



Omaisten kokemuksia saadusta tuesta palliativisessa ja saattohoidossa - kirjallisuuskatsaus

Anne Laitinen

2021 Laurea

Laurea-ammattikorkeakoulu

**Omaisten kokemuksia saadusta tuesta palliatiivisessa ja saatto-
hoidossa - kirjallisuuskatsaus**

Anne Laitinen
Hoitotyö
Opinnäytetyö
Joulukuu, 2021

Anne Laitinen

Omaisten kokemuksia saadusta tuesta palliatiivisessa ja saattohoidossa - kirjallisuuskatsaus

Vuosi

2021

Sivumäärä

60

Opinnäytetyöni tavoitteena oli etsiä tietoa siitä, millaista tukea palliatiivisessa ja saattohoidossa olevan potilaan omaiset ovat saaneet ja mitkä asiat he ovat kokeneet tärkeiksi tuen muodoiksi. Toimeksiantajani oli Espoon sairaalaan palliatiivinen ja saattohoitoyksikkö Villa Glims. Opinnäytetyöni on tehty kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, jossa on etsitty tutkittua tietoa aiheeseen liittyen väitöskirjoista, tutkimusraporteista ja artikkeleista. Tiedonhaku kohdistui seuraavista tietokannoista tehtyihin hakuihin: Finna, Medic, Science Direct, Sage, PubMed ja yksi manuaalisen haun perusteella tehty haku Google Scholarista. Kirjallisuuskatsaus on toteutettu käyttämällä aineistokohtaista sisällön analyysia, jossa kotimaisiin ja ulkomaisiin tietokantoihin tehtyjen hakujen perusteella mukaan valikoitu 9 tutkimusta.

Teoreettinen viitekehys koostuu palliatiivisesta ja saattohoidosta käsitteenä, siihen liittyvistä suosituksista ja eettisistä ohjeista, perhekeskeisyyden korostamisesta sairauskeskeisyyden sijaan sekä omaisten tukemisesta, joka käsittää tiedollisen, psyykkisen, sosiaalisen ja eksistentiaalisen tuen. Tutkimuksen tuloksena saatiin 5 keskeisintä asiaa, joita omaiset kokivat tärkeiksi. Nämä olivat perhekeskeisyys, tarve erilaisille tukimuodoille, hyvä informaatio ja viestintä, henkilökunnan ammattitaito ja kuoleman jälkeinen tuki. Erityisesti haluaisin nostaa tästä tutkimuksesta kuoleman jälkeisen tuen merkityksen, johon on mielestäni kiinnitetty liian vähän huomiota. Laadukas palliatiivinen ja saattohoito käsittää laajan tuen koko hoitajakson ajan sisältäen myös läheisen kuoleman jälkeisen ajan. Tästä johtopäätöksenä ehdotan, että tukea sen eri muodoissa laajennetaan myös käsittämään digitaalisen tuen kehittämisen, jolloin läheisensä menettäneen omaisen olisi mahdollista saada tukea ajasta ja paikasta riippumatta. Yhtenä tukimuotona toin esiin saattohoitovapaan kehittämisen Suomessa Ruotsin mallin mukaan sekä taloudellisiin asioihin liittyvän ”Kuolevan ekosysteemi”-projektin valmiiksi saamisen, joka olisi suuri apu omaisille, kun kaikki tieto olisi saatavilla yhdestä paikasta.

Asiasanat: saattohoito, omaiset, psykososiaalinen tuki

Anne Laitinen

The experiences of relatives with the support received when a family member is in terminal care- (with literature review)

Year

2021

Pages

60

The objective of the dissertation was to look for information about what kind of support close relatives receive when a family member is in terminal care and what aspects they have regarded as important forms of support. The principal in this dissertation was Espoo Hospital and the terminal treatment unit Villa Glims. The thesis was made with descriptive literature review in which information was examined about the subject from doctoral theses, research reports and articles. The information retrieval was directed to searches that were made from the following databases: Finna, Medic, Science Direct, Sage, PubMed and one search was made on the basis of a manual search in Google Scholar. The literature research was carried out by using material-specific analysis of the contents, with a selection of nine studies based on searches in domestic and foreign databases.

The theoretical frame of reference consisted of palliative and terminal treatment as a concept connected to it and from the ethical instructions and recommendations, the emphasising of; familism instead of the illness centrality, supporting of families which comprised mental, psychic, social and existential support. The five most central matters that close relatives regarded as important were obtained as a result of the study. These were; familism, need for different kinds of support, good information and communication, professional skill of staff and support subsequent to the death. There is a suggestion from this study that support subsequent to death should be given greater priority as too little attention has been given to it.

High-quality palliative and terminal treatment should consist of time for the whole period of treatment with wide support also for the time after a family member has died. As a conclusion it is suggested that support in its separate forms should also be extended to contain the development of digital support in which case it would be possible for a close relative to obtain support regardless of time and place after losing a family member. Also brought out within the thesis is terminal treatment free developing in Finland according to Sweden's model as one support form connected to economic matters and also to get the "Dying ecosystem" project ready which would be big support for close relatives as all the information connected to the death would then be available in one place.

Keywords: terminal care, close relatives, psychosocial support

Sisällys

Johdanto	8
1 Teoreettinen viitekehys	9
1.1 Palliatiivinen hoito ja saattohoito	9
1.2 Saattohoitotyötä koskevat suositukset ja eettisyys	11
1.2.1 Suositukset	11
1.2.2 Filosofinen etiikka	12
1.2.3 Hoitotyön etiikka	13
1.3 Saattohoidossa olevan potilaan läheisten tukeminen	14
1.3.1 Tiedollinen tuki	15
1.3.2 Psykkinen tuki	17
1.3.3 Sosiaalinen tuki	18
1.3.4 Eksistentiaalinen tuki	18
2 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite	19
2.1 Tutkimuskysymys ja rajaukset	19
3 Tutkimusaineisto ja menetelmät	20
3.1 Kirjallisuuskatsaus työmenetelmänä	20
3.2 Hakusanat ja lauseet	21
3.3 Tietokannat ja tiedonhaku	22
3.4 Aineiston analyysi	25
3.5 Aineiston kerääminen ja tutkimusten arviointi	26
4 Tutkimustulokset	27
4.1 Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset	27
4.2 Tutkimustulokset perheenjäsenten saamasta tuesta	37
4.3 Tutkimustulosten luotettavuus	43
4.4 Tutkimustulosten eettisyys	44
5 Johtopäätökset ja pohdinta	45
5.1 Digitaalinen tuki	46
5.2 ”Kuoleman ekosysteemi”	47
5.3 Saattohoitovapaa	47
6 Itsearviointi	48
Lähteet	50
Kuviot	54
Taulukot	54
Liitteet	54

Johdanto

Idea tähän opinnäytetyöhön sai alkunsa siitä, kun oli sairaanhoitajan kesäsjaisuudessa Espoon sairaalan Villa Glimsissä, joka on palliatiivisen ja saattohoidon 15-paikkainen erikoisyksikkö ja se on perustettu vuonna 2017. Villa Glims kuuluu osana Espoon sairaalan poliklinisiin ja kotiin vietäviin palveluihin. Siellä kaikilla potilailla on tilavat, esteettömät yhden hengen huoneet, joissa myös läheinen voi yöpyä tarvittaessa. Läheisillä on käytössään yhteinen tila, jossa voi rauhoittua, lämmittää ruokaa tai oleilla ja siellä on myös maksullinen kahviautomaatti. Osastolla on suojaisa sisäpiha kauniine kukkaistutuksineen ja iso lasitettu terassi, johon potilaat sekä heidän läheisensä pääsevät halutessaan. Sisäpihalta pääsee kävelemään koko sairaalarekennuksen leveydeltä ja voi ihailla kaunista metsäistä maisemaa. Villa Glimsiin pääsee elämänsä loppuvaiheessa olevat Espoon, Kauniaisten ja Kirkkonummen asukkaat lääkärin lähetteellä. Potilas voi vointinsa mukaan siirtyä välillä kotiin ja sinne on mahdollista saada hoitoa kotisairaalaista ja palliatiiviselta poliklinikalta. (Espoon kaupunki 2021.)

Osastolla työskennellessäni koin, että vakavasti sairaan jo saattohoitoon siirtyneen potilaan omaisten kohtaamiseen jäi liian vähän aikaa ja olisin kaivannut tietoa siitä, millä eri tavoilla voisin tukea potilaan omaisia mahdollisimman hyvin ja minkälaista tukea he tarvitsisivat. Se, miksi valitsin juuri omaisten tukemisen opinnäytetyöni aiheeksi johtuu siitä, että etsiessäni tutkimustietoa tähän aiheeseen liittyen, huomasin että potilaan tukemisesta saattohoitopäätöksen jälkeen löytyi enemmän tietoa kuin läheisten tukemisesta, joten arvelin, että tätä aihealuetta olisi hyvä tutkia lisää. Koska saattohoito on osa palliatiivista hoitoa, niin tässä opinnäytetyössäni keskityn erityisesti saattohoitoa lähellä olevaan palliatiiviseen hoitoon ja saattohoitoon. Pyrin löytämään tutkimustulosten seulonnan avulla kehittämiskohteita läheisten tukemiseen ja mahdollisia uusia tukimuotoja.

Hoitotiede-lehdessä vuosi sitten julkaistu artikkeli kuvaa potilaiden ja läheisten kokemuksia sairaanhoitajan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. Siinä sekä läheiset että potilaat kokivat, että hoitotyössä sairaanhoitajat tarvitsevat monipuolisia potilaan ja läheisen vuorovaikutustaitoja. Lisäksi he arvoivat tärkeiksi vankan osaamisen potilaan oirehoidosta, hyvät perustiedot palliatiivisesta ja saattohoidosta, ohjausosaamisen ja kykyä toteuttaa yksilöllistä, ihmisläheistä hoitoa. Tärkeänä pidettiin myös juridiikan ja eettisyyden osaamista. Tämän artikkelin mukaan sairaanhoitajat tarvitsevat laaja-alaista osaamista palliatiivisen hoidon ja saattohoidon toteuttamisessa, jota voidaan kehittää lisäämällä koulutusta vuorovaikutustaidoissa sekä vahvistamalla ihmisläheisen hoidon merkitystä potilaalle ja läheiselle. Myös palautteita hoidosta potilaiden ja läheisten kokemina tulisi hyödyntää nykyistä enemmän sairaanhoitajien perus- ja täydennyskoulutuksessa, koska se tukisi osaamisen kehittymistä jatkossa (Hoitotiede 2020, 275-284.)

Vakavaan sairauteen sairastuminen on potilaan ja hänen läheistensä elämää pysäyttävä ja lamauttava tila. Parantumaton sairaus ja saattohoidon aloittaminen herättävät monenlaisia kysymyksiä ja joskus voimakkaamman kriisin. Terveystieteiden ammattilaisten psykososiaalinen tuki ja tiedon jakaminen on hyvin tärkeää saattohoitopotilaan läheisille raskaassa elämäntilanteessa ja tunne siitä, että he eivät jää yksin, kun potilaan elämän loppuvaihe on käynnillä eikä parantavaa hoitoa ole enää mahdollista saada.

Keskeisiä palliatiivisen ja saattohoidon arvioijia ovat potilas ja hänelle läheiset ihmiset. Hoitotyössä keskitytään enimmäkseen potilaaseen ja hänen läheisensä jäävät ikään kuin taustalle. Hyvän hoitotyön periaatteisiin kuuluu perhekeskeisyys ja siinä on mietittävä, ketä perheeseen kuuluu ja miten se määritellään. Hoidon perhekeskeisyys voi toteutua monella eri tavalla ja useimmille tärkeää on pelkästään se, että he kokevat olevansa tervetulleita, heidät huomataan, heitä tervehditään ja heidän kanssaan keskustellaan. Hoitajat tiedostavat sen, että hyvään kokonaisvaltaiseen hoitoon kuuluu myös perheen huomioiminen, mutta he eivät osaa tai tiedä, miten perheen kanssa pitäisi toimia. Hoitaja voi kokea tilanteen hyvin kuormittavaksi ja läheisten surua voi olla vaikea kestää, jolloin hoitaja pyrkii myös suojaamaan itseään. Kuitenkin hyvään kokonaisvaltaiseen hoitoon kuuluu sekä potilaan että hänen perheensä huomioiminen, koska läheisten tuki on hyvin tärkeä voimavara sairastuneelle kuoleman läheisyydessä. (Kaunonen, Kylmä, Mattila, Surakka, Åstedt-Kurki 2015, 29-32.)

1 Teoreettinen viitekehys

1.1 Palliatiivinen hoito ja saattohoito

Sana palliatiivinen tulee latinan kielestä ”pallium”, joka tarkoittaa takkia tai viittaa. Sen sisällä ihminen on turvassa viimalta, sateelta ja paahteelta ja vain kasvot näkyvät. Palliatiivisen hoidon keskiössä on parantumatonta sairautta sairastava ja hänen perheensä, jolloin hoito on suuntautunut yksilöstä perheeseen ja keskeisessä asemassa ei ole sairaus vaan ihminen sen takana. (Kaunonen ym. 2015,5.)

Maailman terveysjärjestö WHO määrittelee palliatiivisen hoidon, jonka yksi osa on saattohoito, parantumattomasti sairaan potilaan tai hänen henkeään uhkaavan sairauden aktiiviseksi kokonaisvaltaiseksi hoidoksi, jossa hoidossa on huomioitu myös potilaan läheiset (Antikainen, Hänninen, Saarto, Vainio, 2015, 10). Palliatiivisella hoidolla pyritään hyvään oireen mukaiseen hoitoon, kun sairauden etenemistä ei ole enää mahdollista jarruttaa. Tavoitteena on mahdollisimman hyvä oireita lievittävä hoito, jotta potilas voisi elää loppuelämänsä mahdollisimman kivutonta ja oman näkemyksensä mukaista hyvää elämää. (Kaunonen ym. 2015,18.)

Palliatiivisessa ja saattohoidossa huolehditaan potilaan fyysisistä, psyykkisistä, sosiaalisista ja eksistentiaalisista tarpeista ja kokonaisvaltaiseen hoitoon kuuluu läheisten tukeminen ja huomioiminen. Saattohoidossa lääkehoitona on ensisijaisesti vahvat opioidit ja antibioottihoitoa harkitaan vaan siinä tapauksessa, jos sillä katsotaan olevan merkitystä potilasta haittaavien oireiden kannalta. Lääkkeettömiä hoitoja tulee myös pyrkiä käyttämään, kun potilaalla on ahdistusta ja masennusta. Saattohoidossa olevilla potilailla ilmenee masennusta 1/3-2/3:lla ja ahdistuneisuutta 1/3:lla potilaista ja tämän vuoksi psyykkisten oireiden huomiointi ja tunnistaminen on tärkeä osa hoitoa. Jos potilaan kivut ovat erittäin kovat ja niistä aiheutuu näin ollen potilaalle sietämätöntä kärsimystä, voidaan päätyä palliatiiviseen sedaatioon eli potilas rauhoitetaan lääkkeillä ja tajunnan tasoa alennetaan, mutta sen tarkoituksena ei ole edistää kuolemaa, vaan lievittää oireita, joita ei ole kyetty muilla tavoilla lieventämään (Käypä Hoito 2019.)

Saattohoito ajoittuu yleensä ihmisen viimeisiin elinviikkoihin tai -päiviin ja potilaan siirtyminen palliatiivisesta hoidosta saattohoitoon edellyttää lähestyvän kuoleman tunnistamista. Saattohoitopäätöksen tekee hoitava lääkäri ja se on lääketieteellisesti tärkeä päätös, koska liian myöhään tehty päätös voi aiheuttaa ristiriitaa hoidon tavoitteiden ja toteutettavien toimenpiteiden välillä (Antikainen ym. 2015, 256-257.) Ajoissa tehty päätös palliatiivisesta hoidosta saattohoitoon siirtymisessä mahdollistaa hoitolinjauksen ja hoitosuunnitelman teon elämän loppuvaiheeseen (Käypä Hoito 2019). Se on myös tärkeää tehdä ajoissa, jotta potilas itse ja hänen läheisensä saavat mahdollisuuden valmistautua kuolemaan. Lääketieteen kehittyminen on pidentänyt useiden sairauksien ennustetta, ja tämän myötä lisännyt tarvetta hyvälle saattohoidolle. WHO on määritellyt saattohoidon päämääräksi potilaan oireiden lievityksen, psyykkisen ja henkisen tuen tarjoamisen potilaalle, kannustamisen aktiiviseen elämän loppuvaiheeseen, läheisille tuen tarjoamisen sekä sairauden aikana, että kuoleman jälkeen ja kuoleman pitämistä elämän normaalina päätepisteenä. (Antikainen ym. 2015, 256-257.)

Hoitotahto on tarkoitettu hoidon ohjeeksi silloin, kun parantavaa hoitoa ei enää ole ja potilas ei itse pysty enää ilmaisemaan tahtoaan vakavan sairauden, tajuttomuuden tms. synn takia. Se selkiyttää tilannetta potilaan, hänen läheistensä ja hoitohenkilökunnan kannalta ja jos sitä ei ole, niin potilasta hoidetaan yhteistyössä läheisten kanssa sillä tavalla kuin oletetaan, että potilas haluaisi tulla hoidetuksi (Terveysportti 2018.)

Hoitotahdon sisältö on vapaamuotoinen, mutta siitä tulisi käydä ilmi ainakin seuraavat asiat:

- ❖ Päiväys ja potilaan nimi
- ❖ 2 henkilön, jotka eivät ole potilaan lähiomaisia tai sukulaisia hoitotahdon oikeaksi todistaminen, mutta **hoitotahto on voimassa myös ilman todistajia**
- ❖ Hoitotahto ja sen merkitys on täysin ymmärretty
- ❖ Hoitotahto on ilmaistu vapaasta tahdosta (Terveysportti 2018.)

Hoitotahdon voi ilmaista myös suullisesti ja se on kirjattava hoitokertomukseen ja todennettava allekirjoituksella tai jollakin muulla tavalla. Myös muu vapaamuotoisesti laadittu kirjallinen tahdonilmaisu on pätevä. Potilas voi halutessaan myös itse säilyttää hoitotahtonsa, mutta silloin siitä on hyvä olla merkintä hoitokertomuksessa. Hoitotahtoa voi milloin tahansa muuttaa, korjata tai peruuttaa, jos esimerkiksi potilaan sairauden hoito on kehittynyt siten, että parantavan hoidon mahdollisuus on olemassa. On hyvä tarkistaa potilaan hoitotahto, kun hän siirtyy hoitopaikkaan (Terveysportti 2018.)

