirjallisuuskatsaus koostuu loogisesti etenevistä vaiheista. Katsauksen tekemisessä on viisi vaihetta. Ensimmäiseksi esitetään tutkimuskysymys, johon haetaan vastausta aineistosta. Tutkimuskysymyksen on hyvä olla selkeä, mutta ei liian rajoittunut, ettei jokin näkökulma tutkittavaan asiaan jää huomiotta. Toiseksi suoritetaan aineiston keruu. Valitaan asiasanat, tietokannat, joihin haku kohdistetaan sekä mukaanotto- ja poissulkukriteerit aineistolle. Aineiston keruuvaiheessa tiedonhaun tulokset merkitään muistiin. Aineiston löydyttyä arvioidaan, soveltuvatko julkaisut tutkimuskysymyksen piiriin ja mukaanotto- ja poissulkukriteereihin. Tämän jälkeen tehdään aineiston laadun arviointi. Katsaukseen valittu aineisto kuvataan ja lähdeaineisto arvioidaan. Olennaista on raportoida, mitä lähteitä on valittu ja miten ne on valittu. Seuraavaksi suoritetaan aineiston analysointi, jonka päämääränä on katsaukseen sisällytettyjen aineistojen tulosten tulkinta. Analysointivaihe on vaikein katsauksen vaihe, ja se on hyvä suunnitella ennen katsauksen teon aloittamista. Lopuksi on vuorossa tulosten esittäminen. (Sulosaari & Kajander-Unkuri 2016, 110–113.)

Laadullisen tutkimuksen ja integroivan kirjallisuuskatsauksen yhdistelmä on mielestäni toimiva, kun tavoitteena on kuvata palliatiivisen hoidon sosiaalista ulottuvuutta ja aiheesta tehtyjä tutkimuksia. Jonkin ilmiön monitahoinen tarkastelu kuuluu laadulliseen tutkimukseen, ja integroivan kirjallisuuskatsauksen avulla voi esittää ilmiöstä jäsennellyn kuvauksen, joka perustuu tieteellisiin tutkimuksiin.

Valitsin integroivan kirjallisuuskatsauksen siksi, että siinä yhdistyvät systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tiedonhakujen järjestelmällisyys ja kuvailevan kirjallisuuskatsauksen joustavuus ja laaja-alaisuus. Menetelmä mahdollisti aihepiirin tutkimisen ilman liian tiukkoja rajauksia, mutta toimintaa ohjasivat koko ajan selkeät ohjeet siitä, miten aineistoa kerätään, valitaan ja kuvataan. Pidin menetelmästä siksi, että se mahdollisti tietynlaisen luovuuden, kuitenkin tarkasti määriteltyjen reunaehtojen sisällä.

6.4 Tutkimusaineiston keruu

Tutkimuksen mukaanotto- ja poissulkukriteerien avulla voidaan määritellä tiedonhakustrategia, jonka avulla saadaan parhaiten vastauksia tutkimuskysymyksiin. Kriteerit voivat liittyä esimerkiksi siihen, milloin katsaukseen tulevat tutkimukset on tehty, tai ovatko ne kansallisia vai kansainvälisiä tutkimuksia. Mukaanotto- ja poissulkukriteerit täytyy perustella. Liian tiukat kriteerit voivat jättää tärkeää tietoa tutkimuksen ulkopuolelle, mutta usein käytännön syyt sanelevat millaisia mukaanotto- ja poissulkukriteerejä katsausta tehdessä käytetään (Aveyard 2014, 77–79.)

Valitsin aikaväliksi vuodet 2011–2021, koska silloin mukaan tulee uusinta tutkimusta. Aikaväli on kuitenkin riittävän laaja antamaan kattavan kuvan aiheesta tehdyistä tutkimuksista. Kielivalintoina olivat suomi ja englantia oman kielitaitoni mukaisesti. Tämä saattaa sulkea pois tärkeää tietoa, mutta opinnäytetyön aikarajoitteiden takia muunkieliseen aineistoon tutustuminen olisi ollut liian haastavaa. Yksi poissulkukriteeri oli, että aineisto ei käsittele tutkimuskysymyksiin liittyviä asioita. Tämän kriteerin avulla aineiston valitseminen helpottuu ja aineistoon

valikoituu opinnäytetyön kannalta relevanttia tietoa. Saatavuus kokotekstinä ja maksuttomuus ovat resurssikysymyksiä.

Arvioin aineiston laatua käyttämällä Julkaisufoorumi-palvelua. Julkaisufoorumi sisältää julkaisukanavien tasoluokituksen, joka tukee tutkimuksen laadunarviointia. Ainoastaan tieteellisten julkaisukanavien on mahdollista saada tasoluokitus Julkaisufoorumissa. Julkaisufoorumin luokat ovat 1 eli perustaso, 2 eli johtava taso ja 3 eli korkein taso. (Julkaisufoorumi 2021.) Yksi mukaanottokriteeri oli, että aineiston julkaisukanava sijoittuu Julkaisufoorumin tasoille 1–3. Tällä tavoin pyrin varmistamaan sen, että tutkimusaineisto on laadukasta ja luotettavaa. Määrittelemäni mukaanotto- ja poissulkukriteerit esitetään taulukossa 1.

Taulukko 1. Mukaanotto- ja poissulkukriteerit.

Mukaanottokriteerit	Poissulkukriteerit
Aineisto on julkaistu vuonna 2011 tai sen jälkeen.	Aineisto on julkaistu ennen vuotta 2011.
Aineiston käyttö on maksutonta.	Aineiston käyttö on maksullista.
Aineisto on saatavissa sähköisessä muodossa kokotekstinä.	Aineisto ei ole saatavissa sähköisessä muodossa kokotekstinä.
Aineiston kieli on suomi tai englanti.	Aineiston kieli on jokin muu kuin suomi tai englanti.
Aineisto käsittelee tutkimuskysymyksiin liittyviä asioita.	Aineisto ei käsittele tutkimuskysymyksiin liittyviä asioita.
Aineiston julkaisukanava sijoittuu Julkaisufoorumin tasoille 1–3.	Aineiston julkaisukanava ei sijoitu Julkaisufoorumin tasoille 1–3.

Kirjallisuuskatsauksessa voidaan hakea tietoa pääasiassa neljällä eri tavalla. Ne ovat sähköiset tiedonhaukaset tietokantoihin, lähdeluettelojen läpikäyminen, manuaalinen tiedonhaku aihepiiriin kuuluviin lehtiin ja suorat yhteydenotot tutkimuksen tekijöihin. Yleisesti käytetty tapa on tehdä sähköisiä hakuja tietokantoihin. Ensin

tunnistetaan tietokannat, joihin katsauksen tekijällä on pääsy. Tämän jälkeen valitaan tietokannat, jotka ovat merkityksellisiä kirjallisuuskatsauksen aiheen osalta. (Aveyard 2014, 80–81.)

Hakustrategiakseni valitsin haut sähköisiin tietokantoihin. Valitsin kirjallisuuskatsauksen toteutukseen sosiaali- ja terveystietokannat, joihin minulla oli pääsy Karelia-ammattikorkeakoulun kirjastopalvelujen kautta. Nämä tietokannat olivat Academic Search Elite (Ebsco), Cinahl Full Text ja Pub Med. Alun perin tarkoitukseni oli ottaa mukaan myös Medic- ja Google Scholar -tietokannat. Alustavissa hauissa huomasin kuitenkin, että Medic ei tuottanut aiheeseeni sopivia hakutuloksia, joten jätin sen pois. Google Scholar puolestaan tuotti kymmeniätuhansia hakutuloksia, joiden läpikäyminen ei ollut mielekäästä. Tässä tietokannassa ei ole sellaisia edistyneitä hakuominaisuuksia, joiden avulla hakuja olisi voinut rajata riittävästi, joten jätin myös sen pois. Medicin ja Google Scholarin jäätyä pois tutkimusaineistosta rajautui pois suomenkielinen aineisto.

Tiedonhaun prosessi jatkuu valitsemalla asiasanat, joita käytetään tiedonhaussa. On mietittävä tarkasti, millä asiasanoilla löytyy parhaiten vastauksia tutkimuskysymyksiin. Asiasanoja on hyvä olla useita. Ennen hakujen aloittamista kannattaa perehtyä tietokantojen edistyneisiin hakuominaisuuksiin ja Boolean operaattoreihin, joiden avulla asiasanoja yhdistellään AND, OR tai NOT-komennoilla. Tietokannoissa voi valita erilaisia haun rajoituksia, joiden avulla hakutulosten määrä ei kasva liian suureksi. (Aveyard 2014, 83, 85–86.) Tehdessäni hakuja tietokantoihin tein hakurajauksia mukaanotto- ja poissulkukriteerien mukaisesti. Tein tiedonhaut heinäkuussa 2021. Käyttämäni asiasanat ja haun rajaukset näkyvät liitteessä 1.

Aloitin tutkimalla hakutulosten otsikoita ja asiasanoja. Tällä tavoin suljin pois artikkelia, jotka eivät vastanneet tutkimuskysymyksiini ollenkaan. Tämän jälkeen poistin hakutuloksista duplikaatit, eli hakutulokset, jotka esiintyivät useammin kuin kerran. Seuraavassa vaiheessa luin jäljelle jääneiden artikkeleiden tiivistelmät ja suljin pois lisää artikkelia, jotka eivät sopineet tutkimukseeni. Lopuksi tutustuin jäljellä oleviin artikkeleihin tarkemmin, ja tutkin niitä sen mukaan, miten

ne sopivat määrittelemiini mukaanotto- ja poissulkukriteereihin (taulukko 1). Suljin pois artikkelit, jotka eivät olleet Julkaisufoorumin tasojen 1–3 mukaisissa julkaisuissa. Tiedonhaun prosessi on kuvattu taulukossa 2.

Taulukko 2. Tiedonhaun eteneminen.

Tietokantahakujen tulosten määrä yhteensä	2164
Otsikkotason karsinnan jälkeen	154
Duplikaattien poiston jälkeen	141
Tiivistelmätason karsinnan jälkeen	48
Tutkimusaineistoon mukaan (sisäänottokriteerit täyttävä aineisto)	10

Tutkimusaineistoksi valikoitui 10 tutkimusartikkelia, joita kaikki olivat vertaisarvioituja ja julkaistu Julkaisufoorumin tasojen 1–3 mukaisissa julkaisuissa. Kuusi artikkelia oli tehty Iso-Britanniassa, yksi Yhdysvalloissa, yksi Kanadassa, yksi Ruotsissa ja yksi Hong Kongissa. Tutkimusaineisto ja sen tarkempi erittely, kuten tutkimuksissa käytetyt menetelmät ja tutkimustulokset, löytyvät liitteestä 2.