1.2 Saattohoitotyötä koskevat suositukset ja eettisyys

1.2.1 Suositukset

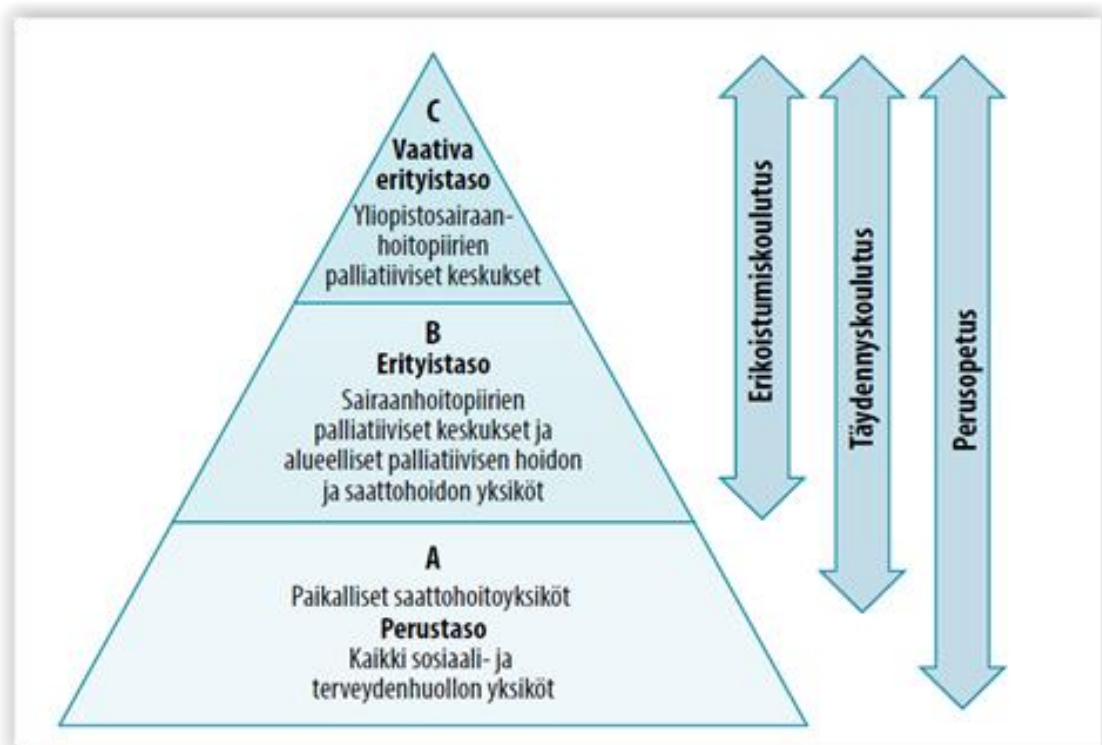
Käypä hoidon uusiin suosituksiin, joka koskee palliatiivista ja saattohoitoa on vuodelta 2019 ja sen mukaan palliatiivinen hoito kuuluu kaikille, joilla on henkeä uhkaava tai kuolemaan johtava sairaus ilman diagnoosirajoituksia. Tässä hoitosuosituksessa on huomioitu myös potilaan läheiset sekä heidän tukemisensa, joka kuuluu osaksi kokonaisvaltaista hoitoa. Lisäksi suosituksessa on painotettu ajoissa tehtyjä hoitolinjauksia ja -suunnitelmia, jotka mahdollistavat hyvän loppuelämän. Hyvä oireen mukainen hoito, jonka hoitovastetta arvioidaan systemaattisesti esim. erilaisilla oireenkartoituslomakkeilla, kivun lääkehoidossa ensisijaisia ovat vahvat opioidit, mutta myös lääkkeettömät hoidot kuten psykososiaaliset keinot tulee huomioida. Erityisesti on mainittu, että deliriumia eli sekavuustilaa pitäisi hoitaa pääasiallisesti lääkkeettömällä menetelmällä. On myös mainittu, että saattohoitopotilaan suonensisäistä ravitsemusta ja lääkehoitoa ei tulisi käyttää, koska ne eivät paranna potilaan elämänlaatua eivätkä pidennä elinaikaa. Myös antibioottihoidossa on syytä käyttää harkintaa ja aloittaa antibioottihoito ainoastaan siinä tapauksessa, jos sillä on vaikutusta potilasta haittaaviin oireisiin. Suositukseen on otettu myös mukaan hoitomuodoksi palliatiivinen sedaatio silloin, kun muilla hoidolla ei ole saatu lievitettyä potilaan kipuja ja kärsimystä (Käypä hoito 2019.)

Potilaalla ja hänen läheisillään on oikeus saada laadukasta ja riittävää psykososiaalista tukea perustuen heidän yksilöllisiin tarpeisiinsa. Heille tulisi tarjota psykososiaalista tukea esimerkiksi tarjoamalla mahdollisuus keskusteluun psykoterapeutin, psykologin tai tiettyyn sairautteen erikoistuneen hoitajan kanssa. Olisi myös hyvä antaa tukea ja aikaa keskustella heille tärkeistä elämään ja sen loppuun liittyvistä aiheista. Palliatiivisen ja saattohoidon yksi tärkeimmistä tehtävistä on potilaan ja hänen läheistensä tukeminen siten, että mahdollisimman hyvä, täysipainoinen elämä voisi jatkua sairaudesta huolimatta, jolloin myös sopeutuminen muuttuneeseen elämäntilanteeseen, sairauden etenemiseen ja elämän rajallisuuteen olisi helpompaa (Suomen Syöpäpotilaat Ry 2021.)

Heille on tärkeää kertoa myös erilaisten järjestöjen tukitoiminnasta kuten esimerkiksi Syöpäjärjestöt, josta saa neuvontapalvelua ja vertaistukea. Neuvontapalveluita saa käyttää

maksuttomasti sekä läheiset että potilas ja apua saa paikan päällä, chatissa, puhelimitse tai sähköpostitse. Erilaisia maksuttomia oppaita voi tilata mm. Suomen Syöpäpotilaat Ry:n sivuilta. Läheisille löytyy esimerkiksi seuraavat oppaat: Opas saattohoitopotilaan läheisille, opas syöpäpotilaan läheiselle ja Elämä jätä ovi auki...Opas palliatiiviseen hoitoon siirtyvälle ja hänen läheisilleen ja myös erilaisia sairauskohtaisia oppaita löytyy (Suomen Syöpäpotilaat Ry 2021.)

Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon palvelujen tuottajille on luotu kolmiportainen malli, jossa on kuvattu laatukriteerit näiden palvelujen tuottajille. Tämä malli on kuvattu alla olevassa kuviossa. Tärkeimmät asiat siihen liittyen ovat, että hoito pitää järjestää tarvelähtöisesti portaittain ja WHO:n mukaan se on ihmisoikeus, sen pitää olla integroituneena sosiaali- ja terveydenhoitojärjestelmään, jotta tasa-arvoinen hoito on mahdollistettu jokaiselle kansalaiselle ja perus- ja jatkokoulutusta tulee järjestää kaikille terveydenhoidon ammattilaisille (Terveysportti 2019.)



Kuvio 1: Kolmiportainen malli (Duodecim 2019)

1.2.2 Filosofinen etiikka

Filosofisessa etiikassa on kolme keskeistä teoriaa: hyve-etiikka, seurausetiikka ja velvollisuus-etiikka, jotka kaikki ovat merkittäviä, kun pohdittavana on eettisesti vaikeat päätökset. Hyve-

etiikassa korostetaan eettistä motivaatiota. Keskeinen sanoma siinä on, että tärkeää kehittyä ihmisenä sellaiseksi, että hyvän tekeminen on luontevaa (Antikainen ym. 2015, 602-603.)

Seurausetiikka on keskeinen osa lääketiedettä, koska on välttämätöntä arvioida hoitotoimenpiteiden seurauksia, jotka ovat oleellinen osa hoitopäätösten tekoa. Mutta nämä seuraukset eivät yksinään riitä hoitopäätösten teon pohjaksi, vaan hoidossa on välttämätöntä ottaa huomioon potilaan ja läheisten mielipide. Haasteellista on se, mistä hoidoista on hyötyä ja mistä haittaa ja kuka ne lopulta määrittää. Erityisesti palliatiivisen hoidon loppuvaiheessa ja saattohoidossa nämä haasteet korostuvat, kun parantavaa hoitoa ei ole ja sairaus johtaa kuolemaan (Antikainen ym. 2015, 602-603.)

Velvollisuusetiikan näkökulmasta keskeistä on ihmisarvon kunnioitus. Säännöt ja periaatteet ovat välttämätön osa lääketieteellistä hoitoa, mutta joskus perustellutkin hoitopäätökset voivat tuottaa enemmän haittaa kuin hyötyä. Eettisten periaatteiden soveltaminen elämän loppuvaiheessa on haasteellista. Jos ajatellaan, että elämän kunnioittamisen periaatetta sovelletaan niin, että elämää täytyy pitkittää kaikin mahdollisin keinoin, se voi johtaa kestättömiin tilanteisiin. Syynä on se, että noudattamalla tätä periaatetta voidaan loukata muita tärkeitä periaatteita kuten ihmisarvon kunnioittamista ja itsemääräämisoikeutta, mutta myös oikeudenmukaisuutta, hyödyn maksimoinnin periaatetta tai hoitamista (Antikainen ym. 2015, 602-603.)

Eettisten kysymysten pohtiminen auttaa hoitopäätösten teossa ja syventää hoitohenkilökunnan käsitystä omasta työstä ja sen merkityksellisyydestä. Toisaalta toistuvat eettiset ongelmatilanteet, jotka jäävät ratkaisematta kuormittavat hoitohenkilökuntaa (Antikainen ym. 2015, 602-603.)

1.2.3 Hoitotyön etiikka

Sosiaali- ja terveydenhuollon eettinen lähtökohta on kunnioittaa asiakkaiden ja potilaiden perusoikeuksia, arvostaa itsemääräämisoikeutta ja kohdella kaikkia yhdenvertaisesti ja tasapuolisesti. Eettisten valintojen yhtenä lähtökohtana voidaan pitää perustuslaissa ja Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimuksessa määritellyjä ihmisen perusoikeuksia. Eettisiä ongelmia voi syntyä silloin, kun monta hyvää asiaa pitäisi toteuttaa yhtä aikaa ja tämä ei syystä tai toisesta ole mahdollista. Joudutaan vertailemaan tavoiteltujen asioiden painoarvoa sekä pohtimaan niiden yhteensovittamista. Usein jostakin hyvästä on luovuttava, jotta toinen hyvä voisi toteutua. Potilaan tai asiakkaan kyky harkita omaa etuaan voi tuntua kiistanalaiselta, mutta toisaalta hänellä on itsemääräämisoikeus. Potilaan tai asiakkaan oikeus päättää omista asioistaan voi olla ristiriidassa sen kanssa, että pyritään mahdollisimman hyvään hoitoon. Eettisesti hyvää lopputulosta voidaan lähestyä eettisten ohjeiden avulla, jotka viitoittavat tietä, mutta silti jättävät monet valinnat hoitotyöyhteisön ja työntekijän päätettäväksi. Siitä syystä toiminnan eettisen tason punninnan tulisi olla osa järjestelmällistä toiminnan arviointia. Eettisten

näkökohtien arviointi ei ole ainoastaan ammattilaisten asia, vaan perheenjäsenten ja potilaiden näkemyksiä on kuultava ja annettava niille arvoa. On luotava toimintatavat, joiden avulla etsitään yhteistä ymmärrystä siitä, mikä on oikein ja oikeudenmukaista. Hyvä hoito perustuu vastavuoroisuuteen ja toisen osapuolen näkemysten kunnioittamiseen ja eettisten periaatteiden mukaan molemmilla osapuolilla on sekä oikeuksia että velvollisuuksia (Etene 2011.)

Eettisiksi ongelmiksi palliativisessa ja saattohoidossa voivat nousta potilaan hoitotahto ja sen noudattaminen. Kuoleman keinotekoinen pitkittäminen teknologian avulla saattaa olla hyvin kivuliasta ja sitä käytetään vain, jos vaikuttaa siltä, ettei potilas ole vielä valmis kuolemaan. Yleensä tällaiseen ei ole tarvetta eivätkä potilaat halua pitkittää kuolemaansa. Joskus omaisten on vaikea ymmärtää tai he eivät halua ymmärtää sitä, että kuoleman pitkittämisestä luopumisessa on kyse potilaan edusta ja tahdosta, kun omaiset voivat otaksua, että kysymys on säästämisestä. Useimmiten kuitenkin nämä ristiriidat ovat keskustelemalla ratkaistavissa ja siksi onkin tärkeää pitää saattohoitokokous kaikkien osapuolten kesken riittävän ajoissa. Siinä käy ilmi potilaan tahto oman hoitonsa suhteen, jolloin omaisten on helpompi hyväksyä asia ja hoitohenkilökunta selittää tarjolla olevat hoitovaihtoehdot ja perustelee, miksi tietyistä hoidoista ei ole enää potilaan kannalta hyötyä vaan pikemminkin haittaa esimerkkinä laskimonsisäinen hoito saattohoitovaiheessa, jolloin se aiheuttaa potilaalle kipuja eikä potilaan elimistö pysty enää hyödyntämään iv-hoidon kautta annettavia ravintoaineliuoksia. Kuitenkaan kriittisissä (hoitotahto on epäpätevä tai potilas ei enää kykene ilmaisemaan tahtoaan, ja omaiset ovat eri mieltä hoidosta kuin mitä alkuperäiseen hoitotahtoon on kirjattu) hoitotahdon osalta ongelmallisissa tilanteissa sen noudattaminen ei olekaan enää niin itsestään selvää. Siihen liittyvät juridiset kysymykset voivat aiheuttaa lääkärille vaikeutta noudattaa hoitotahtoa, koska he pelkäävät mahdollisia hoitovirhesyytöksiä ja muita jälkiseuraamuksia (Etene 2004.)

1.3 Saattohoidossa olevan potilaan läheisten tukeminen

STM:n loppuraportti on eri asiantuntijoista koostuvan ryhmän loppuraportti, jossa selvitettiin elämän loppuvaiheen hyvää hoitoa, itsemääräämisoikeutta sekä saattohoitoa ja eutanasiaa koskevia sääntelytarpeita. Se on valmistunut ja luovutettu Sosiaali- ja Terveysministeriölle 31.08.2021. Raportista käy ilmi, että työryhmän yksimielinen näkemys on, että on palliativista hoitoa ja saattohoitoa tulisi kehittää, hoidon osaamista ja saatavuutta lisätä. Työryhmän mukaan muutoksia tarvitaan myös lainsäädäntöön, jotta ilmi tulleet puutteet saadaan korjattua. Pelkät suositukset eivät työryhmän näkemyksen mukaan riitä puutteiden korjaamiseksi, vaan muutoksia tarvitaan myös lainsäädäntöön (STM tiedote 239, 2021.)

Elämän loppuvaiheen hoidon tutkimus- ja kehittämishanke (Palliative Care for Older People in Care and Nursing Homes in Europe, PACE) toteutettiin pitkäaikaishoidon yksiköissä 7 eri Euroopan maassa ajalla 1.2.2014-31.1.2019 ja tutkimuksessa tarkasteltiin elämän viimeisiä

kuukausia hoitajien, lääkärien ja läheisten muistamina. Hankkeessa olivat Suomen lisäksi mukana Alankomaat, Belgia, Englanti, Italia, Puola ja Sveitsi. Euroopan komission puiteohjelma EU FP7 rahoitti tutkimuksen muiden paitsi Sveitsin osalta (STM loppuraportti 2019, 122.)

Toistaiseksi julkaistujen tulosten mukaan kaikkien mukana olevien maiden tilannetta voi pitää kohtuullisena, mutta parantamisen varaa on. Parhaiten tutkimuksessa selvisivät hoidon laadun suhteen Belgia sekä Hollanti ja mittarista riippuen heikoiten tai lähes heikoiten Suomi. Fyysisistä oireista kivun hoito oli heikointa Suomessa ja vertailumaista vuorovaikutus ja yhteisymmärryksen saavuttaminen hoidon päämäärien suhteen omaisten tai läheisten kanssa oli heikointa erityisesti lääkäreitä koskien. Suomessa vain 40 prosenttia omaisista tai läheisistä koki olleensa samaa mieltä hoitohenkilöstön kanssa hoidon tavoitteista, kun vertailumaissa se oli 60-68 prosentissa tapauksista. Henkisen tuen antaminen läheisille tai omaisille oli toiseksi huonoin Italian jälkeen (STM loppuraportti 2019, 122.)

STM:n raportissa esitettiin tulosten perustella laatukriteerit koskien potilaan hoitotahtoa ja vuorovaikutusta sekä hänen läheisten tai omaisten roolia ja vuorovaikutusta henkilöstön kanssa (STM loppuraportti 2019, 123-124).

Omaisen tai läheisen tulee saada tietoa potilaan vointiin, sairauden aiheuttamiin muutoksiin, lääketieteelliseen tilanteeseen ja ennusteeseen säännöllisesti, oikea-aikaisesti ja rehellisesti, mutta tähän pitää aina olla potilaan suostumus. Potilaan hoitosuunnitelma laaditaan yhteisymmärryksessä potilaan, omaisen tai läheisen ja hoitohenkilökunnan edustajan kanssa. Tämän edellytyksenä on, että omainen tai läheinen on saanut mahdollisuuden osallistua hoitoneuvotteluihin, missä hän on saanut tietoa potilaan tilanteesta, hänen mielipiteitään ja toiveitaan on kuultu potilaan edustajana sekä omaisena tai läheisenä. Hoitohenkilöstö tietää, millä tavalla omainen tai läheinen toivoo, että hänelle kerrotaan potilaan voinnista tapahtuvista muutoksista ja mistä asioista hän haluaa tietoa. Henkilöstön tulee myös tietää, millainen rooli omaisella tai läheisellä on edunvalvojana tai edunvalvontavaltuutettuna. Heidän tulee myös ymmärtää millaista tukea omainen tai läheinen tarvitsee ja osata vastata tuen tarpeeseen sen vaatimalla tavalla. Tämä vaatii henkilökunnalta vahvaa osaamista palliatiivisesta ja saattohoidosta ja hyviä vuorovaikutustaitoja (STM loppuraportti 2019, 124.)

1.3.1 Tiedollinen tuki

Tiedollisella tuella tarkoitetaan sitä, että potilaan omaiset saavat riittävää, oikeaa ja realistista tietoa läheisensä hoitoon liittyvistä asioista koko hoitojakson ajan. Omaisen tulee tietää, mikä on kulloinkin voimassa oleva hoitolinjaus ja mitä se tarkoittaa. Saattohoitoon siirryttäessä tästä tulee informoida omaisia niin pian kuin mahdollista ja kertoa heille, mitä päätös tarkoittaa sekä antaa tieto ymmärrettävästi ts. ei käytetä liikaa ammattitermejä ja slangia.

Omaisilla tulee olla mahdollisuus saada hoitohenkilökuntaan yhteys ympäri vuorokauden heidän mieltään askarruttavissa asioissa ja myös mahdollisuus lääkärin kanssa keskusteluun. Omaisten kanssa keskusteltaessa heille annetaan tähän riittävästi aikaa, jolloin he voivat kysyä mieltään askarruttavista asioista ja hoitohenkilökunnan tulee kertoa hoitolinjauksen sisällöstä. Suomen lainsäädännön mukaan hoitolinjauksen sisällön kertomiseen tulee aina olla potilaan suostumus (Karjalainen 2008, 10.)

Hoitolinjauksessa määritellään hoidon tavoite, jolloin potilas saa omien toiveidensa sekä arvonsa mukaisen hoidon, mutta joka on lääketieteellisesti perusteltuna paras mahdollinen hoito. Siihen kuuluu hoidon rajaaminen siten että vältetään kärsimystä lisääviä tai hyödyttömiä hoitoja. Hoidon rajauksista tunnetuin lienee DNR-päätös tai DNAR eli tarkoittaa ei elvytetä päätöstä/ei yritetä elvyttää. Muista hoidon rajauksista pitää erikseen sopia ja kirjata ne. Näitä voivat olla esim. antibioottilhoidoista ja sairaalasiirroista pidättäytyminen (Käypä Hoito 2019.) Kun saattohoitopäätös on tehty, se on tärkeää omaisille myös siinä mielessä, että he voivat valmistautua läheisensä odotettavissa olevaan kuolemaan. Omaisten ja läheisten tukeminen on erittäin tärkeää antamalla tietoa saattohoidosta kuolemaan valmistautuessa ja heitä pitää tukea myös kuoleman jälkeen (Terveyskylä Palliatiivinen Talo 2018).

Tiedolliseen tukeen kuuluu myös läheisten ohjaus siihen liittyen, mistä he voivat löytää lisätietoja heitä askarruttavissa kysymyksissä. Erilaiset potilasjärjestöt toimivat sekä läheisiä että potilasta varten. Niistä saa tukea, tietoa, koulutusta, edunvalvontaa ja virkistystoimintaa. Ne ovat yleensä tietyn taudin tai sairauden ympärille määriteltyjä. Palliatiivisilla tai saattohoitopotilailla ei ole omaa potilasjärjestöä, mutta ne on huomioitu osana järjestön toimintaa ja riippuen siitä, kuinka kiinteä osa palliatiivinen ja saattohoito on tiettyyn sairauteen liittyen, niin painotus on sen mukaista (Terveyskylä Palliatiivinen Talo 2018.)

Kuolleen omaiset ja läheiset tarvitsevat myös tietoa käytännön järjestelyistä kuten hautausjärjestelyistä, perunkirjoituksesta ja siitä, mitkä asiat kuuluvat viranomaisille ja mitkä vainajan omaisille. Omaisille on hyvä kertoa, että perunkirjoitus tulee tehdä 3 kuukauden kuluessa kuolemasta. Myös tietoa hautausten järjestelyistä on hyvä kertoa antamalla muistilista hautajaisten järjestämisestä (Suomi läheisen kuolema 2021).

Myös taloudellisen tuen mahdollisuudesta vaikeassa elämäntilanteessa on hyvä kertoa omaisille. Kela saa virallisen kuolinilmoituksen väestötietojärjestelmästä yleensä noin viikon kuluessa kuolemasta ja se selvittää, onko leskellä ja lapsilla oikeus saada perhe-eläkettä ja lähettää omaiselle tarvittavat hakemuskäytökkeet. Vainajan eläkettä maksetaan sen kuukauden loppuun asti, jolloin kuolema on tapahtunut. Joissain tilanteissa maksetaan myös vainajan keskeneräisiksi jääneet etuudet kuolinpesälle tai leskelle (Kela 2019.)

Omaiset voivat saada myös Kelan tuen lisäksi muuta tukea. Heillä voi olla oikeus taloudelliseen tukeen, jos vainaja on ollut kuntatyössä (työntekijän ryhmähenkivakuutus) ja sitä voi

tiedustella Kevasta tai työnantajalta. Myös kertasuorituksena maksettava vakuutuskorvaus voi olla mahdollinen (www.trhv.fi). Nk. hautausavustusta ei Kela enää maksa, mutta tukea hautauskuluihin ja järjestelyihin voi tiedustella sosiaalitoimistosta, ammattiliitosta, vakuutusyhtiöstä, työeläkelaitokselta tai työnantajalta (Kela 2019.)

On huomattava, että kun kuolema on juuri tapahtunut tai siitä on hyvin lyhyt aika, omaisten kyky vastaanottaa tietoa suullisesti voi olla hyvin rajallinen johtuen surusta ja järkytyksestä, joten tieto kannattaa antaa mieluiten kirjallisessa muodossa.

1.3.2 Psykkinen tuki

Sairaus koskettaa koko potilaan lähiyhteisöä ja sairaus vaikuttaa fyysisten oireiden lisäksi tunteisiin sekä ajatteluun. Sekä sairastunut että hänen lähipiirinsä kokevat turvattomuutta, kun he ovat kokonaan uuden ja tuntemattoman edessä (Hänninen 2015.) Palliatiivisessa tai saattohoidossa olevan omaisen tai läheinen voi miettiä, mikä olisi oikea tapa tukea läheistään. Yhtä oikeaa tapaa ei ole ja tuen muoto riippuu sairastuneen voimavaroista, tilanteesta, tavoista ja läheisen sekä sairastuneen välisestä suhteesta. On monia tapoja tukea sairastunutta ja hänen läheisiään:

- Kysymällä mitä sairastunut ja hänen läheisensä itse toivovat (avoimet kysymykset, jotta keskustelu toteutuu jaksamisen mukaan)
- Hyväksymällä myös hiljaisuus. Sairastunut ja hänen läheisensä ei välttämättä jaksa tai halua puhua
- Keskustelemalla muistakin asioista kuin vain sairaudesta. Mukavat keskustelun aiheet pirstävät ja saavat ajatukset pois sairaudesta
- Olla läsnä, kuunnella
- Keskustelun sijaan konkreettiset teot esim. hiusten pesu ja laittaminen kauniisti saa sekä sairastuneen että läheisen ajatukset muualle
- Läheisen huolehtiminen omasta jaksamisestaan, koska se heijastuu myös sairastuneen vointiin positiivisella tavalla
- Luopua liiallisesta pyrkimyksestä hallita tilannetta, koska sairastuneen elämän kulkua ei kukaan enakkoon pysty tietämään (Terveyskylä Palliatiivinen talo 2018.)
- Keskustella avoimesti läheisen kanssa hänen peloistaan, toiveistaan, tunteistaan. Läheinen voi kokea syyllisyyttä siitä, että on uupunut, mutta hän voi sairastua itse, jos ei huolehdi jaksamisestaan
- Kehottaa läheisiä tekemään itselleen mieluisia asioita: liikunta, harrastukset, ystävien tapaaminen, rentoutuminen (Terveyskylä Kuntoutumistalo 2017.)

1.3.3 Sosiaalinen tuki

Omaisien saama sosiaalinen tuki voi olla tukea muilta perheenjäseniltä, ystäviltä tai muilta potilaan lähipiiriin kuuluvilta henkilöiltä. Tukea voi saada myös perheen ulkopuolisilta ihmisiltä kuten hoitajilta, lääkäreiltä, sosiaalityöntekijöiltä, kirkon työntekijöiltä ja vapaaehtoistyöntekijöiltä. Tärkeintä tukemisessa on empaattisuus, läsnäolo ja aktiivinen kuunteleminen siten, että sureva omainen kokee, että hänestä ja hänen jaksamisestaan välitetään aidosti (Karjalainen 2008, 11.) Koronapandemian vuoksi on valitettavasti jouduttu karsimaan vapaaehtoisten antamista tuesta, joka on sääli, koska se on vapauttanut hoitohenkilökunnan työtä ja on ollut erittäin tärkeä osa-alue sekä läheisten että potilaan tukemisessa.

Hyväksi sosiaalisen tuen muodoksi on osoittautunut vertaistuki. Se on kokemusten jakamista muiden samanlaisten kokemusten omaavien kanssa. Se on tietoa, joka perustuu kokemukseen ja sen taustalla on ajatus siitä, että henkilö, joka on kokenut saman, voi paremmin ymmärtää, mitä toinen läheisen kuoleman kokenut on kohdannut. Vertaistukea on sekä kahdenkeskistä että ryhmässä tapahtuvaa. Sitä järjestävät seurakunnat ja erilaiset potilasliitot ja -järjestöt (Terveyskylä Palliatiivinen talo 2018.)

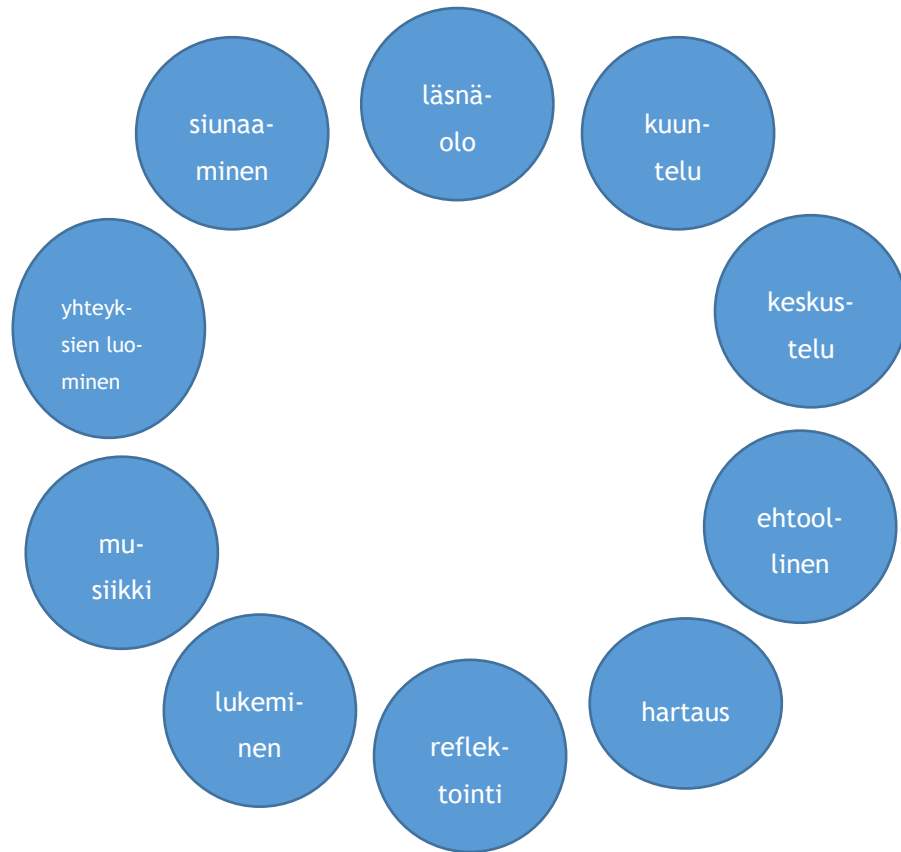
Terveyskylän sivuilta löytyy myös Vertaistalo, joka auttaa löytämään luotettavaa tietoa vertaistuesta sekä vertaistukipalveluista ja se on keskittynyt erikoissairaanhoidon potilaiden sekä heidän läheistensä tarvitsemaan vertaistukeen. Tukea järjestetään erilaisiin elämän kriisitilanteisiin ja sairauksiin. Tavoitteena on, että tuen järjestäjillä on mahdollista helposti välittää vertaistukea ja potilailla sekä heidän läheisillään on vaivaton pääsy näihin palveluihin (Terveyskylä Vertaistalo 2018.)

1.3.4 Eksistentiaalinen tuki

Eksistentiaalinen kärsimys liittyy pelkoon siitä, että kärsimys ei lopu ja tulevaisuus on ennakkoimaton sekä kontrolloimaton. Kun kuolema on lähellä, niin se tuo aikaisemmat pelot ja menetykset esille. Pelko voi liittyä siihen, ettei tiedä mitä kuoleman jälkeen tapahtuu tai ettei kuoleman jälkeistä aikaa ole. Kuolemassa luovutaan monista asioista: riippumattomuudesta, fyysisestä hyvinvoinnista, ruumiinkuvasta ehjänä ja kokonaisena, rooleista, ihmissuhteista, turvallisuudesta, seksuaalisuudesta ja elämän odotuksista. Kuuntelutaito, herkkyys ja empatia ovat tärkeitä työkaluja läheisen ja kuolevan kohtaamisessa (Antikainen, Hänninen, Saarto & Vainio 2018, 140-141.)

Hengellinen hoito vahvistaa turvallisuuden tunnetta, toivoa ja elämänhallintaa. Kun kuolema on lähellä, joutuu ihmissuhteet ja eletty elämä uudelleenarvioitaviksi. Jotta hoito voisi toteutua kokonaisvaltaisesti, täytyy ihmiselle tulla kokemus siitä, että hänet nähdään, kuullaan ja kohdataan. Hengellisen tuen välineitä ovat: läsnäolo, kuunteleminen, keskustelu, hartaus,

ehtoollinen, rukoileminen, reflektointi, lukeminen, musiikki, yhteyksien luominen, siunaaminen (Antikainen, Hänninen, Saarto & Vainio 2018, 140-141.)



Kuvio 2: Hengellisen hoidon välineet (Antikainen 2018)

2 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite

2.1 Tutkimuskysymys ja rajaukset

Tutkimuskysymys on laadittu siten, että saataisiin mahdollisimman kattava ja luotettava aineisto, jonka perusteella tehdä kirjallisuushaku (Search), sen arviointi (Appraisal), löydetyn aineiston perusteella tehtävä synteesi (Synthesis) ja analyysi (Analysis). Nämä tyypilliset osat ovat kaikissa kirjallisuuskatsauksissa (SALSA) huolimatta siitä, että kirjallisuuskatsauksia on useita erilaisia (Axelin ym. 2016, 8.)

Tutkimuskysymykseni on ” Millaista tukea palliativisessa ja saattohoidossa olevan potilaan omaiset ovat saaneet ”. Mietin pitkään rajaanko tutkimuksen pelkästään saattohoitoon, mutta

alustavien tietokantakyselyjen perusteella vaikutti siltä, että avainsanaksi kannattaa valita myös palliatiivinen hoito, koska saattohoito on osa palliatiivista hoitotyötä. En ole myöskään rajannut tutkimuskysymystäni tiettyyn sairauteen liittyen, vaikka yksikössä, jolle tutkimukseni teen, on suurimmaksi osaksi syöpään sairastuneita, mutta myös muita sairauksia kuten keuhkohtaumatautia (COPD) ja sydämen vajaatoimintaa sekä munuaisten vajaatoimintaa sairastavia. Villa Glimsissä hoidetaan aikuisia potilaita, joten tästä tutkimuksesta rajaan pois lapsipotilaat ja heidän omaistensa tukemisen. Omaisiksi luen kaikki potilaan lähipiiriin kuuluvat ihmiset kuten oma perhe, sukulaiset, ystävät, naapurit eli sellaiset ihmiset, jotka potilas kokee itselleen tärkeiksi.

3 Tutkimusaineisto ja menetelmät

3.1 Kirjallisuuskatsaus työmenetelmänä

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tehdä kuvaileva eli narratiivinen kirjallisuuskatsaus palliatiivisen hoidon loppuvaiheessa ja saattohoidossa olevan potilaan omaisten kokemuksista heidän saamastaan tuesta, sen riittävydestä ja tuen muodoista. Valitsin kirjallisuuskatsauksen tutkimusmuodoksi, koska sen merkitys tutkimustyössä on kiistaton. (Axelin, Stolt, Suhonen 2016, 7). Kirjallisuuskatsauksessa luodaan katsaus jo olemassa olevaan tietoon ja teorioihin valitusta aiheesta luotettaviin lähteisiin perustuen. Näin ollen se takaa myös sen, että tutkimustyöllä on vahva tieteellinen perusta.

Kirjallisuuskatsaus on systemaattinen tutkimusmenetelmä, joka perustuu prosessinomaiseen tieteelliseen toimintaan ja sen oltava toistettavissa. Sen avulla on mahdollista muodostaa kokonaiskuva tietystä aiheesta ja asiakokonaisuudesta sekä tunnistaa ongelmia ja ristiriitaisuuksia valitussa aihealueessa. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus kertoo aikaisemmista tutkimuksista aiheeseen liittyen, niiden määrystä, laajuudesta ja syvyydestä. Näyttöön perustuvassa hoitotyössä käytetään erityisesti systemaattista ja järjestelmällistä kirjallisuuskatsausta, kun halutaan ohjata toimintaa näyttöön perustuvaksi (Axelin, Stolt, Suhonen 2016, 7-9.)

Terveystieteellisessä tutkimuksessa ja hoitotieteessä kirjallisuuskatsausten käyttö on viime vuosikymmeninä vakiintunut ja monipuolistunut. Erilaisia kirjallisuuskatsauksia on laaja kirjo ja niiden kehittämiseen menetelmänä on kiinnitetty entistä enemmän huomiota. Valitsin kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tutkimusmuodoksi, koska minulla on tutkimuskysymys, johon etsin tietoa ja haluan löytää tutkimukseen valitun aineiston perusteella kuvailevan, laadullisen vastauksen, jonka tuloksia voin hyödyntää opinnäytetyössäni ja joka toisi mahdollisesti uutta tietoa ja kehittämiskohteita toimeksiantajalleni. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on aineistolähtöistä ja siinä pyritään ymmärtämään valittua ilmiötä ja kuvaamaan sitä. Eettiset kysymykset liittyvät tutkimuskysymyksen muotoiluun ja tutkimusetiikan noudattamiseen

kirjallisuuskatsauksen kaikissa vaiheissa. Tutkimuksen luotettavuus puolestaan perustuu valitun tutkimuskysymyksen ja siihen vastaavan kirjallisuuden perusteluun, kuvailun argumentoinnin vakuuttavuuteen ja prosessin johdonmukaisuuteen. (Hoitotiede 2013, 291-301.)