6.5 Aineiston analysointi

Aineistoa analysoitiin temaattisen analyysin mukaisesti. Sen avulla tutkimusaineisto järjestetään ja kuvataan. Temaattinen analyysi on menetelmä, jonka avulla tunnistetaan, analysoidaan ja esitellään tutkimusaineistosta löytyviä teemoja. Teemat kuvaavat aineistossa olevaa tietoa, joka on tutkimuskysymyksen kannalta olennaista. (Braun & Clarke 2006, 6, 10.) Temaattisessa analyysissä tunnistetaan aineiston johtoajatuksia, joiden pohjalta muodostetaan temaattinen kartta. Kunkin teeman täytyy olla johdonmukainen ja muista teemoista eriävä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 142.) Tämä analysointitapa sopii hyvin tekijälle, joka ei ole aiemmin tehnyt kirjallisuuskatsauksia (Aveyard 2014, 143).

Temaattinen analyysi alkaa tutkimusaineistoon tutustumisella. Aineisto luetaan useita kertoja ja lukiessa siitä voi jo etsiä toistuvia asioita ja merkityksiä. (Braun

& Clarke 2006, 16.) Tutkimusaineistosta voi tehdä taulukon, jossa esitellään kunkin tutkimuksen pääpiirteet. Tämän avulla voi muodostaa käsityksen siitä, millaista aineisto on, ja millaisia erilaisia lähestymistapoja se sisältää. (Aveyard 2014, 143.)

Seuraavaksi tutkimusaineistosta tunnistetaan koodeja. Aineistolähtöisessä koodauksessa aineisto luetaan läpi monta kertaa ja katsotaan, mitä mahdollisia koodeja siitä nousee esiin. Laajan aineiston koodaaminen on haastavaa, koska siitä nousee esiin koko ajan uusia näkökulmia ja koodattavia asioita. Aineisto kannattaa siis pyrkiä koodaamaan riittävällä tavalla, koska täydellisen kattavuuden saavuttaminen on vaikeaa. (Eskola & Suoranta 2014, 157–158.)

Tutkimusaineistoa käydään läpi systemaattisesti ja jokaista tutkimusaineiston osaa tarkastellaan tasapuolisesti. Tutkimusaineistosta tunnistetaan työn aiheen kannalta mielenkiintoisia ja toistuvia osia, joille annetaan kuvaava nimi eli koodi. Koodeja voi nimetä runsaasti ja on huomioitava se, että olennaista tietoa ei jää koodaamatta. Koodauksen lopuksi aineiston osat kootaan niitä kuvaavien koodien alle. (Braun & Clarke 2006, 18.) Luin aineiston läpi ja kokosin tutkimusten keskeiset tiedot taulukkoon (liite 2). Tämän jälkeen kävin aineiston läpi useita kertoja ja tunnistin siitä koodeja (taulukko 3). Merkitsin koodit tutkimusaineistoon korostamalla asiaankuuluvat tekstit ja merkitsemällä niihin koodit huomautuskenttiä käyttämällä. Kopioin tutkimusaineiston koodatut osat omaan tiedostoon, ja lopuksi yhdistin eri osat niitä kuvaavien koodien alle.

Taulukko 3. Esimerkkejä aineiston koodauksesta.

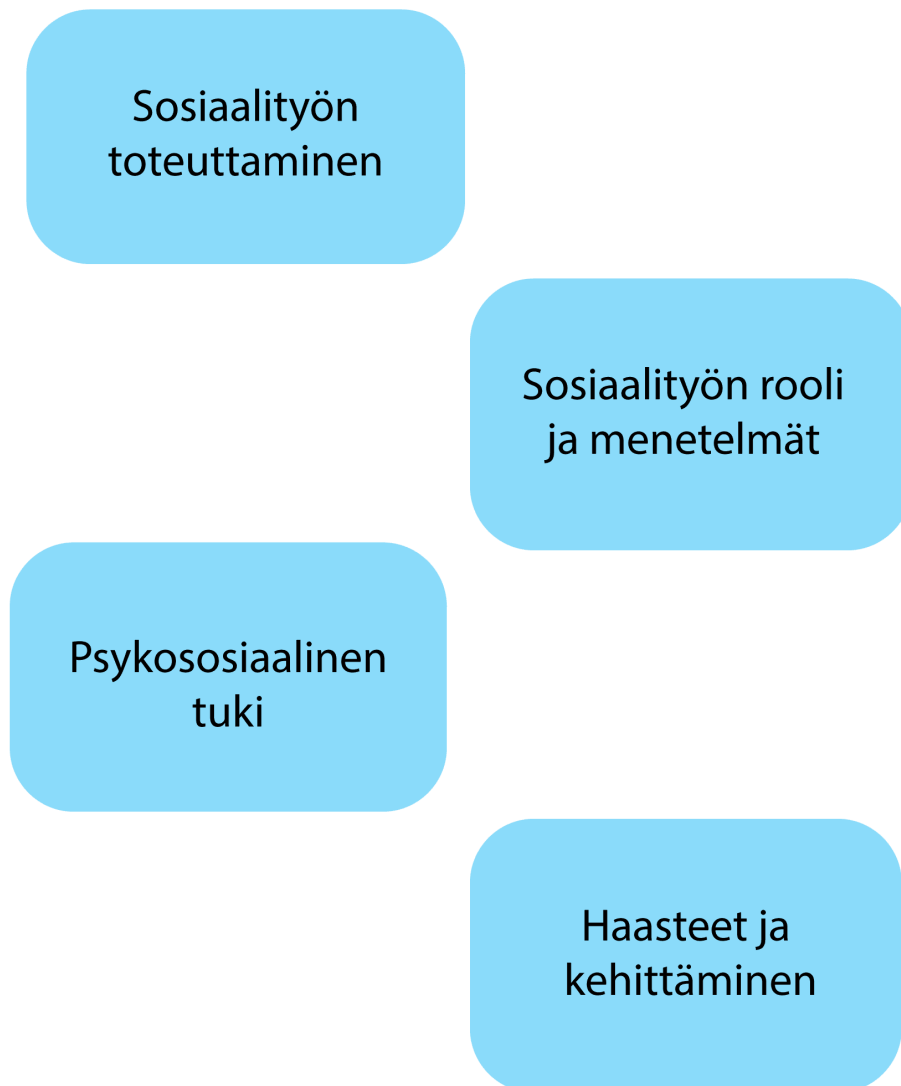
Raakateksti	Tekstin koodaus
“But, instead of seeing informal care as an addition to professional care, we seek to relocate professional services within the entire range of care, informal and formal.” (Braun & Walter 2014, 2382.)	epämuodollinen hoiva ja ammattilaisten antama hoiva
“At the time of enormous psychosocial distress, social workers are well positioned to work within social and cultural contexts to provide psychosocial	psykososiaalinen tuki

care to dying patients and their families.” (Stilos, Takahashi & Nolen 2021, 246.)	
“Social workers are leaders in anti-oppressive and anti-discriminatory practice and work hard in palliative care to ensure that people receiving services remain central to decisions about their care.” (Davidson 2016, 206.)	sosiaalityöntekijät

Koodauksen jälkeen aletaan muodostaa teemoja. Koodeja tarkastellaan ja pohditaan, miten eri koodeja voi yhdistää niin, että niistä muodostuu eri osat yhdistävä teema. Joskus koodi sopii myös teemaksi, ja toisaalta osa koodeista voi tässä vaiheessa jäädä pois. Koodatut aineiston osat lajitellaan mahdollisten teemojen alle. (Braun & Clarke 2006, 18–19, 20.) Joka tutkimuksesta löytyy todennäköisesti useita teemoja, ja eri tutkimusten teemoja voidaan yhdistellä sisällön mukaan. Teemojen tulee käsitellä tutkimuskysymysten mukaisia asioita. Tutkimuksia käydään läpi niin kauan, että niihin kaikkiin on yhdistetty teemoja. (Aveyard 2014, 144.) Ei ole olemassa suositusta siitä, kuinka monta teemaa aineistosta pitää tunnistaa. Teemoja on kuitenkin yleensä enemmän kuin yksi. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 142.)

Samojen teemojen alle järjestetty tieto yhdistetään. Tietojen yhdistämisen voi tehdä esimerkiksi siten, että kunkin teeman alle kirjataan olennaiset asiat tutkimuksista. On oltava tarkka siinä, että ei lyhennä tutkimusten tietoa, vaan esittää sen tarpeeksi yksityiskohtaisesti. (Aveyard 2014, 145–146.) Teemoja tarkastellaan ja muokataan suhteessa tutkimusaineistoon. Teemoja alle järjestetyt aineiston osat luetaan, ja arvioidaan, onko teksti johdonmukaista. (Braun & Clarke 2006, 21.)

Tässä vaiheessa teemoja voi vielä muokata, mutta on huomioitava, että teemojen muokkaus kannattaa lopettaa siinä vaiheessa, kun niiden hiominen ei tuo enää mitään olennaista tutkimukseen. Muokkauksen jälkeen tuloksena on lopullinen temaattinen kartta. (Braun & Clarke 2006, 21.) Luin koodatut aineistot läpi ja hahmottelin sopivia teemoja. Osa koodeista sopi suoraan teemoiksi. Pohdinnan ja muokkausten jälkeen aineistosta valikoitui neljä teemaa (kuva 1).



Kuva 1. Tutkimusaineistosta valikoituneet teemat.

Kirjallisuuskatsauksen tulokset esitetään teemojen mukaisesti. Kunkin teeman alla käsitellään eri tutkimusten päälöydökset ja tulokset. Teemat järjestetään kokonaisuudeksi, ja niiden avulla esitetään vastaukset tutkimuskysymyksiin. (Aveyard 2014, 155.) Seuraavaksi esitellään tutkimustulokset teemojen mukaisesti.