Opinnäytetyöni tavoitteena on tuottaa sellaista tietoa, jota voitaisiin hyödyntää Villa Glimissä liittyen omaisten tukemiseen raskaassa elämäntilanteessa. Opinnäytetyöni tuloksena pyrin löytämään uusia tukimuotoja tai kehittämään jo vanhoja hyväksi todettuja tukimuotoja. Haluan myös kehittää omaa tieteellistä ymmärrystäni arvioimalla jo olemassa olevia tutkimuksia, niiden käsitteistöä ja teoriaa, mahdollisia hyötyjä ja kehittämistarpeita.

3.2 Hakusanat ja lauseet

Järjestelmällinen tiedonhaku on pitkä ja aikaa vievä prosessi, jossa välillä pitää ottaa luovuus käyttöön, jos vaikuttaa siltä, että tiedonhaun tulokset eivät ole sopivia. Oma tutkimuskysymys ei suoraan sovellu hakulausekkeeksi ja tuleekin pohtia, millaista tietoa tarkkaan ottaen halutaan löytää, jotta löydettäisiin käsitteet, jotka ovat välttämättömiä haun onnistumiseksi. Hakulausekkeessa ei tulisi olla enempää kuin 4 aihekokonaisuutta ja apuna ideoinnissa voi käyttää lähdettä, jossa on aiheeseen liittyviä avainsanoja (Axelin ym. 2016, 36-37.)

Hakulausekkeen muodostaminen tapahtuu tiedonhaun perustyökaluilla:

- Boolean operaattorit (AND, OR, NOT)
- Sulkeet
- Sanankatkaisut
- Fraasit
- Läheisyysoperaattorit (Axelin ym. 2016, 38).

Olen luonut suomenkielisiä hakuja varten alla olevan taulukon, jossa on 3 päätermiä saattohoito, omaiset ja tuki.

HAKURYHMÄ 1	HAKURYHMÄ 2	HAKURYHMÄ 3
Saattohoito	Omaiset	Tuki*
OR	OR	OR
Palliatiiivi*	Perhe*	"Psykososiaalinen tuki"
OR		
Terminaalihoido		

Taulukko 1: Hakulausekkeet suomeksi

Englanninkielisissä hauissa käytän päätermejä palliative care, close relatives, support.

HAKURYHMÄ 1	HAKURYHMÄ 2	HAKURYHMÄ 3
Palliative care	Close relatives	Support
OR	OR	OR
Terminal care	Family members	“Psychosocial support”
OR		
End of life care		

Taulukko 2: Hakulausekkeet englanniksi

3.3 Tietokannat ja tiedonhaku

Tietokantahakuja kannattaa tehdä useasta eri tietokannasta, jotta saadaan mahdollisimman kattava tieto tutkittavasta aiheesta (Axelin ym. 2016, 42). Opinnäytetyöhöni mukaan otettavista tietokannoista valikoin ne vaihtoehdot, joista löytyi asettamillani hakukriteereillä riittävä määrä tutkimuskysymykseeni vastaavia tuloksia. Tietokantahaku osoittautui erittäin haastavaksi ja oli vaikea löytää tutkimuksia, joissa oli otettu erityisesti omaisten kokemukset mukaan tutkimukseen. Suurin osa tehdyistä tutkimuksista käsitteli aihetta potilaan näkökulmasta, mutta varmasti tämäkin tutkimusalue tulee kasvamaan. Mukaan otettaviksi tietolähteiksi ja -kannoiksi valikoitui Finna.fi, MEDIC, SAGE, Science Direct, PubMed ja näistä löytyi 8 tutkimusta sekä manuaalisella haululla Google Scholarista 1 tutkimus. THL:n sivuilta löytyi hyvä tutkimus PACE-toimintamallista: Kuusi askelta palliatiivisen hoidon kehittämiseen, mutta se ei vastannut tutkimuskysymykseen, vaan siinä oli esitelty malli palliatiivisen hoidon kehittämiseksi, joka sinänsä oli hyvin kiinnostavaa luettavaa (THL 2019).

Tiedonhaun prosessin ensimmäinen vaihe on suunnittelu, jossa kuvaan tutkimuksen sisällön: Tutkimuksen kirjoittaja, julkaisuvuosi ja -maa, tarkoitus, tutkimus asetelma, aineiston keruumenetelmä, tutkimuksen kohde, otos, tärkeimmät tulokset, tutkimuksen vahvuudet ja heikoudet. Sen jälkeen toteutan varsinaisen tiedonhaun valitsemistani aineistoista lukemalla, tekemällä merkintöjä muodostamalla merkintöjen avulla kategorioita, luokkia tai teemoja. Merkinnöissä tulisi löytää tutkimuksen ydinasiat ja vertailemalla yhtäläisyyksiä muodostetaan kategoriat, luokat tai teemat ja annetaan niille niiden sisältöä kuvaava nimi. Kolmannessa vaiheessa tehdään hakuprosessin ja saadun tiedon arviointi, jossa muodostetaan löytyneistä tutkimustuloksista yleisempi kuva ja kerrotaan myös mahdolliset ristiriitaiset tulokset. Saadun synteessin havainnollistamiseksi voi käyttää kuvioita tai taulukoita. Neljännessä vaiheessa eli tiedon soveltamisessa raportoidaan tulokset mahdollisimman tarkasti ja siinä on huomioitava

kriittisyys ja se, kuinka tuloksia voidaan hyödyntää eri näkökulmista käsin hoitotyössä (Axelin ym.,30-32.)

TIETOKANTA	RAJAUKSET	TULOKSET	HYVÄKSYTYT TII- VISTELMÄN JA OTSIKON PERUS- TEELLA	HYVÄKSYTYT KOKO TEKSTIN PERUSTEELLA
FINNA.FI	-10 vuotta vanhat tutki- mukset - Aikuisten potilaiden omaisten tu- keminen -Vain tieteel- liset artikkelit	34	5	2
MEDIC	-10 vuotta vanhat tutki- mukset -Aikuisten po- tilaiden omaisten tu- keminen - Vain tieteel- liset artikkelit	43 suomenkieli- nen haku ja 76 englanninkielinen haku	1 sama tutkimus kuin Finnasta löy- tynyt, joten siksi hylätty)	0
SCIENCE DIRECT	-10 vuotta vanhat tutki- mukset	86	55	1

	<ul style="list-style-type: none"> - Aikuisten potilaiden omaisten tutkiminen - Vain tieteelliset artikkelit 			
SAGE	<ul style="list-style-type: none"> -10 vuotta vanhat tutkimukset - Aikuisten potilaiden omaisten tutkiminen -Vain tieteelliset artikkelit 	244	3	3
PUBMED	<ul style="list-style-type: none"> -10 vuotta vanhat tutkimukset - Aikuisten potilaiden omaisten tutkiminen -Vain tieteelliset artikkelit 	247	12	2
GOOGLE SCHOLAR	<ul style="list-style-type: none"> -10 vuotta vanhat tutkimukset 	107	4	1

	- Aikuisten potilaiden omaisten tu- keminen - Vain tieteel- liset artikkelit			
--	---	--	--	--

Taulukko 3: Tietokantahaut

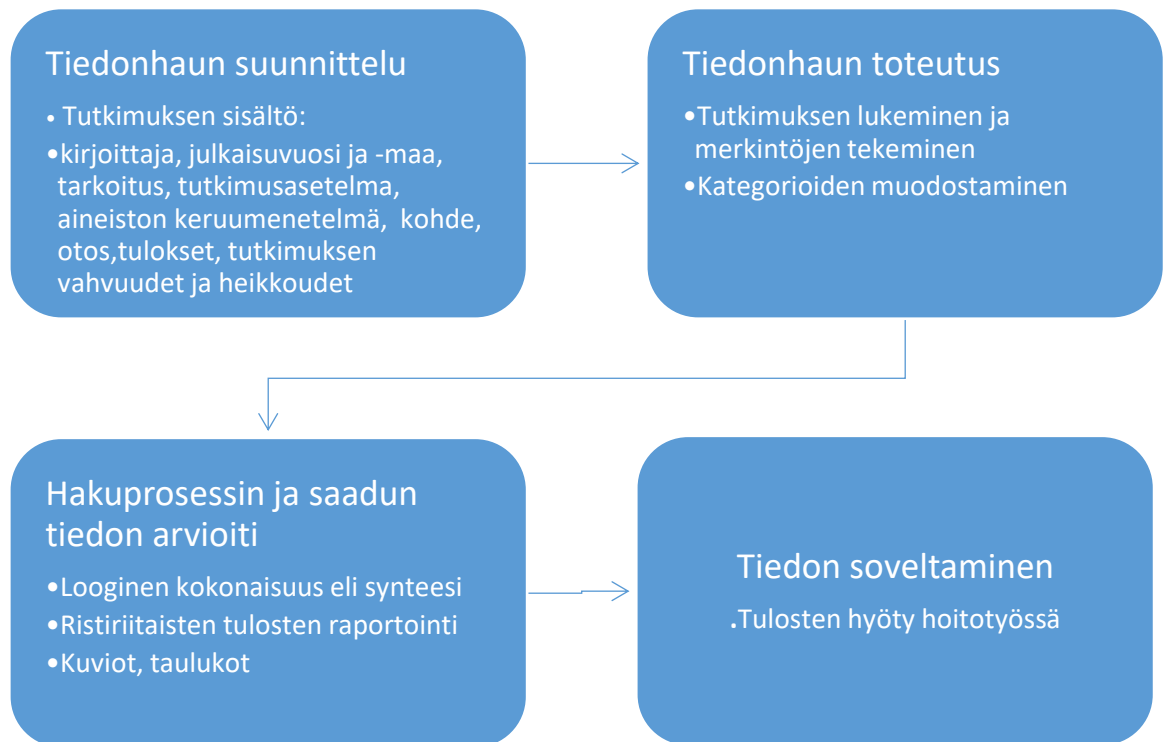
3.4 Aineiston analyysi

Sisällönanalyysiä käytetään laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmänä ja se voidaan määrittellä eri tavoilla. Yleisellä tasolla sillä tarkoitetaan menettelytapaa, jolla voidaan analysoida valittuja tutkimusartikkeleja objektiivisesti ja systemaattisesti. Sillä pyritään kuvailemaan tutkittavaa ilmiötä ja sen avulla voidaan muodostaa aineiston ehdoilla tutkimustulosta kuvaavia kategorioita, erilaisia käsitteitä tai malli. Siinä onnistuminen edellyttää, että analyysin tekijä kykenee pelkistämään aineiston ja muodostamaan sen perustella käsitteet, jotka kuvaavat luotettavasti tutkittavaa asiaa. Sisällönanalyysillä tehdyn tutkimuksen raportoinnissa voi olla haasteita, koska sen tuloksena syntyy käsitteitä abstrahoinnin eli yleiskäsitteen muodostamista pelkistämällä (Hoitotiede 2011.)

Huolimatta siitä, että on suunnitellut tarkkaan hakukriteerit, voi hakujen tuloksena olla paljon tutkimuksia, jotka eivät sovellu kirjallisuuskatsaukseen. Kriteerien avulla ohjataan mukaan otettavia tutkimuksia ensin otsikkotasolla, sitten tiivistelmätasolla ja lopuksi arvioitaessa koko tekstin soveltuvuutta kirjallisuuskatsauksessa (Axelin ym. 2016, 27.) Sisäänottokriteerit tähän kirjallisuuskatsaukseen mukaan otettavissa tutkimuksissa on seuraavat:

- ❖ **10 vuotta vanhat tutkimukset ajalta 2011-2021**
- ❖ **Ainoastaan tieteelliset julkaisut väitöskirjat, lissensiaattityöt, tutkimusartikkelit**
- ❖ **Tutkimuskieli suomi tai englanti**
- ❖ **Palliativinen hoito ja saattohoito**
- ❖ **Aikuisten potilaiden omaisten tukeminen**

Käytän opinnäytetyössäni aineistokohtaista sisällön analyysia, johon otan mukaan 9 tutkimusta edellisessä kappaleessa mainituilla kriteereillä. Järjestelen ja luokittelen aineistoa ja etsin saadusta aineistosta yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Lopuksi tulkitsen ja kirjoitan tulokset siinä muodossa, että niistä muodostuu tutkittavan asian ymmärrystä lisäävä kokonaisuus eli synteesi (Axelin ym.,30.)



Kuvio 3: Analyysin prosessi

3.5 Aineiston kerääminen ja tutkimusten arviointi

Tutkimuksen arvioinnissa tarkastellaan tiedon kattavuutta, saatujen tulosten edustavuutta asetettuun tutkimuskysymykseen sekä analysoidaan, mitä relevanttia tietoa alkuperäistutkimuksista löytyy, joka vastaa asetettuun tutkimuskysymykseen ja jonka avulla on mahdollista löytää kehittämiskohteita omaisten tukemiseen palliatiivisen hoidon loppuvaiheessa ja saattohoidossa. Arviointia tehdään siksi, että vältetään virheellisesti painottuneet päätelmät ja katsauksen tulosten vinoutuma eli arvioidaan jokaista mukaan otettavaa tutkimusta sen luotettavuuden kannalta (Axelin ym. 2016, 27.)

Yleisellä tasolla alkuperäistutkimuksia arvioidaan niiden vahvuuksilla ja heikkouksilla. Arvioinnissa otetaan kantaa siihen, mihin joukkoon saadut tutkimustulokset ovat yleistettävissä. Jotta voisi arvioida tulosten yleistettävyyttä huomion arvoista on, keitä tutkimuksessa on tutkittu, miten heidät on valittu, mikä on ollut lopullinen otoskoko ja mikä on ollut tutkimuksen asetelma. Tällöin katsausta lukeva pystyy arvioimaan eri tutkimuksista saatuja vaihtelevia tuloksia ja niiden syitä (Axelin ym. 2016, 29.)

4 Tutkimustulokset

4.1 Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset

TEKIJÄ, TUTKIMUS JA VUOSI	TAUSTA	TUTKIMUSMETODI	TULOKSET
<p>Mirja-Sisko Anttonen 2016 Väitöskirja: Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa: Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta</p>	<p>Tutkimuksessa kuvataan parantumatonta syöpää sairastavan aikuisen potilaan, hänen perheenjäsentensä ja hoitohenkilökunnan kokemuksia saattohoitoon liittyen</p>	<p>Haastateltu 45 osallistujaa, joista N=14 perheenjäsenille, N=15 hoitohenkilökunnalle ja N=16 potilaille ja tutkimus oli tehty grounded theory-menetelmällä. Perheenjäsenten ikä vaihteli 42 vuoden ja 87 vuoden välillä. Keski-ikä oli 68 vuotta. Haastateltavista naisia oli 9 ja miehiä 5. He olivat saattohoidossa olevan potilaan puolisoita, tyttäriä ja ystäviä.</p>	<p>Ydinkategoriaksi muodostui kuoleman vaikeuden lievittäminen ohittamalla ja kohtaamalla kuoleman todellisuus. Tavoitteena on ollut mahdollistaa perheen ja potilaan tarpeista lähtevä saattohoito.</p>

<p>Lehto, Juho t, Saukkonen, Marita, Viitala, Anu, Åstedt-Kurki, Päivi.2017. Hoitotiede. Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliatiivisen hoidon aikana-systemaattinen kirjallisuuskatsaus</p>	<p>Tutkimuksessa kuvataan läheisten selviytymistä edistäviä tekijöitä ja tutkimuksessa olleet artikkelit ovat kaikki vertaisarvioituja vuosilta 2000-2015 CINAHL-, Medline, PsycINFO- ja Medic-tietokannoista.</p>	<p>Vertaisarvioidut tutkimusartikkelit, joista lopulliseen katsaukseen oli otettu mukaan 26(n=26) artikkelia, jotka oli analysoitu sisällysanalyysin avulla. Lopullisia tuloksia analysoitaessa tulee ottaa huomioon, että tässä oli kysymys vain yhden sairausryhmän, syövän kokeneiden läheisten tuntemuksista.</p>	<p>Tulosten perusteella potilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät rohkeuden ja voiman löytäminen, oman tarinan luominen, perheen sisäisten suhteiden tasapaino, läheisen halu osallistua potilaan hoitoon, sopu-sointuinen olotila ja mielenrauha, omassa kodissa eläminen, erilaiset hoitovaihtoehdot ja niistä keskusteleminen, ammatitaitoinen ja oikea-aikainen palliatiivinen hoito</p>
--	--	---	---

<p>Perspectives of Family Members on Planning End-of-Life Care for Terminally Ill and Frail Older People, 2014. Ineke J. van Eechoud, MSc, Ruth D. Piers, PhD, MD, Sigrid Van Camp, MSc, Mieke Grypdonck, PhD, MSc, RN, Nele J. Van Den Noortgate, PhD, MD, Myriam Deveugele, PhD, MSc, Natacha C. Verbeke, MD, and Sofie Verhaeghe, PhD, MSc, RN Nursing Science (I.J.v.E., M.G., S.V.), Department of Public Health, Faculty of Medicine and Health Sciences, Ghent University, Ghent, Belgium; Department of General Practice and Primary Health Care (M.D.), Faculty of Medicine and Health Sciences, Ghent University, Ghent, Belgium; Department of Geriatrics (I.J.v.E., R.D.P., S.V.C., N.J.V.D.N.), Ghent University Hospital, Ghent, Belgium; and Department of Medical Oncology (N.C.V.), Ghent University Hospital, Ghent, Belgium</p>	<p>Tässä tutkimuksessa käsiteltiin perheenjäsenten näkökulmia sairaiden ja heikkokuntoisten elämän loppuvaiheen hoidon suunnitteluun.</p>	<p>Tämä tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena, jossa käytetty puolistrukturoituja haastatteluja ja niissä on ollut mukana 21 perheenjäsentä Flanderissa, Belgiassa.</p>	<p>Tämän tutkimuksen mukaan aiemmat tutkimukset ovat osoittaneet, että sukulaisilla on huomattava rooli saattohoidon päätöksissä ja on tärkeää ymmärtää, miten perheenjäsenet ovat mukana tässä prosessissa. Advance care planning on prosessi, jolla potilaat, lääkärit ja omaiset määrittävät yhdessä mahdollisimman hyvän loppuelämän hoidon tavoitteita. Tavoitteena on ymmärtää perheenjäsenten/läheis-</p>
--	---	---	--

			ten/omais- ten roolia tässä suun- nittelussa.
Gott, Merryn. 2019. 'It was peaceful, it was beautiful': A qualitative study of family understandings of good end-of-life care in hospital for people dying in advanced age. Palliative Medicine	Tämän tutki- mus tehtiin sairaalaympä- ristössä ja siinä tutkittiin 3 viimeisen elinkuukauden aikana saatua hoitoa per- heenjäsenten näkökulmasta.	Tutkimus teh- tiin laadullisena tutkimuksena haastattele- malla 58 omais- hoitajaa, joista 52 osallistui tutkimukseen ja he olivat kaikki iältään yli 80- vuotiaita. Tie- toja analysoitiin 34 kpl:sta 21 sillä perus- teella, mihin asioihin per- heenjäsenet olivat olleet erittäin tyyty- väisiä ja tulok- set olivat lin- jassa Dewarin ja Nolanin suh- dekeskeisen myötätuntoisen hoitomallin kanssa.	Perheen- jäsenten tyy- tyväisyyteen vaikuttavia tekijöitä ovat empati- aan perus- tuva suhde, tehokas vuo- rovaikutus perhei- den/potilai- den ja henki- lökunnan vä- lillä, kon- tekstuali- soitu tieto ja perhei- den/potilai- den osallis- tuminen ak- tiivisesti hoi- toon.
Anderson Eric W. 2018. "This Is What Family Does": The Family Experience of Caring for Serious Illness. American Journal of Hospice & Palliative Medicine	Tämän tutki- muksen ta- voitteena oli ymmärtää lä- heisen vaka- vaa sairautta	Menetelmänä käytet- tiin 12 puo- listrukturoitua ryhmähaastat- telua,	Perheen- jäsenten si- toutuminen hoitoon eri- laista, avun tai tuen

	<p>hoitavien omaisten kokemuksia hoidamisesta.</p>	<p>jotka tehtiin potilaiden, perheiden ja ammattilaisten kanssa. Ryhmähaastattelutilaisuuksiin osallistui yhteensä 73 henkilöä, joista 29 oli perheenjäseniä erilaista hoitoyksiköistä kuten esim. hoitokodeista.</p>	<p>vastaanottaminen ja saaminen koettiin tärkeäksi, tiedon saanti, tuki ja puhuminen kaikista asioista tärkeää, perheenjäsenten välinen avoin kommunikointi auttaa eteenpäin, perheenjäseneet kaipaavat emotionaalista tukea.</p>
<p>Enguidanos, Susan. 2014. Family members' perceptions of inpatient palliative care consult services: A qualitative study. Palliative Medicine.</p>	<p>Perheenjäseneet osallistuvat yleisesti elämän loppuvaiheen päätöksentekoon ja osallistuvat tyypillisesti laitoshoidon palliatiiviseen hoitoon, mutta heidän kokemuksiaan ja käsityksiään hoidosta on tutkittu vähemmän.</p>	<p>Laadullinen tutkimus, jossa tehtiin haastatteluja 23 perheenjäsenen kesken, joiden läheiset olivat sairastuneet vakavasti ja olivat hoidossa voittoa tavoittelemattomassa sairaalassa.</p>	<p>Haastattelijien perusteella tunnistettiin 4 teemaa: sairaalahoidon palliatiivisen hoidon kuulemisen ominaisuudet, perheen valmius kuoleman kohtamiseen, perheenjäsenten mahdollisuus</p>

			vaikuttaa päätöksentekoon sekä keskittyä hyvään elämänlaatuun.
Steinhauser, Karen E. 2015. What constitutes quality of family experience at the end of life? Perspectives from family members of patients who died in the hospital. Palliative & Supportive Care Cambridge	Tutkimuksen tavoitteena oli se, että erinomaisen kattavan palliatiivisen hoidon tulisi vastata myös perheen ja hoitajan (hoitajien) tarpeisiin, kun useimmat palliatiiviset hoitotoimet keskittyvät potilaiden elämänlaadun ja hoidon laadun arviointiin sekä parantamiseen.	Tutkimuksessa pyrittiin tunnistamaan kuolevien potilaiden perheenjäsenten kokemuksen laadun kannalta tärkeät alueet. Osallistujat (n = 14) vaihtelivat iältään 46-83, ja keskimääräinen ikä oli 62. Kaikki tutkimuksessa mukana olleet olivat naisia; 64 prosenttia oli valkoihoisia, 21 prosenttia afrikkalaisamerikkalaisia, ja 14 prosenttia ei ilmoittanut etnisyyttään. Tutkimus tehtiin sisällönanalyysimenetelmällä ja fokus oli perheiden kokemus palliatiivisen ja	Kliininen ohjaus on tärkeää perheenjäsenten auttamisessa. Olisi hyvä kehittää erilaisia menetelmiä, jotka auttaisivat perheenjäseniä elämän loppuvaiheeseen liittyvissä tehtävissä kuten kuolemaan, vaikean elämäntilanteen laukaisevaan kriisiin valmistautumisessa. Perheenjäsenten kokonaisvaltainen tukeminen, kuoleman jälkeiseen aikaan sopeutuminen

		saattohoitovaiheen hoidon laadusta perheenjäsenten näkökulmasta.	ja siinä perheenjäsenen tukeminen erilaisilla tukipalveluilla, hoitohenkilökunnan hyvä viestintä ja suhtautuminen perheenjäseniin vahvistavat perheenjäseniä tapahtuman käsittelyssä ja sopeutumisessa uuteen elämän vaiheeseen.
Steinhauser, Karen E. 2014. Validation of a Measure of Family Experience of Patients with Serious Illness: The QUAL-E (Fam). Center for Health Services Research in Primary Care (K.E.S., C.I.V., H.B.B.), Durham Veterans Administration Medical Center; and Division of General Internal Medicine (K.E.S., C.I.V., H.B.B., J.A.T.), Division of Palliative Care (K.E.S., J.A.T.), Center for the Study of Aging and Human Development (K.E.S., H.B.B., J.A.T.), and School of Nursing (J.A.T.), Duke University, Durham, North Carolina, US.	Tässä tutkimuksessa haluttiin saada tietoa vakavaa sairautta sairastavien potilaiden perheiden kokemuksista ja siinä käytettiin apuna QUAL-E (Fam)-työkalua, joka on yksi harvoista käytettävissä olevista työkaluista perheen kokemusten	Koulutettu haastattelija teki kahdenkeskisiä haastatteluja osallistujien kanssa iteratiivisesti. Niissä oli 32 kognitiivista haastattelua, joissa oli 24 VA:n (Durham VA Medical Center) ja 8 Duken (Duke University Medical Center) osallistujaa ja näistä 5 oli miestä ja	Perhettä vahvistavina tekijöinä koettiin: Kerrotaan avoimesti sairaudesta ja siitä, mitä on odotettavissa jatkossa, saa osallistua päätöksentekoon hoidossa, pidetään ajan tasalla läheisen tilanteesta

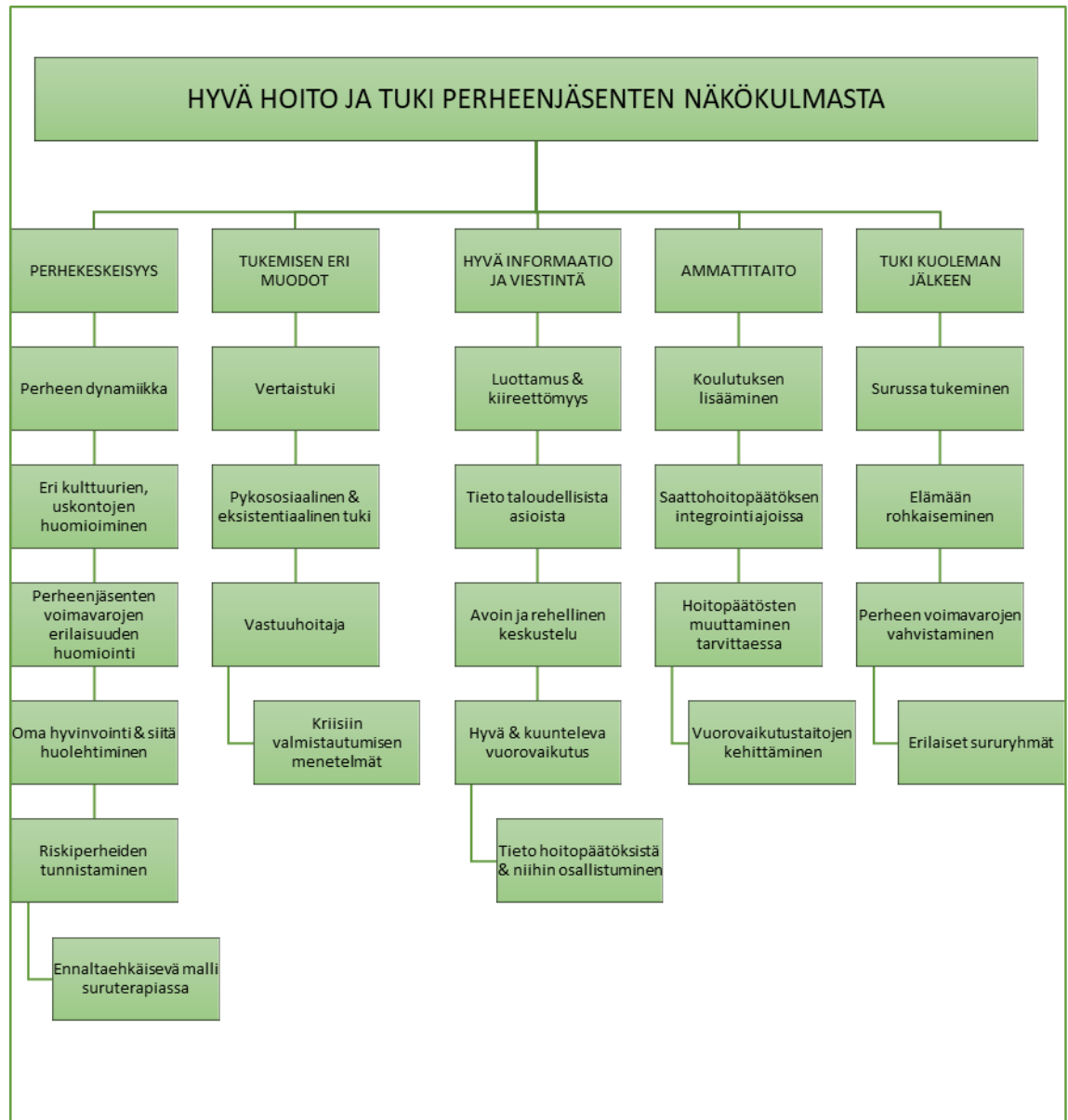
	<p>laadun arvioimiseksi. Perheenjäsenet kuuluvat palliatiivisen hoidon hoitoyksikköön</p>	<p>27 naista. Vastaaajista 41 % oli puolisoita, 28 % aikuisia lapsia, 3 % vanhempia, 6 % ystäviä tms. ja 19 % muita. 50 %:lla vastaa-jien läheisistä oli syöpä, 9 %:lla munuais-sairaus, 14 %:lla maksasairaus, 6 %:lla sydämen vajaatoiminta ja 2 %:lla määrittämätön diagnoosi.</p>	<p>hoidon suhteen, hoitohenkilökunta vastaa perheenjäsenten huoliin, pystyy vastaamaan potilaan tunteisiin positiivisella tavalla, kykenee mielekkäseen vuorovaikutukseen.</p>
<p>Anu Outi Katariina Kuitunen. Tietoa, hoivaa ja tiivistä yhteisöllisyyttä - Tutkimus omaisten toimijuudesta läheisen saattohoidon aikana.2017. Helsingin yliopisto Valtiotieteellinen tiedekunta Sosiologia Pro gradu -tutkielma.</p>	<p>Tutkimuksen aineisto koostuu 56 omaisen kirjallisuudesta kertomuksesta heidän saattohoitokokemuksistaan ja ne kerättiin avoimella kirjoituspyynnöllä keväällä 2015 osana "Kuolevan hyvä hoito - Yhteinen vastuumme"-hanketta.</p>	<p>Aineiston kertajat vastasivat sähköpostitse tai kirjeitse pyyntöön, jolloin omaiset tulkitsivat itse toimineensa saattajina läheisen kuoleman lähestyessä. Tutkimus toteutettiin aineistokohtaisena sisällön analyysinä.</p>	<p>Tutkimuksen mukaan omaisten toimijuudessa on läsnä erilaisia toimijuuden piirteitä, joissa omaiset ovat sidoksellisessa suhteessa kuolevaan läheiseensä. Toimijuuden eri piirteiden läsnäolo vaihteli yksilöllisissä kertomuksissa.</p>

			<p>Omaisten toimijuus asiantuntijoina ja edunvalvojina näyttäytyi rationaalisuuden ja päämäärätietoisuuden kautta teknisrationaalisena, mutta oli läsnä vain sidoksellisen vuorovaikutussuhteen kautta. Hoivaan ja sosiaaliseen ja hengelliseen tukeen liittyen omaisten toimijuus ilmentyi inhimillisemotionaalisena toimijuutena, jolloin toimijuuden pienuus, dividuaalinen yhteys ja arkielämän pysähtyminen tulivat näkyviin. Tutkimuksessa</p>
--	--	--	--

			<p>todetaan, että omaiset olivat kuolleille läheisilleen pääomaa eri tavoin. Pääoman merkitys korostui etenkin niiden omaisten toimijudessa, jotka olivat ammatiltaan hoitotai lääketieteen osaajia. Läheiset hyötyivät omaisten asiantuntijudesta eri tavoilla, ja asiantuntijuus näyttäytyi kuitenkin laajempaan kuin hoitotai lääketieteen ammattiosaamisena, jolloin omaisten kokemuksellisen emotionaalisen tiedon oli hyödyksi läheisille.</p>
--	--	--	--

Taulukko 4: Valitut tutkimukset

4.2 Tutkimustulokset perheenjäsenien saamasta tuesta



Kuvio 4: Hyvä hoito ja tuki perheenjäsenien näkökulmasta

Kirjallisuuskatsauksen tuloksena esiin tulleet perheenjäsenien/omaisten kokemukset saamaansa tuesta palliatiivisessa ja saattohoidossa olivat hyvin paljon samankaltaisia. Pyrin löytämään tulosten avulla pääluokkia, jotka jaoin alaluokiksi. Pääluokiksi tulosten perusteella luokittelin seuraavat teemat, joista hyvä tuki perheenjäsenien näkökulmasta koostuu:

PERHEKESKEISYYS potilaskeskeisyyden sijaan

Anttosen mukaan (Anttonen 2016) saattohoidossa perhe tulee ottaa osaksi hoitokokonaisuutta ja perheeksi luettiin tässä tutkimuksessa ne henkilöt, joilla on saattohoidossa oleva läheinen. Hyvän hoidon lähtökohta on perhelähtöisyys ja perhe tarvitsee tukea ja tietoa sekä itsensä että potilaan vuoksi ja perheen sisäiset suhteet vaikuttavat sekä eheyttä tukevana että sitä vähentävinä tekijöinä. Lähtökohta tulee olla potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan välinen arvostava kohtaaminen (perhelähtöisen työskentelymallin kehittäminen) (Anttonen 2016.) Saukkonen pitää omassa tutkimuksessaan (Saukkonen 2017) yhtenä läheisensä selviytymistä edistävästä tekijöistä keskeisimpinä perheen sisäisiä voimavaroja eli perheen dynamiikkaa. Potilas ja läheiset ovat "hoitoyksikkö", joiden keskinäisten suhteiden tasapaino on tärkeässä asemassa ja potilaan selviytymistä tukee myös läheisten jaksaminen. Perheiden mukaan selviytymistä edistäviä tekijöitä ovat rohkeuden ja voiman löytyminen, eläminen päivä kerrallaan, nykyhetken, elämän ja olemassaolon arvostaminen, positiivinen elämänsäsenne, mielen rauhoittaminen itselle mielekkäällä tekemisellä, taistelumielialan käyttäminen, henkilökohtaisten voimavarojen hyödyntäminen, vastoinkäymisten kohtaaminen tyynesti sekä sairauden parantumattomuuden hyväksyminen. Myös oman tarinan luominen koettiin tärkeäksi muistelemalla aiempaa tervettä elämää ja suunnittelemalla tulevaisuutta. Perheen sisäisissä suhteissa korostui keskinäinen kunnioitus, perheen yhdessäolo, tuen saaminen perheeltä, läheisyys ja itsensä tunteminen rakastetuksi. Riskiperheiden tuessa on tärkeää tunnistaa heidät ja kehittää interventioita heidän tukemiseensa--> Ennaltaehkäisevä malli perheiden suruterapiassa (Saukkonen 2017.)

Echoudin tutkimuksen mukaan (Echoud 2014) potilaat, lääkäri ja omaiset määrittelevät yhdessä mahdollisimman hyvän loppuelämän hoidon tavoitteita ja pyritään ymmärtämään perheenjäsenten/läheisten/omaisten roolia tässä suunnittelussa. Hänen mukaansa on huomioitava perheen dynamiikka ja se tosiasia, että kaikki perheenjäsenet eivät halua ottaa samalla lailla vastuuta hoidosta kuin toiset, mutta osalle se on voimanlähde (Echoud 2014.)