7 Tulokset

7.1 Sosiaalityön toteuttaminen palliatiivisessa hoidossa

Useat eri palveluntarjoajat, kuten yleislääkärit, terveydenhoitajat, sosiaalipalvelut ja hoitokodit, ovat tekemisissä elämän loppuvaiheen hoidossa olevien asiakkaiden ja heidän läheistensä kanssa. Kaikki nämä tahot voivat osallistua palliatiiviseen hoitoon. Usein näillä ammattilaisilla ei ole muodollista koulutusta palliatiivisen hoidon antamiseen. (Adshead & Dechamps 2016, 170.)

Kanadalaisessa sairaalassa toteutettu laadukkaan elämisen ja kuoleamisen hanke (engl. *Quality Living and Dying Initiative*) tunnisti laadukkaan palliatiivisen hoidon eri osa-alueita yhdessä potilaisten ja omaisten kanssa. Osa-alueista tärkeimpiä olivat tehokas kivun ja oireiden hallinta sekä oikea-aikainen ja selkeä vuorovaikutus hoitohenkilökunnan kanssa. Muita laadukkaaseen hoitoon kuuluvia osa-alueita olivat hengellisyys ja arvokkuus sekä kunnioitus potilasta kohtaan, potilaskeskeinen päätöksenteko, perheiden tuen tarpeiden huomioiminen ja tieto, joka valmistaa läheisiä omaisen kuolemaan. (Stilos, Takahashi & Nolen 2021, 249.)

On tapahtumassa merkittävä muutos siinä, miten parantumattomat sairaudet nähdään. Sosiaalityön perspektiivi sopii tähän muutokseen hyvin. Parantumattomiin sairauksiin liittyy paljon sosiaalisia kysymyksiä, ei pelkästään lääketieteellisiä ongelmia. Yksi lähestymistapa elämän loppuvaiheen hoidon järjestämiseen on se, että paikalliset yhteisöt ja niiden jäsenet järjestävät suuren osan annettavasta hoidosta. Tätä kutsutaan myötätuntoisten yhteisöjen (engl. *compassionate communities*) lähestymistavaksi. Tämä lähestymistapa antaa tavallisille ihmisille taitoja käsitellä elämän loppuvaiheen hoitoon liittyviä asioita. On kehittymässä hoitomalleja, jotka irtautuvat perinteisistä lääketieteeseen painottuvista malleista. Tämä tarjoaa useita mahdollisuuksia palliatiiviselle sosiaalityölle. (Davidson 2016, 206, 214.)

Brown ja Walter (2013) esittelevät katsausartikkelissaan palliatiivisen hoidon järjestämisen sosiaalista mallia. He kritisoivat nykyistä palliatiivisen hoidon mallia siitä, että tuen antaminen potilaille nähdään kuuluvan lähes yksinomaan ammattilaisille. Epämuodollisen tuen antajien, kuten perheen, ystävien naapureiden ja muiden verkostojen, ei nähdä kuuluvan hoitotiimiin. Edes potilasta hoitavaa läheistä ei nähdä osana hoitotiimiä, vaan hoitotiimin palvelujen vastaanottajana. Palliatiivisen hoitotyön kirjallisuus keskittyy kuvaamaan miten ammattilaistiimi voi tukea omaishoitajia, eikä ota huomioon potilaan luonnollisia tukiverkostoja. (Brown & Walter 2013, 2378.)

Brown ja Walter (2013) toteavat, että palliatiivista hoitoa antavat moniammatilliset tiimit voivat voimaannuttaa, mutta toisaalta myös heikentää hoitoa saavaa potilasta ja hänen läheisiään. Moniammatillisten tiimien toiminnassa on nähtävissä selkeä viesti siitä, että kuoleminen on monimutkaista, ja että se vaatii taitavaa, ammattilaisten antamaa tukea. Kuolemisen prosessi on ammattilaistettu. Brownin ja Walterin mukaan kuolemisen medikalisoitumista on yritetty vähentää rakentamalla hoitotiimejä, jotka koostuvat eri alojen ammattilaisista. Tämä ei kuitenkaan riitä, vaan moniammatillisen työskentelyn on sijoitettava hoidon ja tuen kokonaisvaltaiseen verkostoon, joka voi pääosin koostua epämuodollisista tahtoista. (Brown & Walter 2013, 2379.)

Palliatiivisen hoidon sosiaalisessa mallissa hoito nähdään kokonaisuutena, johon sisältyvät sekä viralliset että epäviralliset hoitotahot. Läheisten ja verkostojen antamaa hoivaa ei nähdä vain lisänä ammattilaisten antamaan hoitoon, vaan se kuuluu olennaisena osana kokonaisvaltaiseen hoitoon. Ammattilaiset antavat tarkoin määrättyjä palveluja, ja ovat osa potilaan luonnollisen tuen verkostoja. He tarjoavat palveluja tarvittaessa, varsinkin jos potilaalla ei ole omia verkostoja tai jos läheiset nimenomaan pyytävät tiettyjä palveluja. Tällainen hoidon malli määrittelee uudelleen ammattilaisten, perheen, yhteisön ja valtion suhteita. Epämuodollisten tukiverkostojen tunnustaminen voi auttaa muuttamaan suhtautumista kuolemaan aiempaa luonnollisemmaksi. Ammattilaisapu voi myös kohdentua tasapuolisemmin ja tehokkaammin, ja kotona kuoleminen voi mahdollistua entistä useammille ihmisille. (Brown & Walter 2013, 2382, 2386–2387.)

Adshead ja Dechamps (2016) käsittelevät Brownin ja Walterin esille tuomia asioita artikkelissaan *End of Life – everybody's business*. Heidän mukaansa Brown ja Walter arvostelevat nykyistä palliatiivisen hoidon mallia siitä, että se on liian ammattimaista ja jättää potilaan luonnolliset sosiaaliset verkostot huomiotta. Adsheadin ja Dechampsin mukaan palliatiivisen hoidon sosiaalisessa mallissa on paljon hyviä puolia, kuten sosiaalityön roolin kasvattaminen, epämuodollisten verkostojen tukeminen ja ihmissuhteisiin perustuvan hoivan arvostaminen. (Adshead & Dechamps 2016, 182–183.)

Adsheadin ja Dechampsin (2016) mukaan Brown ja Walter eivät kuitenkaan ole huomioineet elämän loppuvaiheen hoidon monimutkaisuutta ja sen lukuisia ongelmallisia sekä haastavia puolia. Adshead ja Dechamps toteavat, että nykyinen palliatiivisen hoidon asiantuntijamalli on viime aikoina kehittynyt yhteisöllisempään suuntaan. Heidän mukaansa sekä ammattilaiset että tavalliset kansalaiset ovat osa elämän loppuvaiheen hoitoa ja heitä kaikkia tarvitaan. Asiantuntijamalli ja sosiaalinen malli eivät sulje toisiaan pois, vaan täydentävät toisiaan. (Adshead & Dechamps 2016, 183.)

7.2 Sosiaalityön rooli ja menetelmät palliatiivisen hoidon aikana

Sosiaalityöntekijät ovat mukana asiakkaiden elämässä jo ongelmien varhaisessa vaiheessa, ja heillä on taitoa ottaa vaikeita asioita puheeksi. Elämän loppuvaiheen asioista puhumiseen suhtaudutaan yhteiskunnassa vastahakoisesti. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten yhteistyö tällä alueella voi tukea sitä, että asiakkaat voivat määritellä ja toteuttaa toiveensa elämän loppuvaiheen hoidosta. (Chaddock 2016, 136.) Yleensä sosiaalityöntekijät ovat taitavia antamaan emotionaalista tukea. Tämä on hyvin tärkeää, kun käsitellään kuolevien potilaiden psykososiaalisia tarpeita ja varmistetaan, että elämän loppuvaiheen hoito saa rauhallisen päätöksen. Tämä tärkeä osa sosiaalityötä jää kuitenkin usein vähälle huomiolle. (Roulston, Davidson, Kernohan & Brazil 2018, 2116.)

Kyky tehdä arvioita on yksi tärkeimmistä palliatiiviseen hoitoon osallistuvien sosiaalityöntekijöiden ammattitaidon osa-alueista. Nämä arviot ovat moniulotteisia

ja tarkastelevat sitä, miten sosiaaliset, kulttuuriset, henkiset, taloudelliset ja perheeseen liittyvät seikat vaikuttavat yksilön kokemuksiin elämän loppuvaiheen hoidosta. (Stilos ym. 2021, 249.) Sosiaalityöntekijät pyrkivät työssään oikeudenmukaisuuteen sekä syrjimättömyyteen ja työskentelevät palliatiivisessa hoidossa sen puolesta, että asiakkaat saavat tehdä päätöksiä omasta hoidostaan. Yksi palliatiivista sosiaalityötä tekevän työntekijän päätehtävistä on puhua asiakkaiden ja heidän läheistensä kanssa avoimesti kuolemasta ja kuolemisenesta. Tällä voidaan varmistaa, että heidän tarpeensa tulevat ilmaistuksi ja huomioiduiksi. (Davidson 2016, 206.)

Cullenin (2013) saattokodissa tekemä tutkimus käsitteli sosiaalityöntekijöiden roolia ja toimintatapoja palliatiivisen hoidon aikana. Tutkimuksessa todettiin palvelunkäyttäjien näkökulmasta, että sosiaalityöntekijöiden suhtautuminen oli kunnioittavaa ja että he pysyivät potilaiden luona myös äärimmäisen hädän tilanteissa. Työntekijät mukauttivat vuorovaikutustyyliään asiakkaiden yksilöllisten tarpeiden mukaan ja pystyivät hienovaraisesti mobilisoimaan potilaan epämuodollisia tuen lähteitä. (Cullen 2013, 1540.)

Cullenin (213) mukaan sosiaalityöntekijöillä todettiin olevan kokonaisvaltainen lähestymistapa palliatiiviseen hoitoon. He kiinnittivät moniammatillisen tiimin muiden jäsenten huomion potilaiden elämään fyysisten oireiden huomiointia laajemmin. Potilaat kokivat, että sosiaalityöntekijät ymmärsivät heidän tilannettaan kokonaisvaltaisesti ja mahdollistivat sen, että he pystyivät osallistumaan ja vaikuttamaan hoidon ja tuen antamisen tapoihin. Työntekijät ymmärsivät asiakkaiden tarpeita syvällisesti ja edesauttoivat näitä saavuttamaan heille tärkeitä asioita (Cullen 2013, 1540.)

Roulston ym. (2018) tekivät tutkimuksen keuhkosityöpää sairastavien palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden kanssa. Tutkimuksessa todettiin, että sosiaalityöntekijöiden on tärkeää viettää aikaa potilaiden kanssa saadakseen selville, millaisia arvoja potilaalla on ja mitä sairaus, elämä ja kuolema merkitsevät hänelle. Palliatiivista sosiaalityötä tekevät työntekijät voivat varmistaa, että potilaiden kohtaamat menetykset ja heidän psykologiset tarpeensa tulevat rutiininomaisesti huomioiduiksi. (Roulston ym. 2018, 2128.)

Stilos ym. (2021) toteuttivat kyselytutkimuksen akuuttiosastolla kuolemaa lähes-tyvien potilaiden parissa. Kyselytutkimuksessa selvitettiin potilaiden tyytyväisyyttä sosiaalityön interventioihin elämän loppuvaiheen hoidossa. Palliatiivisen hoidon keskipisteessä ovat oireiden hallinta sekä psykososiaalinen tuki, ja hoitoa annetaan moniammatillisina tiiminä. Moniammatillisen tiimin osana sosiaalityöntekijä voi tukea kuolevia potilaita ja heidän omaisiaan. Keinoina ovat psykososiaalinen arviointi, tiedon antaminen, vuorovaikutus ja läsnäolo, kun perhe on haa-voittuvassa tilanteessa. Suuren psykososiaalisen ahdistuksen aikana sosiaalityöntekijöillä on hyvät mahdollisuudet tarjota psykososiaalista tukea poti-laalle ja hänen omaisilleen. (Stilos ym. 2021, 246–247.)

Stilosin ym. (2021) mukaan akuuttiosastoilla työskentelevillä sosiaalityöntekijöillä ei yleensä ole aiempaa suhdetta asiakkaiden kanssa. Tällöin on tärkeää, että he arvioivat nopeasti asiakkaan ja hänen läheistensä tarpeet sekä sen, kuinka niihin voidaan parhaiten vastata. Tämä toteutetaan tekemällä perinpohjainen psyko-sosiaalinen arviointi, usein hyvin tiukkojen aikarajojen puitteissa. Sosiaalityönte-kijöiden osaamiseen kuuluu taito rakentaa yhteisymmärrystä ja ihmissuhteita, an-taa oikea-aikaista tietoa ja auttaa päätöksenteossa. Tämä osaaminen auttaa sosiaalityöntekijöitä valmistamaan asiakasta ja hänen läheisiään kohtaamaan kuoleman. (Stilos ym. 2021, 252, 253.)

Chanin (2016) tekemän tutkimuksen mukaan palliatiivisen sosiaalityön kirjalli-suus painottuu pitkälti potilaiden psykososiaaliin tekijöihin ja niiden parissa teh-tävään työhön. Yksi vähemmälle huomiolle jäänyt asia on se, millainen yhteys potilaan psykososiaalisilla tekijöillä on hänen ilmoittamiinsa sairauden oireisiin. Sosiaalityöntekijät eivät välttämättä kiinnitä huomiota potilaiden fyysisten oireiden hallintaan. Tutkimuksessa tarkasteltiin palliatiivisessa hoidossa olevien potilai-den psykososiaalisten tekijöiden ja heidän ilmoittamiensa fyysisten oireiden vä-listä yhteyttä. Tuloksista ilmeni, että potilaan psykososiaalisilla tekijöillä näyttää olevan yhteys hänen ilmoittamiinsa oireisiin. Psykososiaaliset tekijät voivat myös vaikuttaa potilaan kokemaan fyysiseen kärsimykseen. (Chan 2016, 2354.)

Chanin (2016) mukaan potilailla, jotka eivät hyväksyneet diagnoosiaan eivätkä käsitelleet kuolemiseen liittyviä asioita, esiintyi vähemmän fyysisten oireiden ilmoittamista terveydenhuollon ammattilaisille. Diagnoosinsa hyväksyneet potilaat toivat enemmän ilmi fyysisiä oireitaan. Sosiaalityöntekijöiden täytyy työskennellä tiiviisti potilaiden kanssa, joiden psykososiaaliset tekijät haittaavat fyysisten oireiden ilmoittamista. Diagnoosin hyväksyminen ja kuolemaan liittyvien käytännön asioiden käsittely auttaa potilaita tuomaan fyysiset oireensa paremmin terveydenhuollon ammattilaisten tietoon. (Chan 2016, 2354.)

Stilosin ym. (2021) tutkimuksessa todettiin, että aiempaa parempi pääsy elämän loppuvaiheen hoitoon erikoistuneen sosiaalityön piiriin on tunnustettu keskeiseksi prioriteetiksi kehittyneiden maiden elämän loppuvaiheen hoidon strategioissa. Sosiaalityöntekijä voi tunnistaa kuolevan potilaan ainutlaatuisia huolia, antaa psykososiaalista tukea, helpottaa oikea-aikaista kommunikaatiota ja kasvattaa luottamusta terveydenhuollon toimijoihin. Tutkimuksessa todettiin, että sosiaalityöntekijät ovat avainasemassa potilaskeskeisen palliatiivisen hoidon antamisessa, ja että automaattinen ohjaus sosiaalityöntekijän luo osana potilaan hoitopolkua on yksi tapa parantaa potilaan ja hänen läheistensä kokemusta elämän loppuvaiheen hoidosta. (Stilos ym. 2021, 255.)

Otis-Green ym. (2014) tekivät tutkimuksen keuhkosyöpäpotilaiden ja heidän läheistensä kanssa. Tutkimuksen mukaan psykososiaaliset tekijät aiheuttivat eniten huolta potilaille ja heidän läheisilleen. Sosiaalityön integrointi palliatiiviseen hoitoon varhaisessa vaiheessa on tärkeää haavoittuvassa asemassa olevalle potilasryhmälle. Moniammatillisia tiimejä, joissa on psykososiaalisen tuen ammattilaisia, tarvitaan antamaan kulttuurisesti sopivaa ja asiakaskeskeistä palliatiivista hoitoa. Tutkimuksessa esiteltiin erilaisia sosiaalityön interventiota, joita sosiaalityöntekijät voivat käyttää (kuva 2). Kuvassa näkyy myös palveluja, joiden piiriin sosiaalityöntekijät voivat ohjata potilaita palliatiivisen hoidon aikana. (Otis-Green ym. 2014, 433–434.)



Kuva 2. Esimerkkejä sosiaalityön interventioista ja eri palveluista palliatiivisessa hoidossa neljään elämänlaadun osatekijään jaettuna (Otis-Green ym. 2014, 443–446).

Otis-Green ym. (2014) toteavat, että potilaiden tilannetta on arvioitava huolellisesti, kun päätetään mitkä palvelut sopivat hänelle parhaiten. Potilaiden tarpeet voivat muuttua hoidon aikana, joten on tärkeää tarkastella palvelujen sopivuutta hoidon eri vaiheissa. Sosiaalityöntekijöiden on oltava tietoisia omista ammatillisista rajoituksistaan ja siitä, millaisia muita palveluja potilaille on saatavilla. (Otis-Green ym. 2014, 434.)

7.3 Psykososiaalinen tuki asiakkaalle ja hänen läheisilleen

Palliatiivinen hoito ja kuolema koetaan vaikeiksi aiheiksi, ja niistä käydään harvoin luontevaa yhteiskunnallista keskustelua. Elämän loppuvaihetta lähestyvät henkilöt tarvitsevat kuitenkin mahdollisuuksia keskustella lähitavoitteistaan, tulevaisuuden toiveistaan ja elämän loppuun valmistautumisesta. (Roulston ym. 2018, 2116.)

Palliatiivisessa hoidossa olevien henkilöiden merkityksen tunne heikkenee terveydentilan huonontumisen myötä. Sairaus etenee kohti lopullista identiteetin menetystä, kuolemaa. On tärkeää, että sairauden edetessä on mahdollisuus puhua ammattilaisten kanssa siitä, miten henkilö näkee itsensä, mitkä asiat ovat hänelle tärkeitä ja millaista hoitoa juuri hän haluaa. Kiireellisten fyysisten tarpeiden käsittelemisen jälkeen potilaiden suurin huoli on usein tärkeiden ja läheisten ihmisten tilanne. Myös käytännön asiat, kuten laskujen maksaminen, huolestuttavat, ja oman minuuden säilyttäminen menetetyt tulevaisuuden kohtaamisessa nousee tärkeäksi. (Chaddock 2016, 130, 134.) Palliatiivinen vaihe tuo myös läheisille paljon paineita, kuten muutoksia perheen velvollisuuksissa, muutoksia sosiaalisessa elämässä ja tuntemattoman asian tuomaa epävarmuutta. Läheiset tarvitsevat tukea ja apua. (Lundberg, Olsson & Fürst 2013, 282.)

Lundberg ym. (2013) tekivät tutkimuksen läheisensä menettäneiden omaisten kanssa. Tutkimuksessa vuorovaikutus hoitohenkilökunnan kanssa jaettiin viiteen osa-alueeseen: tiedolliseen vuorovaikutukseen, tukea antaviin kohtaamisiin, henkilökunnan ammattitaitoon, tukea antavaan ympäristöön ja tukeen läheisen kuoleman jälkeen. Vuoropuhelu henkilökunnan kanssa edisti turvallisuuden ja

varmuuden tunteita, ja tuki läheisen kuoleman jälkeen edisti vahvuuden tunteita. Ympäristötekijät vahvistivat arvokkuuden tunteita. Tukea antavan vuorovaikutuksen emotionaaliset seuraukset todettiin jopa itse vuorovaikutusta tärkeämmiksi. Läheisensä menettäneiden omaisten hoitohenkilöstölle antama palaute painotti selkeän tiedon antamisen, tukea antavan vuorovaikutuksen ja hoitoympäristön kodinomaisuuden tärkeyttä. Tuki läheisen kuoleman jälkeen koettiin myös tärkeäksi. (Lundberg ym. 2013, 282, 286.)