Kuitunen (Kuitunen 2017) tarkasteli omaisten toimijuutta erilaisina toimijuuden piirteinä, joissa omaiset ovat sidoksellisessa suhteessa kuolevaan läheiseensä. Toimijuuden eri piirteiden läsnäolo vaihteli yksilöllisissä kertomuksissa. Omaisten toimijuutta tarkasteltiin teknisrationaalisenä ja inhimillisemotionaalisenä toimijuutena. Hoivaan, sosiaaliseen ja hengelliseen tukeen liittyen omaisten toimijuus ilmentyi inhimillisemotionaalisenä toimijuutena ja toimijuus asiantuntijoina ja edunvalvojina näyttäytyi rationaalisuuden ja päämäärätietoisuuden kautta teknisrationaalisenä. Saattohoidon ideologian mukaisessa hoidossa omaiset ovat sekä kumppaneita että hoidon kohteita. Tutkimuksessa todetaan, että omaiset olivat kuoleville läheisilleen pääomaa eri tavoin. Pääoman merkitys korostui etenkin niiden omaisten toimijuudessa, jotka olivat ammatiltaan hoito- tai lääketieteen osaajia. Läheiset hyötyivät omaisten asiantuntijuudesta eri tavoin, ja asiantuntijuus näyttäytyi kuitenkin laajempaan kuin hoito- tai lääketieteen ammattiosaamisena, jolloin omaisten kokemukselliseen emotionaaliseen tietoon oli hyödyksi läheisille (Kuitunen 2017.)

Gott puolestaan painottaa empatiaan perustuva suhdetta, tehokasta vuorovaikutusta perheiden/potilaiden ja henkilökunnan välillä ja perheiden osallistumista aktiivisesti hoitoon (Gott 2019). Steinhauserin tutkimuksessa (Steinhauser 2014) haluttiin saada tietoa vakavaa sairautta sairastavien potilaiden perheiden kokemuksista ja siinä käytettiin apuna QUAL-E (Fam)-työkalua, joka on yksi harvoista käytettävissä olevista työkaluista perheen kokemusten laadun arvioimiseksi. QUAL-E:n (Fam):in avulla voidaan arvioida elinikäisen hoidon parantamiseen tähtäävien toimenpiteiden laatua ja tehokkuutta. Kliininen henkilökunta voisi käyttää välinettä välittömään palautteeseen elämän loppuvaiheen niistä osa-alueista, joita perhe pitää tärkeimpinä. Tästä nousi tärkeinä asioina perhekeskeisyyteen liittyen omasta jaksamisesta huolehtiminen, jotta pystyy vastamaan potilaan tunteisiin positiivisella tavalla ja kykenee mielekkääseen vuorovaikutukseen (Steinhauser 2014.)

Andersonin mukaan (Anderson 2018) perheenjäsenten sitoutuminen hoitoon on erilaista, kun toiset kantavat isomman taakan ja väsyvät. Näin olleen perheen kesken tulisi jakaa hoitovastuuta tasaisesti. Koettiin, että puhuminen kaikista asioista on tärkeää perheenjäsenten välillä ja avoin kommunikointi auttaa eteenpäin (Anderson 2018.)

Enguidanosin tutkimuksessa perheenjäsenet kokivat myönteisenä perinteisestä sairauskeskeisestä lähestymistavasta siirtymisen kokonaisvaltaiseen lähestymistapaan, joka keskittyy hyvään loppuelämän laatuun. Siinä todettiin, että perheenjäsenten valmiudessa ottaa vastaan ja haluta saada tietoja on eroavaisuuksia ja tämä tulisi hoitohenkilökunnan ottaa huomioon perheen kanssa käydyissä keskusteluissa (Enguidanos 2014.)

TUKEMINEN (vertaistuki, psykososiaalinen ja eksistentiaalinen tuki)

Anttonen (Anttonen 2016) mukaan kohdennettu tuki lisää perheenjäsenten hyvinvointia ja kykyä käsitellä kuolemaan liittyviä tunteita. Se on erityisen tärkeää siksi, että myös perheenjäsenillä on korkea riski sairastua fyysisen ja psyykkisen stressin kuormittamina suruprosessin komplikaatioihin kuten masennukseen ja saada fyysisiä oireita. Kohdennettu tuki voi olla emotionaalista tukea ja yhden hoitajan tunnistamista vastuuhoidtajaksi. Toivon kokemus lisää hyvinvointia ja antoi uskoa tulevaisuuteen. Perheenjäsenet kokivat tarvitsevansa tukea myös potilaan tilanteen vaikeutuessa, hoidon vaatavuuden kasvamisessa, omien voimavarojen vähentyessä ja kuolevan ihmisen läheisenä olemiseen. He saivat voimavaroja potilaan osoittamasta arvostuksesta ja kiitollisuudesta, vertaistuesta ja hoitohenkilökunnalta, joka osasi katkaista uupumuksen kierteen omalla ammattitaidollaan, kun tunnetaakkaa sai jaettua. Se lisäsi turvallisuuden tunnetta, antoi läheiselle itselleen voimavaroja ja myös voimia potilaan hoitamiseen (Anttonen 2016.)

Saukkosen (Saukkonen 2017) tutkimuksessa tärkeinä tukimuotoina pidetään vertaistuen saamista, henkilökunnan antamaa emotionaalista tukea, tukea potilaan ja läheisen kotona selviytymiseen ja päivittäisen elämän säilyttämiseen ennallaan kotioloissa. Eechoud tuo

tutkimuksessaan esiin, että perheenjäsenet haluavat tukea ja ohjausta läheisensä elämän loppuvaiheen hoitoon, jolla voidaan välttää väärinkäsitykset ja luottamus henkilökuntaan koettiin tärkeänä (Echoud 2014).

Kuitunen määrittelee (Kuitunen 2017) onnistuneen hoidon edellytykseksi ennakoinnin ja sen, että omaisia tiedotetaan tarpeen mukaisesti mahdollisesti eteen tulevista oireista ja heille tarjotaan oikea-aikaista ja sensitiivistä tukea eri tilanteissa ja lisäksi mahdollisuus osallistua hoitoon kykyjensä ja jaksamisensa mukaan. Parhaimmillaan omaisten asiantuntijuus hyödyttää kuolevaa läheistä merkittävästi. Omaisten ajatusten kuuleminen ja heidän voimavarojensa tarkastelu kuolevan läheisen tukena on pääomaa kuolevalle läheiselle, mutta saattaa lisäksi auttaa omaista käsittelemään tulevaa menetystä (Kuitunen 2017.)

Steinhauserin mukaan perheenjäsenten kokonaisvaltainen tukeminen on tärkeää ja siinä mainittiin saattohoidon vapaaehtoisten hyödyllisyydestä kotihoidon aikana ja heidän antamastaan sekä käytännön tuesta kotitöissä että psykososiaalisesta tuesta (Steinhauser 2015). Anderson painottaa tutkimuksessaan tiedon ja tuen saamista taloudellisiin asioihin sekä emotionaalisen tuen tärkeydestä perheenjäsenille, jotka kokivat tuskaiseksi katsoa läheisen kuolemaa ja kipuja (Anderson 2018).

HYVÄ INFORMAATIO JA VIESTINTÄ

Anttosen tutkimuksessa (Anttonen 2016) vaikuttava kommunikointi, hyvä informaatio ja viestintä, perheen huolenaiheiden kuunteleminen ja hoitohenkilökunnan myönteinen asenne olivat tärkeitä tukimuotoja perheenjäsenille. Sekä potilaan että perheen elämänhallinnan tunnetta heikensi perheenjäsenten karttaminen, jolloin he eivät saaneet mahdollisuutta kysyä mieltään askarruttavista asioista ja omaan selviytymiseen liittyvät tunteet ja ajatukset jäivät huomioimatta. Heikentäviä tekijöitä olivat myös kuoleman läheisyyden vältteleminen keskusteluissa sekä hoitohenkilökunnan keskittyminen muihin asioihin (Anttonen 2016.) Saukkonen (Saukkonen 2017) toi esiin läheisen halun osallistua potilaan hoitoon, jolla tarkoitettiin aktiivista osallistumista potilaan hoitoon ja ongelmanratkaisukykyä. Myös erilaiset hoitovaihtoehdot ja niistä keskusteleminen olivat tärkeä osa hyvää informaatiota ja viestintää. Hoitoon osallistuessa läheinen tunsikin itsensä tärkeäksi ja pysyi ajan tasalla potilaan hoitoon liittyvissä asioissa ja päätöksissä. Kun potilas ja häntä hoitava läheinen ymmärtävät hoitoon ja hoitoprosessiin liittyvät asiat, niin he kykenevät säilyttämään luottamuksen ja hallintuntun (Saukkonen 2017.)

Echoud tuo tutkimuksessaan esiin, että perheenjäsenet haluavat kokea, että he voivat vaikuttaa hoitopäätöksiin eikä lääkäri tee niitä yksin hoitohenkilökunnan kanssa kuulematta omaisia ja halutaan avointa keskustelua (Echoud 2014). Steinhauserin mukaan hoitohenkilökunnan hyvä viestintä ja suhtautuminen perheenjäseniin vahvistavat perheenjäseniä tapahtuman käsittelyssä ja sopeutumisessa uuteen elämän vaiheeseen (Steinhauser 2015). Gott taas (Gott 2019) painottaa kontekstualisoidun tiedon tärkeyttä, joka kuvattiin

pyrkimyksellä ymmärtää erilaisia kulttuureja, heidän uskomuksiaan ja arvojaan. Perheiden osallistuminen keskusteluihin, päätöksiin ja osallistuminen aktiivisesti hoitoon liittyviin päätöksiin koettiin tärkeiksi (Gott 2019.) Steinhauser kuvaa tutkimuksessaan perheenjäsenten kokemuksista hyvää hoitoa vahvistavista tekijöistä sen, että kerrotaan avoimesti sairaudesta, mitä on odotettavissa jatkossa, mahdollisuuden osallistua päätöksentekoon hoidossa, ajan tulla pitämisen läheisen tilanteesta hoidon suhteen ja sen, että hoitohenkilökunta vastaa perheenjäsenten kertomiin huoliin (Steinhauser 2014).

Enguidanosin mukaan (Enguidanos 2014) hyvä viestintä ja tiedottaminen auttoivat merkittävästi perhettä tekemään läheistään koskevia hoitopäätöksiä. Hänen tutkimuksessaan tuli ilmi, että kiireetön keskustelu koettiin tärkeäksi ja tiedon saaminen hoidosta sekä mahdollisuuksista tehdä kysymyksiä. Perheenjäsenet kokivat myönteisenä perinteisestä sairauskeskeisestä lähestymistavasta siirtymisen kokonaisvaltaiseen lähestymistapaan, joka keskittyy hyvään loppuelämän laatuun. Välillä koettiin, että tieto on ristiriitaista hoitohenkilökunnan välillä ja se vähensi luottamusta. Hänen mukaansa tulisi huomioida myös se, että perheenjäsenien valmiudessa ottaa vastaan ja haluta saada tietoja on eroavaisuuksia ja tämä tulisi ottaa huomioon keskusteluissa (Enguidanos 2014.)

AMMATTITAITOINEN JA OIKEA-AIKAINEN PALLIATIIVINEN HOITO

Anttonen tuo tutkimuksessaan (Anttonen 2016) esiin sen, että kuoleman vaikeuden lievittämisessä hoitohenkilökunnan osaaminen on keskeistä ja heidän auttaessa potilasta ja perheenjäsentä se luo turvallisuutta, jossa kuolemaa voidaan yksilöllisesti käsitellä. Potilaan kuolemaan johtava prosessi voi tapahtua nopeasti ja siksi palliatiivisen hoidon integrointi tulisi tapahtua riittävän ajoissa. Jokaisella potilaalla ja perheenjäsenellä tulee olla nimetty hoitohenkilökunnan jäsen (omahoitaja), jonka kanssa he voivat käsitellä elämän ja kuoleman merkitystä luottamuksellisesti. Hoitohenkilökunnan vuorovaikutukseen liittyviä tietoja ja taitoja tulee lisätä, jotta he osaavat vastata myös perheenjäsenten hoitamisen haasteisiin. Hoitotyön tavoitteet määritellään potilaan ja perheen lähtökohdista ja se edellyttää hoitohenkilökunnalta reflektointia omista tunteista, ajatuksista, arvostuksista ja tavoitteista ihmisenä ja hoitajana saattohoidossa. Lähtökohtana tulee olla potilaan, perheen ja hoitohenkilökunnan välinen arvostava kohtaaminen (perhelähtöisen työskentelymallin kehittäminen). Saattohoidon tulee olla asiakaskeskeistä eikä organisaatiokaavioita, sairauskeskeisyyttä ja mekaanisia hoito-ohjelmia ja sitä tulee kehittää asiakkaan eli tässä tapauksessa potilaan ja perheen tarpeiden ja toiveiden mukaan ja pystyä myös tarvittaessa muuttamaan. Saattohoidon koulutusta tulee antaa jokaisessa hoitoalan perustason koulutuksessa. Saattohoidon kehittämisessä on kyse ajatusten muuttamisesta sairauden hoidosta ihmisen kohtaamiseen (Anttonen 2016.) Myös Saukkonen painottaa tutkimuksessaan oikea-aikaisen palliatiivisen hoidon integrointia sekä hoidon esteetöntä saatavuutta (Saukkonen 2017.)

Kuitunen tuo tutkimuksessaan (Kuitunen 2017) esiin, että saattohoidon linjaus antaa omaiselle rajat odottamiselle, jolloin odottamisella on pääte piste. Etenkin kokonaisvaltaisesti onnistuessaan, kun läheisen kivut ovat hallinnassa, kuoleman hetki on rauhallinen ja omaiset kokevat olevansa hyväksytyjä sekä tervetulleita osaksi hoitosuhdetta ja paikkaa, saattohoidon ajanjakso saattaa lähentää omaisia ja opettaa heitä ilmaisemaan tunteitaan ja ajatuksiaan eri tavoin. Analyysi tältä osin tukee aiemmassa kirjallisuudessa esitettyä näkemystä, jonka mukaan saattohoitopäätös voi auttaa potilaan ja läheisten sopeutumista lähellä saapuvaan kuolemaan. Pelkällä saattohoidon linjauksella, ilman kokonaisvaltaisempaa ideologian mukaista hoitoa, saattoi olla vastakkainen vaikutus, jolloin omaiset ahdistuvat ja kokevat läheisensä jäävän vaille hoitoa ja kipulääkitystä (Kuitunen 2017.)

Enguidanosin tutkimuksessa kävi ilmi, että perheenjäsenet kokivat, että lääkäreiden ja muun hoitohenkilökunnan valmiutta kohdata kuoleva ja hänen perheenjäsenensä tulisi parantaa koulutusta lisäämällä (Enguidanos 2014).

TUKI KUOLEMAN JÄLKEEN

Anttosen mukaan (Anttonen 2016) perheenjäsenet tarvitsevat tukea myös potilaan kuoleman jälkeen. Konkreettista tukea annettiin keskustelemalla perheenjäsenten kanssa puhelimitse, lähettämällä adressi ja kertomalla vertaistukiryhmiin osallistumisesta ja pidemmälle menevää tukea tarvitsevat ohjattiin sururyhmiin. Surussa tukeminen, elämään rohkaiseminen ja perheen voimavarojen vahvistaminen luovat perheelle mahdollisuuden elää normaalia elämää huolimatta läheisen kuolemasta. Hyvä kuolema oli perheenjäsenelle kokemus, jonka jälkeen elämän jatkuminen ja läheisen menettämisen sureminen oli mahdollista. Sen sijaan kuolemaan ajautuminen on vastakohta hyvälle kuolemalla ja huonosti hoidettu kuolema perheen näkökulmasta käsin jätti pitkät muistijäljet, jolloin elämä juuttuu pidemmäksi aikaa paikoilleen, koska kokemukset ovat olleet niin haavoittavia eikä ole ketään, joka kanssa voisi keskustella ja joka ymmärtäisi (Anttonen 2016.)

Kuitusen mukaan (Kuitunen 2017) saattohoidon ajanjakso, jolloin omaisen ei saanut tukea ja apua, aiheutti omaiselle ahdistusta pitkään kuoleman jälkeen. Kuitenkin omaisten huomioiminen henkilöinä ja yksilöinä sekä heidän jaksamisestaan ja mielteistään kiinnostuminen vaikutti muokkaavan omaisten näkemyksiä hoidon laadusta melko nopeastikin. Omaisten ajatusten kuuleminen ja heidän voimavarojensa tarkastelu kuolevan läheisen tukena on pääomaa kuolevalle läheiselle, mutta saattaa lisäksi auttaa omaista käsittelemään tulevaa menetystä (Kuitunen 2017.) Steinhauserin tutkimuksessa (Steinhauser 2015) tuotiin esille, että olisi hyvä kehittää erilaisia menetelmiä, jotka auttaisivat perheenjäseniä elämän loppuvaiheeseen liittyvissä tehtävissä kuten kuolemaan, vaikean elämäntilanteen laukaisevaan kriisiin valmistautumisessa. Perheenjäsenen kuoleman jälkeistä aikaa ja siihen sopeutumista tulisi tukea erilaisilla tukipalveluilla (Steinhauser 2015.)

Yllä läpikäymäni pääluokat sisälsivät kukin monia eri alaluokkia, jotka kuvasin mukaan ote-
tuista kirjallisuuskatsauksista. 1) Perhekeskeisyyteen kuuluu perheenjäsenten sisäiset suhteet,
perheen dynamiikka, eri kulttuurien ja uskontojen huomioiminen, perheenjäsenten voimava-
rojen erilaisuus hoitoon osallistumisessa, oma hyvinvointi ja siitä huolehtiminen, riskiperhei-
den tunnistaminen ja ennaltaehkäisevä malli suruterapiassa. 2) Tukemisessa tärkeiksi tee-
moiksi nousi vertaistuki, psykososiaalinen ja eksistentiaalinen tuki, vastuuhoidajan nimeämi-
nen, kiireettömyys, avun saanti aina tarvittaessa ja erilaiset menetelmät kriisiin valmistautu-
misessa. 3) Hyvään informaatioon ja viestintään kuuluivat luottamus, kiireettömyys, avoin
sekä rehellinen keskustelu, hyvä ja kuunteleva vuorovaikutus, tieto ja tuki myös taloudellisiin
asioihin, hoitopäätöksistä tiedon saaminen ja niihin osallistuminen. 4) Ammattitaitoinen ja oi-
kea-aikainen palliatiivinen hoito sisältää saattohoitopäätöksen integroinnin ajoissa, jolloin so-
peutumiseen jäi riittävästi aikaa, hoitohenkilökunnan koulutusta tulee lisätä erityisesti vuoro-
vaikutustaidoissa, hoitopäätöksiä tulee pystyä tarvittaessa myös muuttamaan ja kehittämään
perhettä kuuntelemalla. 5) Tuki kuoleman jälkeen: Surussa tukeminen, elämään rohkaisemi-
nen ja perheen voimavarojen vahvistaminen, erilaiset sururyhmät.