Roulston ym. (2018) toteuttivat tutkimuksen palliatiivisessa hoidossa olevien keuhkosityöpöpotilaiden kanssa. Tutkimuksessa todettiin, että potilaat menettivät usein uskonsa lääkäreihin viivästyneen diagnoosin vuoksi. Potilaat kokivat alitumisen tunteita hoitovaihtoehtojen ja hoitojen lopputuloksen osalta. He ulkoistivat sairautensa, jota yhteiskunta pelkäsi ja joka lyhensi odotettavissa olevaa elinikää. Sairaus aiheutti paljon häiriöitä heidän elämänsä elämässä. Voimattomuuden tunteita helpottivat omien asioiden järjestäminen, muiden rohkaiseminen ja tulevaisuuden toivon jakaminen. (Roulston ym. 2018, 2114.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilla täytyy olla mahdollisuuksia tarkastella potilaiden psykososiaalisia tarpeita palliatiivisen hoidon kuluessa. Potilaiden ja heidän läheistensä arvot ja valinnat voivat muuttua hoidon aikana. Psykologiset ja hengelliset tarpeet täytyy myös ottaa tarkasteluun ja huomioida potilaiden uskonnolliset vakaumukset, sosiaaliset verkostot sekä pelot siitä, että kuolema tapahtuu yksin ja kivun vallassa. Sosiaalityön rakenteiden ja prosessien täytyy olla valmiina tukemaan henkilöitä, jotka kohtaavat musertavia haasteita saatuaan diagnoosin elämää lyhentävästä sairaudesta. (Roulston ym. 2018, 2128.)

7.4 Haasteet ja kehittäminen

Ihmiset elävät nykyään pidempään, ja elämän loppuvaihetta voivat leimata toimintakyvyn heikkeneminen ja krooniset sairaudet. Elämän loppuvaiheen hoidon järjestämiseen liittyy paljon monitahoisia kysymyksiä. Monenlaisten pitkittyneiden sairauksien kehityskaaret haastavat perinteistä sosiaalityön ja palliatiivisen hoidon järjestämisen mallia. (Chaddock 2016, 129–130.)

Kuolleisuusluvut ovat parantuneet, mutta tämä ei välttämättä tarkoita sitä, että ihmisillä on enemmän hyvän terveyden vuosia. Ikäihmisillä on usein monia kroonisia ja rappeutumissairauksia. Monien ikäihmisten terveys on heikko. Esimerkiksi Isossa-Britanniassa 40 %:lla yli 85-vuotiaista on jokin vakava jokapäiväistä elämää haittaava toimintakyvyn puute. (Adshead & Dechamps 2016, 170.)

On tavallista, että kuolemaan ja siihen liittyviin käytännön asioihin suhtaudutaan vältellen. Ei siis ole yllätys, että suurin osa ihmisistä ei ole valmistautunut asiaan riittävästi. Prioriteetteja ja mielipiteitä selvitetään usein vasta kun henkilö on kuolemassa, ja tässä tilanteessa tehdyistä päätöksistä voi tulla kompromisseja, eikä ennalta harkittuja, voimaannuttavia valintoja. Tämän asian käsittelyyn tarvitaan merkittävää yhteiskunnallista muutosta sekä sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoiden moniammatillista sitoutumista. (Chaddock 2016, 130.)

Potilaiden moniulotteisten tarpeiden huomioimisen sijaan terveydenhuollon toimijat keskittyvät lähes yksinomaan sairauden tuomiin fyysisiin oireisiin. Palliativinen hoito on lähtökohdiltaan moniammatillista, ja palliativisen hoidon tiimiin suositellaan kuuluvaksi lääkäreitä, hoitajia, sosiaalityöntekijöitä ja pappeja. Palliativisen hoidon tiimi muodostuu kuitenkin edelleen usein pelkästään lääkäreistä ja hoitajista. (Otis-Green ym. 2014, 432.) Moniammatillisissa tiimeissä yhä useampi terveydenhuollon ammattilainen, kuten lääkärit ja hoitajat, kertovat antavansa potilaille psykososiaalista tukea. Sosiaalityön ainutlaatuisuus psykososiaalisen tuen antamisessa palliativisen hoidon aikana näyttää olevan heikentymässä. (Chan 2014, 2343.)

Erilaisten menetysten käsittely on asia, joka on läsnä kaikessa sosiaalityössä, ja se on myös elämän loppuvaiheen hoidon hallitseva teema. Vaikka menetysten käsittely on tuttua, sosiaalityöntekijät voivat kokea kuolemasta puhumisen asiakkaiden kanssa vaikeana asiana ja vältellä sitä. Tähän on useita eri syitä. Työntekijät pelkäävät, että kuoleman puheeksi otto aiheuttaa asiakkaassa ahdistusta tai että aihe on kulttuurisesti arka asia. Kuolemasta puhuminen voi myös herättää työntekijöiden oman ahdistuksen. (Adshead & Dechamps 2016, 180.)

8 Pohdinta

8.1 Tulosten tarkastelua

Tämä opinnäytetyö etsi vastauksia kysymyksiin, millaisia tutkimuksia on tehty sosiaalityöstä palliatiivisen hoidon aikana, millaisia tuloksia näistä tutkimuksista on saatu sekä millaisia sosiaalityön ja psykososiaalisen tuen muotoja on olemassa palliatiivisessa hoidossa olevalle asiakkaalle ja hänen läheisilleen. Aiheista löytyi tutkimuksia kiitettävä määrä. Hakutuloksia tuli paljon, ja suuressa osassa aineistosta oli hoitotieteen näkökulma. Kuitenkin myös sosiaalialan tutkimuksia löytyi.

Tutkimusaineisto oli kansainvälistä, ja siitä kuvastui se, että palliatiivista sosiaalityötä järjestetään eri tavoin eri maissa. Osassa maita palliatiivinen hoito keskittyi sairaalaympäristöön, kun taas joissain maissa palliatiivinen hoito oli keskittynyt saattokotiympäristöön. Osa tutkimusaineistosta käsitteli palliatiivista sosiaalityötä moniammatillisten tiimien näkökulmasta. Näissä hoidon malleissa potilas ja hänen läheisensä nähtiin palveluiden vastaanottajan roolissa, ei niinkään aktiivisina osallistujina hoidon suunnitteluun ja toteutukseen. Osassa tutkimuksista tuli esiin palliatiivisen hoidon järjestämisen sosiaaliset ja yhteisölliset mallit, joissa potilaan läheiset ja muut yhteisöön kuuluvat tavalliset ihmiset osallistuivat palliatiivisen hoidon antamiseen.

Tutkimustulokset tukivat kirjallisuudessa kuvattuja terveydenhuollon sosiaalityön ja palliatiivisen sosiaalityön piirteitä. Terveydenhuollon sosiaalityön tavoitteena on vähentää sairaudesta aiheutuvia sosiaalisia ja taloudellisia haittoja, kartoittaa asiakkaan tilannetta ja tarjota mahdollisuuksia selvittää arjesta paremmin (Saranpää 2015, 237). Palliatiiviseen hoitoon osallistuvilla sosiaalityöntekijöillä on taitoa käsitellä surua ja menetyksiä. He voivat vahvistaa asiakkaiden itsemääräämisoikeutta, auttaa sopeutumaan toimintakyvyn muutoksiin ja antaa tukea erilaisissa muuttuvissa tilanteissa. (The College of Social Work 2015, 4.)

Tutkimusaineistosta tärkeimmiksi palliatiivisen sosiaalityön muodoiksi nousivat psykososiaalisten arviointien tekeminen, tiedon välittäminen ja käytännön asioissa tukeminen. Psykososiaalisten arviointien tekemistä pidettiin avaintaitona palliatiivisessa sosiaalityössä. (Stilos ym. 2021, 249.) Sosiaalityön käytettävissä olevia interventiota on runsaasti (kuva 2). Esimerkkeinä voi mainita erilaiset fyysiset ja psyykkiset harjoitukset, perheiden kanssa työskentelyn, hoitosuunnitelman tekoon osallistumisen, seksuaalisten ongelmien käsittelyn, tehokkaan vuorovaikutuksen tukemisen, tukiverkostojen kehittämisen ja eksistentiaalisten kysymysten käsittelemisen. (Otis-Green ym. 2014, 444–446.)

Potilaiden oikeuksien puolustaminen, hoidon suunnittelu ja moniammatillisen tiimin osana oleminen olivat myös palliatiivisen sosiaalityön tärkeitä osia. Työntekijät varmistavat sen, että potilaiden ja läheisten ääni pääsee kuuluviin hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa. (Davidson 2016, 206.) Kun potilaan tarpeet ja toiveet elämän loppuvaiheen hoidon suhteen selvitetään ajoissa ja perusteellisesti, myös läheisten tilanne helpottuu. Hoidon sisältöä ei tarvitse arvailla, ja surutyötä auttaa se, että läheiset tietävät hoidon järjestyneen omaisen toiveiden mukaisesti. (Chaddock 2016, 135.)

Palliatiivisessa hoidossa annettava psykososiaalinen tuki muodostuu monista seikoista. Siinä käsitellään sekä lääketieteellisiä että potilaan arkeen liittyviä asioita. (Anderson 2011, 84.) Potilaan ja hänen läheistensä kanssa puhutaan sairaudesta ja hoidoista, kuunnellaan heidän huoliaan ja autetaan etuuksien hakemisessa sekä arjen järjestelyissä (Saranpää 2015, 237). Sairauden fyysisten puolien käsittelyn jälkeen potilaat huolehtivat eniten heille läheisistä ihmisistä sekä käytännön asioiden järjestämisestä. Psykososiaalisen tuen antamisessa on olennaista antaa potilaalle ja hänen läheisilleen mahdollisuus puhua tilanteesta avoimesti. (Chaddock 2016, 130, 134.)

On tärkeää selvittää, millaisia arvoja potilaalla on, ja mitä sairaus ja kuolema merkitsevät hänelle. Potilaiden ja heidän läheistensä toiveet ja tarpeet voivat muuttua hoidon edetessä, joten niitä on tarkasteltava myös hoidon alussa tehtyjen arvioiden jälkeen. (Roulston ym. 2017, 2128.) Potilas ja hänen läheisensä voivat kokea voimakasta ahdistusta diagnoosin saamisen jälkeen (Idman 2015, 218; Juhela &

Tuukkanen 2018, 134). Sekä potilasta, että hänen läheisiään auttaa se, että sairaudesta ja hoidosta annetaan riittävää ja selkeää tietoa, ja että vuorovaikutus hoitohenkilökunnan kanssa on tukea antavaa. (Lundberg ym. 2013, 284).

Palliatiivinen hoito keskittyy usein pääasiassa sairauden fyysiseen puoleen ja sitä myötä terveydenhuollon toimijoiden vastuulle (Chaddock 2016, 130). Hoidon asiantuntijakeskeisyys koettiin ongelmallisena osassa tutkimustuloksia. Tulevaisuuden kehityssuunta näyttää olevan siirtymässä palliatiivisen hoidon sosiaalisiin puoliin ja yhteisöllisyyteen. Sairauteen nähdään liittyvän paljon sosiaalisia tekijöitä, ja potilaan sosiaaliset verkostot nähdään tasavertaisina toimijoina ammativun rinnalla. Asiantuntija-apua voidaan antaa tarvittaessa, ja sen antaminen jakautuu tasapuolisemmin. (Brown & Walter 2014, 2378, 2387.) Myös tavalliset ihmiset ja yhteisöt voivat osallistua palliatiivisen hoidon antamiseen (Davidson 2016, 206).

Palliatiivisen hoidon sosiaalisen mallin mukaan hoito olisi kokonaisuus, joka muodostuu toisaalta ammattilaisten antamista palveluista ja toisaalta potilaan sosiaalisista verkostoista. Epämuodollinen tuki ja ammattiapua täydentäisivät toisiaan. (Brown & Walter 2014, 2386–2387.) Sosiaalisen mallin toimivuus edellyttää, että jokin taho huolehtii siitä, että potilaan sosiaaliset verkostot pääsevät mukaan hoidon suunniteluun ja antamiseen. Tässä asiassa sosiaalialan työntekijät voisivat olla se taho, jolla on parhaimmat edellytykset organisoida mallin toimivuus. Parhaimmassa tapauksessa he toimisivat tiiviisti sekä ammattilaisten että epämuodollisten tuen antajien kanssa. He voisivat edesauttaa sellaisen kokonaisvaltaisen palliatiivisen hoidon toteutumista, jossa potilas ja hänen sosiaaliset verkostonsa toimivat ammattilaisten rinnalla, eivät vain toimenpiteiden kohteina.

Yhteiskunnan ja yksilön tasoilla näyttää esiintyvän vastahakoisuutta käsitellä palliatiiviseen hoitoon ja kuolemaan liittyviä asioita. Aiheet ovat vaikeita, eikä niitä välttämättä haluta ajatella ennen elämän loppuvaihetta, jolloin potilaan toimintakyky voi olla jo huomattavasti heikentynyt. Työntekijät voivat arkailla asian puheeksi ottoa asiakkaiden kanssa, ja asia voi myös aiheuttaa voimakasta ahdistusta heissä itsessään. Elämän loppuvaiheen hoito ja kuolema ovat raskaita ja vaikeita aiheita, joista puhuminen vaatii herkkyyttä ja taitoa.

Yhteenvedona voi todeta, että sosiaalialan työntekijät tuovat palliatiiviseen hoitoon pelkkiä fyysisiä oireita laajemman näkökulman. Potilas ja hänen läheisensä otetaan huomioon kokonaisvaltaisesti (Cullen 2013, 1540). Heidän toiveensa hoidon suhteen huomioidaan ja välitetään terveydenhuollon ammattilaisille, ja heitä autetaan saavuttamaan lähitulevaisuuden tavoitteita. Konkreettiset ja emotionaaliset tuen tarpeet huomioidaan (Roulston ym. 2017, 2128). Läheisen kuoleman jälkeen ollaan omaisten tukena surutyössä (Lundberg ym. 2013, 287).

Sosiaalialan työntekijöiden ammattitaito empaattisena kuuntelijana, psykososiaalisen tuen antajana ja asiakkaan oikeuksien puolustajana näyttää olevan tarpeellista kokonaisvaltaisessa palliatiivisessa hoidossa. Sosionomien työn näkökulmasta useissa eri tehtävissä ja palveluissa voi tulla vastaan asiakkaita, jotka ovat palliatiivisen hoidon piirissä. Palliatiivista hoitoa annetaan iästä riippumatta, joten hoidon piirissä voi olla mihin tahansa asiakasryhmään kuuluvia ihmisiä. Hoitotahtoon liittyvien asioiden käsittely, keskustelut aihepiiristä, psykososiaalinen kartoitus ja tuki sekä tuki läheisen kuoleman jälkeen ovat tarpeellisia palliatiivisessa hoidossa. Nämä asiat kuuluisivat mielestäni sisällöltään luontevasti sosiaalialan työntekijöiden, myös sosionomien, työhön.

8.2 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimusten luotettavuutta täytyy arvioida jotenkin. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että tekijä kuvaa tarkasti tutkimuksen toteuttamisen kaikki vaiheet. Se, millä tavalla tutkimuksen aineisto tuotetaan, tulisi kuvata selkeästi. Laadullisen aineiston analyysissä tehdään luokitteluja, ja tutkimuksessa täytyisi kuvata luokittelun synty ja perusteet. Tulosten tulkinnassa kerrotaan tulkintojen esittämisen perusteet. (Hirsjärvi ym. 2007, 226–228.)

Tutkimuksen tekoon liittyy eettisiä kysymyksiä, jotka tutkijan on huomioitava. Tutkimuksen teossa noudatettava hyvä tieteellinen käytäntö tarkoittaa, että tutkimus on eettisesti hyvä. Hyvä tieteellinen käytäntö tarkoittaa monia asioita. Tutkijan on noudatettava tiedeyhteisön hyväksymiä toimintatapoja, kuten tarkkuutta, huolel-

lisuutta ja rehellisyyttä. Tutkimus on avointa, ja siinä sovelletaan tieteellisen tutkimuksen mukaisia menetelmiä. Tutkija ottaa huomioon muiden tutkijoiden saavutukset sopivalla tavalla. Tutkimus suunnitellaan, toteutetaan ja raportoidaan siten, että se vastaa tieteelliselle tiedolla asetettuja vaatimuksia. (Hirsjärvi ym. 2007, 24.)

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tutkimuksen tekijän valintojen ja raportoinnin eettisyys korostuu katsauksen kaikissa vaiheissa, koska kirjallisuuskatsauksen menetelmät ovat väljät. Tutkimuksen eettisyydestä voi huolehtia siten, että tutkimuskysymyksen muotoilussa tehdään huolellista taustatyötä, ja tunnistetaan mahdollinen subjektiivisuuden aiheuttama vinouma. Luotettavuus ja eettisyys ovat yhteydessä toisiinsa. Ne paranevat, kun koko prosessi etenee läpinäkyvästi ja johdonmukaisesti tutkimuskysymyksistä johtopäätöksiin. Tutkimuskysymyksen selkeä esittely lisää luotettavuutta. (Kangasniemi ym. 2013, 297.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta voi heikentää se, että analysoitavia tutkimuksia ei riittävästi liitetä teoreettiseen taustaan. Tutkimustuloksia voidaan myös tarkastella yksipuolisesti ja valikoivasti, tutkimusten sijasta keskitykään tutkijoihin eikä huomioida tulevaisuuden tutkimussuuntia. Väitteiden perustelu voi myös jäädä puutteelliseksi. Aineiston valinnan ja keruun lisäksi myös kuvailu on subjektiivinen prosessi. Eri tutkijat voivat päätyä eri tuloksiin samastakin aineistosta. (Kangasniemi ym. 2013, 297.)

Valitsin opinnäytetyöni tutkimusaineistoksi artikkeleja, jotka oli vertaisarvioitu ja julkaistu luotettavissa, tieteellisesti korkealaatuisissa lähteissä. Mielestäni tämä takasi sen, että tutkimuksilla oli tieteellistä painoarvoa. Noudatin opinnäytetyötä tehdessäni hyviä tieteellisiä käytäntöjä. Pyrin opinnäytetyössäni kuvaamaan tutkimuksen eri vaiheet tarkasti ja selkeästi. Tämä lisää työn luotettavuutta. Laadullista tutkimusta ei voi täysin samanlaisena toistaa. Onkin varmasti niin, että toinen tekijä olisi valinnut hieman erilaista aineistoa ja myös tulkinnut tuloksia eri tavoin. Subjektiivisuuden vaikutuksia ei voi täysin sulkea pois laadullista tutkimusta tehtäessä. Tutkimuksen eri vaiheiden kuvailu ja valintojen perustelu kuitenkin mahdollistaa sen, että lukija voi luottaa saavansa totuudenmukaisen ja kattavan kuvan juuri tämän tutkimuksen piirteistä.

8.3 Opinnäytetyöprosessi ja ammatillinen kasvu

Saavutin opinnäytetyölle asettamani tavoitteet. Löysin vastaukset tutkimuskysymyksiin, ja perehdyin tutkittavaan aihepiiriin laajasti. Omaksuin paljon tietoa palliatiivisen hoidon sosiaalisista ulottuvuuksista, työmenetelmistä, haasteista ja tulevaisuuden kehitysnäkymistä. Pohdin palliatiivisen hoidon eri puolia ja sitä, mitä osaamista sosiaalialan työntekijät voivat siihen tuoda. Oli mielenkiintoista havaita, että tutkimuksista nousi esiin palliatiivisen hoidon kehittyminen yhteisölliseen ja sosiaalisia verkostoja hyödyntävään suuntaan. Tässä kehityksessä voivat mielestäni myös sosionomit olla mukana. Elämää lyhentävään sairauteen sairastuneiden asiakkaiden kanssa työskentelevillä sosionomeilla on hyvä mahdollisuus aktivoida asiakkaan sosiaalisia verkostoja kulkemaan asiantuntijoiden rinnalla kokonaisvaltaisen palliatiivisen hoidon aikana.

Opinnäytetyön tekeminen oli kasvattava kokemus. Kirjallisuuskatsauksen tekemisen haastavuus oli yllätys. Tietokantahakujen suunnittelu ja toteutus oli aikaa vievää ja tarkkaa puuhaa. Kaikkien hakutulosten läpikäyminen vei paljon aikaa, samoin opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin ja mukaanotto- ja poissulkukriteereihin sopivien aineistojen valikointi. Aineiston analysoinnissa temaattinen analyysi oli vaativa, mutta toimiva menetelmä. Aineiston koodaus vei aikaa, ja kattavien teemojen kehittäminen oli haastavaa. Temaattinen analyysi antoi kuitenkin selkeät työkalut suuren tietomäärän käsittelyyn.