Erityisesti nostaisin esiin sen asian, että perheen tukeminen ei saisi loppua läheisen kuole-
maan, vaan perheenjäsenet tarvitsevat tukea myös potilaan kuoleman jälkeen. Tämän vuoksi
on tärkeää ymmärtää, että hyvä palliatiivinen ja saattohoito huomioimalla myös potilaan per-
heenjäsenten hyvinvointi mahdollisimman hyvin koko hoitojakson ajan ja sen jälkeen paran-
taa heidän mahdollisuuksiaan selvittää joskus hyvin traumaattisestakin kokemuksesta. Jos se
hoidetaan huonosti, niin tämä voi aiheuttaa pitkään erilaisia mielenterveys-, sosiaalisia ja fyy-
sisiä oireita perheenjäsenille, joka taas lisää erilaisten terveyspalvelujen tarvetta.

4.3 Tutkimustulosten luotettavuus

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen katsotaan olevan tieteellisiä periaatteita noudattava itse-
näinen tutkimusmenetelmä, jonka tarkoituksena on kuvata valittu ilmiö teoreettisesta tai
kontekstuaalisesta näkökulmasta rajatusti, jäsenetysti ja perustellusti tarkoitukseen valitun
kirjallisuuden avulla. Menetelmän avulla voidaan tuottaa aikaisempaan tietoon perustuvaa ku-
mulatiivista tietoa, mutta toisaalta menetelmän on kritisoitu olevan tieteellisesti epätarkka,
tarkoitushakuinen ja aikaisemman tutkimuksen arvioinnin osalta puutteellinen. Se voi kuiten-
kin olla ainoa tai tarkoituksenmukaisin menetelmä vastata esitettyyn tutkimuskysymykseen,
joka tässä opinnäytetyössä on omaisten kokemukset saadusta tuesta palliatiivisessa ja saatto-
hoidossa (Kangasniemi 2013.)

Tässä opinnäytetyössäni pyrin luotettavuuden varmistamiseksi mahdollisimman tarkasti rapor-
toimaan prosessin jokaisesta vaiheesta. Kirjallisuuskatsauksen aineiston käsittely vaikuttaa
keskeisesti katsauksen luotettavuuteen. Luotettavuutta arvioitaessa kiinnitetään huomio sii-
hen, miten tutkimuskysymykseen on vastattu, onko aineiston käsittely ja sen eri vaiheiden

käsittely niin läpinäkyvää, että ne ovat toistettavissa. Yksityiskohtainen kuvaus ja aineiston käsittelyn havainnollistaminen lisäävät katsauksen luotettavuutta (Axelin ym. 2016, 91.)

Tämän opinnäytetyön luotettavuutta heikentää se, että kirjallisuuskatsausta on ollut tekemässä vain yksi henkilö, kun useimmiten sitä tekee 2 henkilöä, jolloin he voivat vaihtaa ajatuksia keskenään, antaa palautetta toisilleen ja saada tukea toisiltaan. Toisaalta yksin tehtävässä opinnäytetyön tekijä on hyvin perillä kokonaisuudesta, josta hän vastaa yksin ja työssään olen koko ajan pyrkinyt hyvään tieteelliseen toimintatapaan.

4.4 Tutkimustulosten eettisyys

Terveystieteiden päämääränä on terveyden edistäminen, sairauksien ehkäisy ja hoito sekä kärsimyksen lievittäminen ja siellä ollaan koko ajan tekemisissä ihmiselämän peruskysymysten kanssa. Etiikka tulee konkreettiseksi ja käytännölliseksi, kun on kysymys terveydestä, sairaudesta, syntymästä, kuolemasta, hyvästä elämästä sekä ihmisen haavoittuvuudesta ja rajallisuudesta. Etiikalla kuvataan ja perustellaan hyviä sekä oikeita tapoja elää ja toimia maailmassa, jonka ihminen jakaa muiden kanssa. Se koostuu arvoista, ihanteista ja periaatteista, jotka koskevat hyvää ja pahaa, oikeaa ja väärää. Sen tehtävänä on auttaa ihmisiä tekemään valintoja, ohjaamaan sekä arvioimaan omaa ja toisten toimintaa sekä tutkimaan oman toiminnan perusteita. Etiikka ei anna valmiita ratkaisuja, mutta se tarjoaa välineet pohtimiseen ja ajatteluun. Useat käsitykset hyvästä ja pahasta, oikeasta ja väärästä ovat yleismaailmallisia, mutta niiden tulkinnat ja painotukset vaihtelevat eri kulttuurien välillä ja poliittisten tilanteiden mukaan. Terveystieteiden ammattiryhmien eettiset ohjeet perustuvat yhteisiin arvoihin ja niissä keskeistä on ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, ihmiselämän suojeleminen sekä terveyden edistäminen. Terveystieteiden ohjaavia keskeisiä säännöksiä ovat Suomessa perustuslakiin (731/1999) kirjatut perusoikeudet, laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992), laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (559/1994), kansanterveyslaki (66/1972) ja erikoissairaanhoidonlaki (1062/1989) (Etene 2001.)

Tieteelliseltä tutkimukselta edellytetään, että se on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti, jotta sen tulokset olisivat luotettavia ja eettisesti hyväksytyjä. Hyvälle tieteelliselle käytännölle on lainsäädännössä määritelty rajat ja se on osa tutkimuksia tekevien laatu- ja järjestelmää ja itsesääntelyä. Tutkimusetiikan näkökulmasta hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu tutkimustyön rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus tulosten raportoinnissa sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. Tutkimuksessa sovelletaan eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä sekä toteutetaan avointa ja vastuullista viestintää tutkimusten tuloksia julkaistaessa. Muiden tutkijoiden työtä kunnioitetaan ja heidän tutkimustuloksiinsa viitataan asianmukaisesti käyttämällä lähdeviitteitä ja annetaan heidän tutkimustuloksilleen niille kuuluva arvo. Tutkimuksen suunnittelu, toteutus, raportointi ja tallennus tehdään tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten edellyttämällä tavalla. Myös

tarvittavat tutkimusluvut on hankittu asianosaisilta ennen tutkimustyön aloittamista (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Opinnäytetyön tekijä on pyrkinyt työssään noudattamaan hyvää tutkimusetiikkaa raportoimalla tutkimustulokset tarkasti, huolellisesti ja rehellisesti sekä toiminut tiedonhankinnassa ja tutkimustulosten julkaisussa eettisesti, rehellisesti, avoimesti ja vastuullisesti. Muiden tutkijoiden työtä on kunnioitettu käyttämällä asianmukaisesti lähdeviitteitä.

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on usein etsiä vastauksia kysymyksiin, mitä tutkittavasta aiheesta tiedetään, mitkä ovat aiheen keskeiset käsitteet ja niiden väliset suhteet. Tarkoituksena voi olla tutkia sitä, millaista vallitseva keskustelua aiheesta on, luonnehtiiko tietoa konsensus vai väittely ja mitä teorioita sekä kehityssuuntia aiheesta on. Silloin voidaan pyrkiä tunnistamaan, vahvistamaan tai kyseenalaistamaan aikaisemman tutkimuksen esiin nostamia kysymyksiä, mutta myös tunnistamaan aikaisemman tiedon ristiriitaisuuksia tai tiedonaukkoja. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla voidaankin löytää uusi tai erilainen näkökulma tutkittavaan aiheeseen (Kangasniemi 2013.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen menetelmällisen väljyyden vuoksi tutkimusta tekevän valintojen ja raportoinnin eettisyys korostuu sen kaikissa vaiheissa. Tutkimuskysymyksen muotoilussa eettisyys tulee esille siinä, että näkökulma valitaan huolellisesti ja tunnistetaan mahdollinen subjektiivisuuden aiheuttama vinouma. Tutkimusetiikan noudattaminen korostuu aineiston valinnassa ja käsittelyssä sen raportoinnin oikeudenmukaisuuden, tasavertaisuuden ja rehellisyyden kannalta. Eettisyys ja luotettavuus ovatkin tiiviisti sidoksissa toisiinsa, ja niitä voidaan parantaa siten, että tutkimusprosessi on läpinäkyvä ja se etenee johdonmukaisesti tutkimuskysymyksen asettamisesta johtopäätöksiin. Tutkimuskysymys tulee esittää selkeästi ja eritellä siihen liittyvä teoreettinen perusta huolellisesti (Kangasniemi 2013.)

Prosessin kuluessa (tutkimuskysymyksen kirkastuessa ja tutkijan odotusten muuttuessa) aineiston valinnassa käytetyt kriteerit ja perustelut saattavat myös muuttua. Esimerkiksi aineistonkeruun alkuvaiheessa saattaa painottua yleisluontoinen, yleisesti merkittävä tai ajankohdainen aineisto, kun taas prosessin edetessä alkavat painottua enemmän täsmällinen merkittävyys, käyttökelpoisuus ja relevanttius juuri kyseessä olevan tutkimuksen näkökulmasta. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan tuottaa aineistolähtöisesti ja induktiivisesti uusia näkökulmia valittuun tutkimusaiheeseen. Tähän liittyy kuitenkin myös sen heikkous: tutkijan subjektiivinen valinta voi vaikuttaa siihen, millaista aineistoa valitaan ja kuinka kattavasti sitä otetaan mukaan (Kangasniemi 2013.)

Perheenjäsenillä on korkea riski sairastua fyysisen ja psyykkisen stressin kuormittamina suru-prosessin komplikaatioihin kuten masennukseen ja saada fyysisiä oireita ja tämän vuoksi oikein kohdennettu tuki on erittäin tärkeää. Perheenjäsenet kokivat tarvitsevansa tukea potilaan tilanteen vaikeutuessa, hoidon vaativuuden kasvamisessa, omien voimavarojen vähentymässä ja kuolevan ihmisen läheisenä olemiseen. He saivat voimavaroja potilaan osoittamasta arvostuksesta ja kiitollisuudesta, vertaistuesta ja hoitohenkilökunnalta, joka osasi katkaista uupumuksen kierteen omalla ammattitaidollaan, kun tunnettaakaan sai jaettua. Se lisäsi turvallisuuden tunnetta, antoi läheiselle itselleen voimavaroja ja myös voimia potilaan hoitamiseen (Anttonen 2016.)

Perheenjäsenet tarvitsevat tukea myös potilaan kuoleman jälkeen ja huonot kokemukset kuolemasta lisäävät perheenjäsenen sairastuvuutta, kun taas läheisten hyvä hoito vähentää kuoleman jälkeisiä komplikaatioita. Hyvä kuolema oli perheenjäsenelle kokemus, jonka jälkeen elämän jatkuminen ja läheisen menettämisen sureminen oli mahdollista (Anttonen 2016.)

5.1 Digitaalinen tuki

Kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella päädyin siihen johtopäätökseen, että erilaisten uusien tukimuotojen kehittäminen olisi tärkeää palliatiivisessa ja saattohoidossa. Erityisesti **digitaalisen tuen lisääminen** perheenjäsenille olisi tärkeää myös palliatiivisessa hoidossa, ja sen tuen ulottaminen sekä palliatiivisen että saattohoidon vaiheeseen ja myös kuoleman jälkeiseen aikaan. Tämä olisi nk. matalan kynnyksen palvelu, jollaisista on hyviä kokemuksia esim. Mehiläisellä, jolla on käytössään snäppiklinikka, joka tarjoaa maksuttoman matalan kynnyksen paikan nuorille ja kynnys ottaa yhteyttä ja kysyä mieltä askarruttavista asioista pysyy matalana (Mehiläinen 2018). Miksei siis vastaavanlainen palvelu voisi olla myös käytössä palliatiivisessa ja/tai saattohoidossa oleville perheenjäsenille, jolloin he saisivat kohdennettua tukea ajasta ja paikasta riippumatta? Tässä olisi mielestäni yksi selkeä kohde, jota olisi hyvä kehittää tulevaisuudessa.

Tämä digitaalinen tuki voisi olla paikka, josta läheinen voisi saada kaikenlaista tietoa, mikä liittyy kuolevan potilaan hoitoon ja kuoleman jälkeiseen elämään. Se voisi palvella tietopankkina, psykososiaalisena tukena ja palveluna, josta saisi myös tietoa taloudellisista asioista. Sieltä voitaisiin myös ohjata erilaisiin vertaistukea antaviin tahoihin ja ryhmiin, koska saman raskaan prosessin läpikäyneillä ymmärrys on laajempaa ja siitä on tukimuotona hyviä kokemuksia.

Digitaalinen tuki voitaisiin jakaa etä- ja lähitukeen sekä koulutukseen. Etätuen muotona olisi chat, puhelin tai videopalvelu asiakkaan tarpeiden ja toimintakyvyn mukaan. Lähitukea on jo melko hyvin tarjolla ja siinä tärkeimmät tukimuodot olisivat vertaistuki, erilaiset kotiin

vietävät palvelut sekä asiointipisteet. Vertaistalo kokoaa vertaistukea tarjoavia yhdistyksiä eri sairausr ryhmien potilaille ja heidän läheisilleen ja sen tavoitteena on mahdollisimman vaivaton pääsy vertaistukipalveluihin ja antaa mahdollisuus vertaistuen välitykseen (Vertaistalo 2019). Koulutuksella ja kursseilla voitaisiin lisätä myös perheenjäsenten tietoisuutta ja ymmärrystä.

5.2 ”Kuoleman ekosysteemi”

Tämä Digi- ja viestintäviraston sekä verohallinnon hanke on kesken, mutta valmistuessaan olisi mielestäni hyvä apu perheenjäsenille käytännön asioiden hoidossa läheisen kuoleman jälkeen. Se on sähköinen järjestelmä, jonka tarkoitus on koota eri tahojen tiedot yhteen palveluun helpottamaan omaisten taakkaa kuoleman jälkeen. Läheisen kuolema teettää paljon työtä ja silloin on raskasta selvittää, mitä kaikkea pitää tehdä, koota kaikki tarvittavat tiedot ja toimittaa papereita sekä valtuutuksia eri paikkoihin. Näitä asioita ovat esimerkiksi pankki-asioiden hoitaminen, ennen kuolemaa tehtävät tahdonilmaisut ja sopimukset sekä kuoleman jälkeen monien käytännön asioiden järjestäminen, sopimusten päättäminen sekä perillisten ja omaisuuden selvittäminen perunkirjaa varten. ”Kuoleman ekosysteemi”-projektissa on ollut mukana eri sidosryhmien edustajia mm. pankeista, vakuutusyhtiöistä, laki- ja hautaustoimistoista, seurakunnista ja viranomaisista. Asiakkaita on haastateltu ja he ovat olleet kommentoimassa prototyyppejä. Työ päättyi keväällä 2020 konseptivaiheeseen ja päätöksiä kokonaisuuden jatkosta ei vielä ole. Vuonna 2021 Digi- ja viestintävirasto edistää konseptiin liittyvää kuolin tiedon sähköistä lähettämistä sairaaloista Digi- ja viestintävirastolle ja tätä kautta entistä nopeammin tietoa hyödyntäville asiakkaille. Tämän perustiedon liikkuminen sähköisesti mahdollistaa usean toimijan prosessien sujuvoittamisen. Lisäksi aloitetaan perunkirjan tietosäilytöjen määrittely sekä jatketaan Oma Elämä-portaalin kokeiluja (Digi- ja Väestötietovirasto 2021.)

5.3 Saattohoitovapaa

Yksi tukimuoto voisi olla myös **saattohoitovapaa**, josta Ruotsissa on hyviä kokemuksia. Ruotsissa saattohoitovapaan kesto on rajattu 100 päivään (STM 2021). Se antaisi perheenjäsenille mahdollisuuden keskittyä läheisen elämän loppuvaiheen hoitoon sekä myös antaa helpotusta taloudellisiin huoliin, jotka yleensä kuormittavat paljon jo valmiiksi raskaassa elämäntilanteessa, kun läheisen hoitojakso voi kestää hyvinkin pitkään.

STM:n laskentatyöryhmän raportin 2021 mukaan saattohoitovapaata koskevaan järjestelmään mahdollisesti tehtävä muutos koskisi sairausvakuutuslakiin (1224/2004) sisältyvää erityishoitorahaa ja nykyisessä työsopimuslaissa on jo järjestelyjä palkkatyön ja kuolevan läheisen hoidon yhdistämiseen kuten tilapäinen töistä poissaolo ja joustavat työaikajärjestelyt. Ne eivät kuitenkaan anna taloudellista turvaa työstä poissaolon ajaksi ja ansionmenetyksen korvaamiseksi

onkin esitetty Kelan erityishoitorahaan lisäystä, joka mahdollistaisi erityishoitorahan myöntämisen vakavasti sairaan läheiselle saattohoitotilanteessa (STM 2021.)

Ruotsin mallin mukaista lainsäädäntöratkaisua harkitaan STM:n laskentatyöryhmän raportin 2021 mukaan ja siinä turvataan tuen antaminen henkilöille, jotka hoitavat vakavasti sairasta läheistään. Nykyisessä sairausvakuutuslain (1224/2004) 10 luvussa on säädetty erityishoitorahasta, joka on tarkoitettu korvaamaan lyhytaikaista tai tilapäistä ansionmenetystä silloin kun se aiheutuu vakuutetun osallistumisesta lapsensa sairaudesta tai vammasta johtuvaan hoitoon tai kuntoutukseen. Ansionmenetyksen korvaaminen todennäköisesti helpottaa läheisten jäämistä työstä vapaalle ja mahdollistaa yhdessäolon elämän viimeisinä viikkoina. Saattohoitotilanteessa läheisten työkyky voi olla alentunut ja moni onkin sairauslomalla läheisen saattohoitovaiheessa. Tällä hetkellä Kelan erityishoitorahaa voi saada lapsen huoltaja. Mikäli erityishoitoraha laajentuisi kattamaan saattohoitotilanteet, laissa määriteltäisiin ketkä ja millä edellytyksillä olisivat oikeutettuja saamaan erityishoitorahaa. Vastaava saattohoitotilanteisiin suunnattu etuus on käytössä Ruotsissa nimellä närståendepenning (suom. saattohoitokorvaus). Se on kuolevan henkilökohtainen etuus, jonka käyttöön hoidettavan on annettava läheiselleen lupa ja mikäli hoidettava ei enää kykene antamaan lupaa, niin tarvitaan lääkärintodistus. Saattohoitovapaa voidaan jakaa läheisten kesken, sen voi käyttää osissa joko koko- tai osapäiväisesti, mutta kuitenkin siten, että vain yksi läheinen kerrallaan voi saada etuutta (STM 2021.)