Opinnäytetyöprosessi kehitti minua ammatillisesti monin tavoin. Tavoitteellinen työskentely ja suurten asiakokonaisuuksien hallinta kehittyivät selkeästi. Opinnäytetyön eri vaiheet tukevat tutkivan ja kriittisen työskentelyotteen kehittymistä. On tärkeää osata arvioida olemassa olevaa tietoa ja sen luotettavuutta, sekä soveltaa ja kehittää opittua tietoa. Toivon, että voin jatkossa hyödyntää tässä prosessissa oppimiani taitoja ja näkökulmia työelämässä.

8.4 Jatkotutkimusideat ja hyödynnettävyys

Tutkimusaineistoni koostui kansainvälisistä artikkeleista, joissa käsiteltiin sosiaalityötä ja sosiaalityöntekijöitä. Tämän myötä en varsinaisesti voinut käsitellä aihepiiriä sosionomien työn näkökulmasta. Työtä tehdessäni mieleeni tuli, että kiinnostava jatkotutkimusaihe on se, miten sosionomit osallistuvat palliatiiviseen hoitoon Suomessa ja ovatko he mukana palliatiivisen hoidon moniammatillisissa tiimeissä. Miten palliatiivinen hoito näyttäytyy esimerkiksi aikuissosiaalityössä sosiaaliohjaajana työskenteleville sosionomeille tai vanhustyössä työskenteleville sosionomeille ja geronomeille?

Tutkimustuloksista ilmeni, että kuoleman ja siihen liittyvien eri asioiden puheeksi otto asiakkaiden kanssa koetaan vaikeaksi asiaksi. Työntekijän oma ahdistus voi herätä, ja hän voi pelätä asiakkaan ahdistuvan, kun vaikea asia otetaan esille. Kiinnostava tutkimuksen kohde on se, millä tavalla työntekijät voivat ottaa tämän yhteiskunnallisesti ja kulttuurisesti vaikean aiheen esille asiakkaiden kanssa. Tutkimuksista nousi esiin myös niin sanottujen myötätuntoisten yhteisöjen (engl. *compassionate communities*) mahdollisuudet olla mukana palliatiivisen hoidon antajina. Tavallisten ihmisten osallistuminen palliatiiviseen hoitoon on asia, joka mielestäni tarjoaa monenlaisia jatkotutkimusmahdollisuuksia.

Toivon, että sosiaalialan työntekijät, jotka ovat tekemisissä elämän loppuvaiheen hoidon kanssa, saavat opinnäytetyöstäni uusia näkökulmia ja kehittämisideoita työhönsä. Myös alan opiskelijat voivat hyötyä työni välittämästä tiedosta. Palliatiivisen hoidon on tarkoitus olla moniammatillista, joten tieto sosiaalityön mahdollisuuksista palliatiivisessa hoidossa tuo toivottavasti uusia näkökulmia myös terveydenhuollon työhön. Palliatiivisessa hoidossa olevat henkilöt ja heidän läheisensä voivat saada tärkeää tietoa tuoreiden tutkimustulosten tiivistetyn esittämisen kautta.

Lähteet

- Adshead, L. & Dechamps, A. 2016. End of life care: everybody's business. *Journal of Social Work Practice* 30 (2), 169–185. <http://dx.doi.org/10.1080/02650533.2016.1168379> 9. 12.9.2021.
- Anderson, L. 2011. Psychosocial support for the palliative care patient. *Wound Essentials* 6 (1), 84–86.
- Anttonen, M S. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Tampere: Tampereen yliopisto. Väitöskirja. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0066-1>. 6.5.2021.
- Aveyard, H. 2014. *Doing a Literary Review in Health and Social Care. A practical guide. Third Edition.* Maidenhead: Open University Press.
- Brown, L. & Walter, T. 2014. Towards a Social Model of End-of-Life Care. *British Journal of Social Work* 44 (8), 2375–2390.
- Braun, V. & Clarke, V. 2006. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 3 (2), 77-101. https://www.researchgate.net/publication/235356393_Using_thematic_analysis_in_psychology. 5.9.2021.
- Chaddock, R. 2016. Integrating early multi-disciplinary advance care planning into core social work practice: social workers' bread and butter. *Journal of Social Work Practice* 30 (2), 129 – 138. <http://dx.doi.org/10.1080/02650533.2016.1168382>. 12.9.2021.
- Chan, W.C.H. 2014. Relationships between Psycho-Social Issues and Physical Symptoms of Hong Kong Chinese Palliative Care Patients: Insights into Social Workers' Role in Symptoms Management. *British Journal of Social Work* 44 (8), 2342–2359.
- Cullen, A. 2013. 'Leaders in Our Own Lives': Suggested Indications for Social Work Leadership from a Study of Social Work Practice in a Palliative Care Setting. *British Journal of Social Work* 43 (8), 1527–1544.
- Davidson, J. 2016. Does the culture of modern day palliative care social work leave room for leadership? *Journal of Social Work Practice* 30 (2), 203–218. <http://dx.doi.org/10.1080/02650533.2016.1168385>. 12.9.2021.
- Eskola, E. & Suoranta, J. 2014. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen.* 10. painos. Tampere: Vastapaino.
- Gwyther, L.P., Altilio, T., Blacker, S., Christ, G., Csikai, E. L., Hooyman, N., Kramer, B., Linton, J. M., Raymer, M. & Howe, J. 2005. Social Work Competencies in Palliative and End-of-Life Care. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care* 1 (1), 87 – 120. https://www.researchgate.net/publication/6420650_Social_Work_Competencies_in_Palliative_and_End-of-Life_Care. 12.9.2021.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. *Tutki ja kirjoita.* 13., osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Häkkinen, P. 2015. Tärkeää on hyvä jakaminen ja antaminen niin, että sydän on mukana - sosiaalityötä saattohoidossa: kuolevan ihmisen ja hänen läheistensä tukeminen sosiaalityön keinoin. Tampereen yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Sosiaalityön pro gradu-

- tutkielma. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201512112525>. 6.5.2021.
- Hänninen, J. 2015. Saattohoito. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. 3., uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 10–11.
- Hänninen, J. 2021. Saattohoito on vaativaa omaishoitajalle. *Lääkärilehti* 76 (16), 975.
- Idman, I. 2015. Psykososiaalinen tuki ja psyykkisten oireiden hoito syöpäpotilaalla. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. 3., uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 218–223.
- Juhela, P. & Tuukkanen, E. 2018. Suru ja surevan perheen hoito saattohoidon aikana. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivisen hoidon hyvät käytännöt. Helsinki: Duodecim, 134–135.
- Julkaisufoorumi. 2021. Julkaisufoorumi. <https://julkaisufoorumi.fi/fi/julkaisufoorumi-0>. 6.5.2021.
- Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (4), 291–301.
- Laaksonen, M., Kuusisto-Niemi, S. & Saranto, K. 20210. Sosiaalityön tiedonhallinnan tutkimus. Kirjallisuuskatsaus tutkimusmetodinä. <https://journal.fi/finjehew/article/view/2632>. 6.5.2021.
- Lindén, M. 1999. Terveystuon sosaalityö moniammatillisessa toimintaympäristössä. Raportteja 234. Helsinki: Stakes.
- Lundberg, T., Olsson, M. & Fürst, C. 2013. The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing* 19 (6), 282–288.
- Mattila, K-P. 2010. Asiakkaana ihminen. Työnä huolenpito ja auttaminen. Jyväskylä: PS-kustannus.
- National Association of Social Workers. 2004. NASW Standards for Palliative & End of Life Care. Washington: National Association of Social Workers. <https://www.socialworkers.org/LinkClick.aspx?fileticket=xBMd58VwEhk%3D&portalid=0>. 3.8.2021.
- Otis-Green, S., Sidhu, R. K., Del Ferraro, C. & Ferrell, B. 2014. Integrating Social Work into Palliative Care for Lung Cancer Patients and Families: A Multi-Dimensional Approach. *Journal of Psychosocial Oncology* 32 (4), 431–446. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4106696/>. 12.9.2021.
- Pylvänäinen, A. 2020. Sosiaalityön merkitys palliatiivisen osasto moniammatillisessa tiimissä. Psykososiaalisen tuen merkitys potilaille henkilökunnan näkökulmasta. Keski-Suomen ammattikorkeakoulu. Opinnäyte-työ. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2020103021854>. 6.5.2021.
- Roulston, A., Davidson, G., Kernohan, G. & Brazil, K. 2018. Living with Life-limiting Illness: Exploring the Narratives of Patients with Advanced Lung Cancer and Identifying How Social Workers Can Address Their Psycho-Social Needs. *British Journal of Social Work* 48 (7), 2114–2131.
- Saarto, T. 2015. Mitä palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan? Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. 3., uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 10–11.

- Saranpää, A. 2015. Sosiaalityöntekijä. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. 3., uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 236–239.
- Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasa: Vaasan yliopisto. Vaasan yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja 62. Julkisjohtaminen 4. https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf. 27.3.2021.
- Stilos, K., Takahashi, D. & Nolen, A. 2021. The role of the social worker at the end of life: paving the way in an academic hospital quality improvement initiative. *British Journal of Social Work* 51 (1), 246–258.
- Sulosaari, V. & Kajander-Unkuri S. 2016. Integroitu kirjallisuuskatsaus. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja. Sarja A73, 107–117.
- Surakka, T., Mattila, K-P., Åstedt-Kurki, P., Kylmä, J. & Kaunonen, M. 2015. Palliatiivinen hoitotyö. Parantumattomasti sairas ja hänen perheensä. Helsinki: Fioca.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2021. Mitä on palliatiivinen hoito. <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/mita-on-palliatiivinen-hoito>. 3.4.2021.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.
- The College of Social Work. 2015. The route to success in end of life care – achieving quality for social work. [London]: NHS. <https://www.england.nhs.uk/improvement-hub/wp-content/uploads/sites/44/2017/11/route-to-success-social-work.pdf>. 4.8.2021.
- Valvira. 2020. Elämän loppuvaiheen hoito. https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito. 8.4.2021.

TIETOKANTA	RAJAUKSET	ASIASANAT	HAKUTULOKSET
Academic Search Elite (EBSCO)	2011-2021 English Full text Peer reviewed	"palliative care*" and "social work**"	164
		"end of life care*" and "social work**"	100
		healthcare* and "palliative care*" and "social work**"	73
		"palliative care*" and "social work**" and famil*	92
		"palliative care*" and "social work**" and relative*	7
		"palliative care*" and "social support**"	257
			Yhteensä 693
CINAHL full text	2011 – 2021 English Full text Peer reviewed	"palliative care*" and "social work**"	86
		"end of life care*" and "social work**"	37
		healthcare* and "palliative care*" and "social work**"	8
		"palliative care*" and "social work**" and famil*	33
		"palliative care*" and "social work**" and relative*	7
		"palliative care*" and "social support**"	40
			Yhteensä 211
PubMed	2011 – 2021 English Full text	"palliative care*" and "social work**"	421
		"end of life care*" and "social work**"	137
		healthcare* and "palliative care*" and "social work**"	90
		"palliative care*" and "social work**" and famil*	209
		"palliative care*" and "social work**" and relative*	24
		"palliative care*" and "social support**"	379
			Yhteensä 1260
			Kaikki yhteensä 2164

Kirjallisuuskatsauksen tutkimusaineisto

Tutkimuksen tekijä(t), julkaisu-vuosi, nimi, paikka, tyyppi ja julkaisukanava	Tutkimuk-sen tavoite	Tutkimus-menetelmä	Tulokset	Laadun arviointi
<p>Davidson, J. 2016.</p> <p>Does the culture of modern day palliative care social work leave room for leadership?</p> <p>Iso-Britannia.</p> <p>Tutkimusartikkeli.</p> <p>Journal of Social Work Practice</p>	<p>Tutkia palliatiivisen sosiaalityön järjestämistä ja johtajuutta.</p>	<p>Laadullinen tutkimus, teemahaastattelut.</p>	<p>Palliatiivisessa hoidossa mukana olevilla sosiaalityön tekijöillä on tärkeä rooli. Työntekijöillä ei kuitenkaan ole riittävän suurta vaikutusvaltaa strategisella tasolla.</p>	<p>Vertaisarvioitu artikkeli. Julkaisufoorumin taso 2.</p>
<p>Chaddock, R. 2016.</p> <p>Integrating early multi-disciplinary advance care planning into core social work practice: social workers' bread and butter.</p> <p>Iso-Britannia.</p> <p>Katsausartikkeli</p> <p>Journal of Social Work Practice.</p>	<p>Käsitellä elämän loppuvaiheen hoitosuunnitelman tekoa ja sosiaali- ja terveyden huollon työntekijöiden yhteistyötä tässä asiassa niin, että kaikki kansalaiset saavat ilmaista elämän loppuvaiheen toiveensa.</p>	<p>Katsausartikkeli</p>	<p>Sosiaalityöntekijät tutustuvat asiakkaisiin varhaisessa vaiheessa ja voivat ottaa puheeksi elämän loppuvaiheen hoidon. Arasta aiheesta puhumiseen tarvitaan sosiaali- ja terveystoimijoiden yhteistyötä, niin että potilaiden on mahdollista määritellä elämänsä loppuvaiheen hoitoa.</p>	<p>Vertaisarvioitu artikkeli. Julkaisufoorumin taso 2.</p>
<p>Adshead, L. & Dechamps, A: 2016.</p>	<p>Tarkastella kriittisesti elämän</p>	<p>Katsausartikkeli</p>	<p>Suuret demografiset muutokset tuovat</p>	<p>Vertaisarvioitu artikkeli.</p>

<p>End of life care: everybody's business.</p> <p>Iso-Britannia.</p> <p>Katsausartikkeli.</p> <p>Journal of Social Work Practice.</p>	<p>loppuvaiheen hoitoa Iso-Britanniassa sosiaalipalvelujen näkökulmasta.</p>		<p>suuria haasteita elämän loppuvaiheen hoidon kehittämiseen, ja sosiaalipalvelujen sekä sosiaalialan työntekijöiden on oltava tärkeässä roolissa tässä kehitystyössä.</p>	<p>Julkaisufoorumin taso 2.</p>
<p>Lundberg, T., Olsson, M. & Fürst, C. 2013.</p> <p>The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care.</p> <p>Ruotsi.</p> <p>Tutkimusartikkeli.</p> <p>International Journal of Palliative Nursing</p>	<p>Tutkia, millaista tukea antavaa vuorovaiikutusta perheenjäsenet kokevat palliativisen hoidon aikana, ja millaisia tunteita he liittävät tuohon vuorovaiikutukseen.</p>	<p>Laadullinen tutkimus, teemahaastattelut.</p>	<p>Tukea antava vuorovaikutus henkilökunnan kanssa kodinomaisessa ympäristössä auttaa kasvattamaan resilienssiä, jos vuorovaikutus on toteutettu perheenjäsenten tarpeiden mukaisesti.</p>	<p>Vertaisarvioitu artikkeli. Julkaisufoorumin taso 1.</p>
<p>Roulston, A., Davidson, G., Kernohan, G. & Brazil. K. 2018.</p> <p>Living with life-limiting illness: Exploring the Narratives of Patients with Advanced Lung Cancer and Identifying How Social Workers Can Address Their Psycho-Social Needs.</p> <p>Iso-Britannia.</p>	<p>Tutkia "karsimyksen pedagogiikkaa" keuhkosyöpäpotilaiden viimeisten elinkuukausien aikana Franckin (1995) narratiivista rakennetta käyttäen</p>	<p>Laadullinen tutkimus, teemahaastattelut, narratiivinen analyysi.</p>	<p>Kaikkien sosiaali- ja terveysalojen työntekijöiden täytyy tutkia ja helpottaa muuttuviin psykososiaalisiin tarpeisiin vastaamista ja hoitosuunnitelman (ACP) toteutumista.</p>	<p>Vertaisarvioitu artikkeli. Julkaisufoorumin taso 3.</p>

<p>Tutkimusartikkeli</p> <p>British Journal of Social Work</p>				
<p>Stilos, K., Takahashi, D. & Nolen, A. 2021.</p> <p>The role of the social worker at the end of life: paving the way in an academic hospital quality improvement initiative.</p> <p>Kanada.</p> <p>Tutkimusartikkeli.</p> <p>British Journal of Social Work</p>	<p>Esitellä elämän loppuvaiheen hoitokyselyn tuloksia. Kysely kohdistui sosiaalityön rooliin kuolevien potilaiden kanssa.</p>	<p>Laadullinen tutkimus, kyselytutkimus</p>	<p>On olemassa tarve nopealle ja säännölliselle pääsulle elämän loppuvaiheen hoitoon erikoistuneen sosiaalityöntekijän luo. Sosiaalityöntekijät ovat oleellisia osia potilaan elämän loppuvaiheen hoitopolkua.</p>	<p>Vertaisarvioitu artikkeli. Julkaisufoorumin taso 3.</p>
<p>Cullen, A. 2013.</p> <p>'Leaders in Our Own Lives': Suggested Indications for Social Work Leadership from a Study of Social Work Practice in a Palliative Care Setting.</p> <p>Iso-Britannia.</p> <p>Tutkimusartikkeli.</p> <p>British Journal of Social Work</p>	<p>Esitellä kyselytutkimuksen tuloksia. Kysely tarkasteli sosiaalityöntekijöiden roolia palliativisessa hoidossa. Käsitellä johtajuutta palliativisessa sosiaalityössä.</p>	<p>Laadullinen tutkimus.</p>	<p>Sosiaalityöntekijät suhtautuivat palvelun käyttäjiin ja kollegoihin rehellisesti ja olivat sekä kunnioittavia että kokonaisvaltaisia. Sosiaalityöntekijät olivat yhteydessä palvelun käyttäjiin syvästi ja vaikuttivat päätöksentekoon moniammatillisessa tiimissä.</p>	<p>Vertaisarvioitu artikkeli. Julkaisufoorumin taso 3.</p>
<p>Chan, W.C.H.2014.</p> <p>Relationships between Psycho-Social Issues and Physical Symptoms</p>	<p>Esitellä tutkimustuloksia siitä, onko psykososiaali-</p>	<p>Käytäntölähtöinen tutkimus.</p>	<p>Sosiaalityöntekijöiden olisi hyvä pohtia potilaiden oireiden ilmoit-</p>	<p>Vertaisarvioitu artikkeli. Julkaisufoorumin taso 3.</p>

<p>of Hong Kong Chinese Palliative Care Patients: Insights into Social Workers' Role in Symptoms Management.</p> <p>Hong Kong.</p> <p>Tutkimusartikkeli.</p> <p>British Journal of Social Work</p>	<p>silla interventioilla yhteyttä potilaiden oireidenhallintaan palliativissa hoidossa.</p>		<p>tamisen yhteyttä psykososiaalsiin tekijöihin ja pohtia rooliaan potilaiden oireidenhallinnassa.</p>	
<p>Brown, L. & Walter, T. 2014.</p> <p>Towards a Social Model of End-of-Life Care.</p> <p>Iso-Britannia.</p> <p>Katsausartikkeli.</p> <p>British Journal of Social Work</p>	<p>Pohtia uusia tapoja järjestää palliativista hoitoa.</p>	<p>Katsausartikkeli</p>	<p>Sosiaalityöllä on potentiaalia kehittää ja parantaa nykyisiä palliativisen hoidon malleja. Potilaan laajemman sosiaalisen verkoston aktivointi on tärkeää.</p>	<p>Vertaisarvioitu artikkeli. Julkaisufoorumin taso 3.</p>
<p>Otis-Green, S., Sidhu, R. K., Del Ferraro, C. & Ferrell, B. 2014.</p> <p>Integrating Social Work into Palliative Care for Lung Cancer Patients and Families.</p> <p>Yhdysvallat.</p> <p>Katsausartikkeli.</p> <p>Journal of Psychosocial Oncology</p>	<p>Kuvata miten sosiaalityötä voidaan integroida palliativiseen hoitoon elämänlaatu-mallilla.</p>	<p>Katsausartikkeli</p>	<p>Onkologian alalla työskentelevät sosiaalityöntekijät ovat avainroolissa moniammatillisessa tiimissä. Heidän ammattitaitonsa on oleellisen tärkeä syöpään liittyvissä moniolotteisissa huolissa.</p>	<p>Vertaisarvioitu artikkeli. Julkaisufoorumin taso 1.</p>