Valtioneuvoston Elämän loppuvaiheen asiantuntijatyöryhmän antamissa suosituksissa 31.8.2021 on tuotu mm. esille, että tulevaisuudessa sosiaali- ja terveyskeskusohjelmissa tulee kattavasti huomioida palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kotiin vietävät palvelut sekä turvata niille palliatiivista hoitoa tarjoavan kotisairaalan tuki siten, että arvokas kuolema voi tapahtua henkilön kotona tai kodinomaisessa asumisympäristössä ja digitaalisia palvelua tulee kehittää. Siinä on myös yhtenä osa-alueena mainittu, että perheenjäsenten tukeminen elämän loppuvaiheessa on keskeistä ja se, että heille pitää antaa riittävästi tietoa (Valtioneuvosto 2021.)

Uskon ja toivon että tulevaisuudessa nämä asiat tulevat kehittymään ja jokaisella kansalaisella on mahdollisuus laadukkaaseen ja hyvään palliatiiviseen ja saattohoitoon Suomessa.

6 Itsearviointi

Tämän opinnäytetyön tekeminen on ollut hyvin mielenkiintoinen ja haasteellinen projekti. Työn tekemistä on paljon helpottanut se, että sain viime kesänä mahdollisuuden tehdä syventävän harjoittelun palliatiiviseen ja saattohoitoon erikoistuneessa Villa Glimsissä verrattuna siihen, jos olisin tehnyt tämän opinnäytetyön täysin ilman käytännön kokemusta aiheesta.

Siellä mielestäni konkretisoitu erittäin hyvin se tosiasia, kuinka tärkeää eri tukimuodot ovat omaisten jaksamisessa ja selviytymisessä vaikeassa elämäntilanteessa. Opin itsekin paljon lisää omaisten tukemisesta ja siitä, kuinka moniulotteinen asia se on. Se myös korostui kuinka tärkeässä roolissa hoitajan hyvät vuorovaikutustaidot ovat. Hoitajilla tulisi olla nk. ”hyvät tuntosarvet” ja aistia tilanteita herkästi ja kyetä kuitenkin olemaan liiaksi eläytymättä läheisten tilanteeseen, ettei kävisi niin, että hoitajasta tuleekin hoidettava. Mutta hoitaja ei saisi kuitenkaan pelätä mennä näihin tilanteisiin, vaan osata suhtautua niihin ammatillisesti, mutta silti empaattisesti. Ja juuri tämä vaatii erittäin paljon osaamista ja ammattitaitoa, joka kävi ilmi myös mukaan ottamistani tutkimuksista, joiden tuloksena yhdeksi tärkeimmistä tuloksisista tuli ammattitaito ja sen osalta palliatiivisen ja saattohoidon osaamisen kehittämisen. Olen oppinut paljon lisää palliatiivisesta ja saattohoidosta ja koen, että olisin tämän opinnäytetyön tehtyäni valmiimpi erilaisiin vuorovaikutustilanteisiin omaisten kanssa ja osaisin paremmin perustella heille hoitolinjauksiin liittyviä perusteita ja ymmärtää paremmin heidän tunteitaan ja kokemuksiaan sekä osata tukea heitä niin tiedollisesti kuin emotionaalisestikin.

Koska minulla ei ole aikaisempaa kokemusta kirjallisuuskatsauksen tekemisestä, koin sen hyvin haasteelliseksi varsinkin, kun tein yksin tämän opinnäytetyön. Alkuun pääseminen tuntui vaikealta ja erityisen haasteellista oli mielestäni löytää tähän opinnäytetyöhön sopivia tutkimuksia, koska asettamillani kriteereillä ei alkuun tuntunut löytyvän tutkimuskysymykseeni vastaavia artikkeleita. Myös tieteellinen englanti tuntui alkuun vaikeaselkoiselta, mutta pikkuhiljaa sitä oppi ymmärtämään, kun oli enemmän lukenut aiheeseen liittyviä artikkeleita. Luin koko opinnäytetyöni ajan paljon aiheeseen liittyviä tutkimuksia, jotta olisin ajan tasalla siitä, missä tilassa Suomessa ollaan palliatiivisessa ja saattohoidossa sekä sen kehittämässä.

Asetin itselleni tiukan aikataulun opinnäytetyön tekemiselle, koska halusin valmistua vuoden 2021 loppuun mennessä. Aloitin työni elokuussa 2021 ja nyt kun kirjoitan tätä itsearviointia marraskuussa, olen tehnyt hyvin tiiviisti 3 kk tätä opinnäytetyötä, mutta toisaalta kun asetin itselleni tiukan määräajan, se on myös auttanut siinä, että olen päässyt tavoitteeseeni. Ja tähän asiaan olen erityisen tyytyväinen.

Koen, että opinnäytetyöstäni tuli selkeä kokonaisuus ja löysin mukaan valituista tutkimuksista ydinasiat omaisten tukemiseen liittyen. Näiden perusteella osasin tuoda ehdotuksiani palliatiivisen ja saattohoidon kehittämiseen omaisten näkökulmasta ja pyrin löytämään myös uusia näkökulmia asioihin, joita toivottavasti myös Villa Glims pitäisi tärkeinä omaisten tukimuotoina. Olen ollut hyvin paljon omalla epämukavuusalueellani etsiessäni sopivia tutkimusartikkeleita, mutta juuri se on tehnyt sen, että olen oppinut hyvin paljon uutta tieteellisestä tutkimustyöstä ja sen tärkeydestä sekä vaativuudesta. Vaikka tämä matka ei ole ollut helppo, niin olen tyytyväinen siitä, että valitsin kirjallisuuskatsauksen tutkimustavaksi ja aiheeksi

palliativisen ja saattohoitotyön, joka on hyvin mielenkiintoista. Olen saanut itselleni tästä hyvin paljon mieluisia oppimiskokemuksia, henkistä pääomaa ja itseluottamusta.

Lopuksi haluan vielä kiittää Villa Glimsiä siitä, että annoitte minulle mahdollisuuden tehdä tämän opinnäytetyön Teille ja toivon, että koette sen hyödylliseksi omassa työssänne.

Lähteet

Painetut

Antikainen, R., Hänninen, J., Saarto, T., Vainio, A. 2015. Palliativinen hoito. 3. uudistettu painos. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Antikainen, R., Hänninen, J., Saarto, T., Vainio, A. 2018. Palliativisen hoidon hyvät käytännöt. 1.painos. Helsinki. Kustannus Oy Duodecim.

Axelin, A., Stolt M., Suhonen, R., 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Turku. Juvenes Print.

Karjalainen, T., 2008. Hoitotyöntekijöiden tuki kuolevan potilaan omaisille-kyselytutkimus hoitohenkilökunnalle. Pro gradu-tutkielma. Kuopion Yliopisto, hoitotieteen laitos. Kuopio.

Kylmä, J., Kaunonen, M., Mattila, K-P., Surakka, T., Åstedt-Kurki, P.2015.Palliativinen hoitotyö. Parantumattomasti sairas ja hänen perheensä. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Sähköiset

Anderson Eric W. 2018. "This Is What Family Does": The Family Experience of Caring for Serious Illness. American Journal of Hospice & Palliative Medicine. Viitattu 15.10.2021.

<https://journals-sagepub-com.nelli.laurea.fi/doi/pdf/10.1177/1049909117709251>

Anttonen, M-S. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa: Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Viitattu 14.10.2021.

<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98745/978-952-03-0066-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Digi- ja väestötietovirasto. Suomidigi. 2021. Viitattu 21.10.2021. <https://www.suomidigi.fi/ryhmat/laheisen-kuolema>

Ineke J. van Eechoud. 2014. Perspectives of Family Members on Planning End-of-Life Care for Terminally Ill and Frail Older People. RN Nursing Science (I.J.v.E., M.G., S.V.), Department of Public Health, Faculty of Medicine and Health Sciences, Ghent University, Ghent, Belgium. Department of General Practice and Primary Health Care (M.D.), Faculty of Medicine and Health Sciences, Ghent University, Ghent, Belgium. Department of Geriatrics (I.J.v.E., R.D.P., S.V.C., N.J.V.D.N.), Ghent University Hospital, Ghent, Belgium. Department of Medical Oncology (N.C.V.), Ghent University Hospital, Ghent, Belgium. Viitattu 15.10.2021.

<https://www.clinicalkey.es/playcontent/1-s2.0-S0885392413003928>

Enguidanos, Susan. 2014. Family members' perceptions of inpatient palliative care consult services: A qualitative study. Palliative Medicine. Viitattu 15.10.2021. <https://journals-sagepub-com.nelli.laurea.fi/doi/pdf/10.1177/0269216313491620>

Espoon kaupunki. 2021. Espoon sairaala. Villa Glims. Viitattu 17.9.2021. <https://www.es-poo.fi/fi/toimipisteet/64692>

Gott, Merryn. 2019. 'It was peaceful, it was beautiful': A qualitative study of family understandings of good end-of-life care in hospital for people dying in advanced age. Palliative Medicine. Viitattu 15.10.2021. <https://journals-sagepub-com.nelli.laurea.fi/doi/pdf/10.1177/0269216319843026>

Hoitotiede. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. Viitattu 5.11. 2021. <https://www.proquest.com/docview/1469873650/B6356554345641BAPQ/1?accountid=12003>

Hoitotiede. 2020. Potilaiden ja läheisten kokemukset sairaanhoitajan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. Viitattu 5.11.2021. <https://www.proquest.com/docview/2471816680?accountid=12003>.

Hoitotiede. 2011. Sisällön analyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. Viitattu 1.10.2021 <file:///C:/Users/Omistaja/Downloads/HoitotiedeKyngsym232011.pdf>

Hänninen, J. 2015. 14. uudistettu painos. Saattohoito-opas. Potilaan ja omaisen opas. Viitattu 21.9.2021. <https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/frantic/syopa-kaikkisyovasta/Saattohoito-opas-14.-uudistettu-painos-2015.pdf>

Kangasniemi, M, 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: Eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon/Narrative literature review: From a research question to structured knowledge. Hoitotiede. Viitattu 20.10.2021. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/kuvaileva-kirjallisuuskatsaus-eteneminen/docview/1469873650/se-2?accountid=12003>

Kela. 2019. Läheisen kuolema. Viitattu 22.9.2021. https://www.kela.fi/kun-elamantilanne-muuttuu_laheisen-kuolema?inheritRedirect=true

Kuitunen, A. 2017. Tietoa, hoivaa ja tiivistä yhteisöllisyyttä - Tutkimus omaisten toimijudesta läheisen saattohoidon aikana. Helsingin yliopisto Valtiotieteellinen tiedekunta

Sosiologia Pro gradututkielma. Viitattu 14.10.2021. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/193621/Kuitunen_Sosiologia.pdf?sequence=2

Käypä Hoito.2019. Viitattu 18.9.2021. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063>

Mehiläinen. 2018. Viitattu 21.10.2021. <https://www.mehilainen.fi/mehilaisen-blogi/snappi-klinikalla-kynnys-kysya-pysyy-matalana>

Saukkonen, M., Lehto, J. t., Viitala, A. & Åstedt-Kurki, P. 2017. Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliatiivisen hoidon aikana - systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Hoitotiede. viitattu 14.10.2021. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:ELE-2499139>

Sosiaali- ja terveysministeriö, Etene. Julkaisu 32. Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta.2011. Viitattu 2.11.2021. <https://etene.fi/documents/1429646/1559058/ETENE-julkaisu+32+Sosiaali-+ja+terveysalan+eettinen+perusta.pdf/13c517e8-6644-4fa5-8c5f-193cfdce9841/ETENE-julkaisu+32+Sosiaali-+ja+terveysalan+eettinen+perusta.pdf?t=1439805553000>

Sosiaali- ja terveysministeriö. Etene. Julkaisu 1. 2001. Terveystieteiden yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. Viitattu 20.10.2021. <https://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisu+1+Terveystieteiden+yhteinen+arvopohja,+yhteiset+tavoitteet+ja+periaatteet.pdf/4de20e99-c65a-4002-9e98-79a4941b4468/ETENE-julkaisu+1+Terveystieteiden+yhteinen+arvopohja,+yhteiset+tavoitteet+ja+periaatteet.pdf?t=1439804775000>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2021. Laskentatyöryhmän raportti. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon säädösmuutosten kustannusvaikutusten arviointi. Viitattu 21.10.2021. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/163381/STM_2021_21_R.pdfhttps://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/163381/STM_2021_21_R.pdf

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2021. Tiedote 239/2021. Viitattu 21.9.2021. <https://stm.fi/-/elaman-loppuvaiheen-asiantuntijaryhma-esittaa-muutoksia-palliatiivisen-hoitoon-eutanasian-laillistamisesta-ei-loydetty-yhteista-nakemysta>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2019. Loppuraportti. Viitattu 21.9.2021. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161946/STM_2019_68_Rap.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Suomen Syöpäpotilaat Ry. 2021. Siirtyy palliatiiviselle hoitolinjalle. Viitattu 6.10.2021. <https://www.syopajarjestot.fi/potilaanpolku/siirtyy-palliatiiviselle-hoitolinjalle/>

Suomen Syöpäpotilaat Ry. 2021. Siirtyy saattohoitoon. Viitattu 6.10.2021. <https://www.syopajarjestot.fi/potilaanpolku/siirtyy-saattohoitoon/>

Suomi.fi. 2021. Tiedot ja palvelut. Läheisen kuolema. Viitattu 22.9.2021. <https://www.suomi.fi/kansalaiselle/parisuhde-ja-perhe/laheisen-kuolema>

Steinhauser, Karen E. 2015. What constitutes quality of family experience at the end of life? Perspectives from family members of patients who died in the hospital. Palliative & Supportive Care Cambridge. Viitattu 15.10.2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25003541/>

Steinhauser, Karen E. 2014. Validation of a Measure of Family Experience of Patients with Serious Illness: The QUAL-E (Fam). Center for Health Services Research in Primary Care (K.E.S., C.I.V., H.B.B.), Durham Veterans Administration Medical Center; and Division of General Internal Medicine (K.E.S., C.I.V., H.B.B., J.A.T.), Division of Palliative Care (K.E.S., J.A.T.), Center for the Study of Aging and Human Development (K.E.S., H.B.B., J.A.T.), and School of Nursing (J.A.T.), Duke University, Durham, North Carolina, US. Viitattu 15.10.2021.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24858740/>

Terveyskylä Kuntoutumistalo. 2017. Viitattu 21.9.2021. <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/l%C3%A4heiselle/tukea-l%C3%A4heiselle/l%C3%A4heisen-oma-jaksaminen>

Terveyskylä Palliatiivinen talo. 2018. Viitattu 21.9.2021. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivintalo/l%C3%A4heisen%C3%A4/miten-tuen>

Terveyskylä Palliatiivinen talo. 2018. Viitattu 22.9.2021. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivintalo/tukea/vertaistuki-ja-j%C3%A4rjest%C3%B6t>

Terveyskylä Vertaistalo. 2020. Viitattu 22.9.2021. <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/mik%C3%A4-on-vertaistalo/tietoa-vertaistalosta>

Terveyskylä. Vertaistalo. 2020. Viitattu 21.10.2021. <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/l%C3%B6yd%C3%A4-vertaistukea/etsi-vertaistukea-hakukone>

Terveysportti. 2018. Viitattu 6.10.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/shk04330/search/hoitotahto>

Terveysportti. 2019. Viitattu 6.10.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/duo14834/search/laatukriteerit%20palliatiivinen%20hoito?db=284>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. Viitattu 17.11.2021. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta ETENE 2004. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. Viitattu 6.10.2021. <https://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisu+4+Kuolemaan+liittyv%C3%A4t+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf/6a1cd043-354c-486d-b554-e9f37159924e/ETENE-julkaisu+4+Kuolemaan+liittyv%C3%A4t+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf>

Valtioneuvosto. 2021. Elämän loppuvaiheen hoitoa, itsemääräämisoikeutta, saattohoitoa ja eutanasiaa koskevan lainsäädäntötarpeen asiantuntijatyöryhmän loppuraportti. Viitattu 22.10.2021. https://valtioneuvosto.fi/documents/1271139/48496181/El%C3%A4m%C3%A4n+loppuvaiheen+LOPPURAPORTTI_yhdistetyt+diat.pdf/dc30b6af-afb6-20cb-be42-244b3efc2f1b/El%C3%A4m%C3%A4n+loppuvaiheen+LOPPURAPORTTI_yhdistetyt+diat.pdf?t=1630390892222

Kuviot

Kuvio 1: Kolmiportainen malli (Duodecim 2019)	12
Kuvio 2: Hengellisen hoidon välineet (Antikainen 2018)	19
Kuvio 3: Analyysin prosessi	26
Kuvio 4: Hyvä hoito ja tuki perheenjäsenten näkökulmasta.....	37

Taulukot

Taulukko 1: Hakulausekkeet suomeksi.....	22
Taulukko 2: Hakulausekkeet englanniksi	22
Taulukko 3: Tietokantahaut.....	25
Taulukko 4: Valitut tutkimukset.....	37

Liitteet

Liite 1: Tutkimustulokset tietokannoittain

Tutkimustulokset Finna

Anttosen tutkimuksessa (Anttonen 2016) esiin tulleita tärkeimpiä perheenjäsenten kokemuksia olivat:

- Saattohoidossa perhe tulee ottaa osaksi hoitokokonaisuutta ja perheeksi luettiin tässä tutkimuksessa ne henkilöt, joilla on saattohoidossa oleva läheinen
- Hyvän hoidon lähtökohta on perhelähtöisyys ja perhe tarvitsee tukea ja tietoa sekä itsensä että potilaan vuoksi
- Perheen sisäiset suhteet vaikuttavat sekä eheyttä tukevinä että sitä vähentävinä tekijöinä
- Kohdennettu tuki lisää perheenjäsenten hyvinvointia ja kykyä käsitellä kuolemaan liittyviä tunteita. Kohdennettu tuki voi olla emotionaalista tukea ja yhden hoitajan tunnistamista vas-tuuhoitajaksi.
- Toivon kokemus lisäsi hyvinvointia ja antoi uskoa tulevaisuuteen

-Vaikuttava kommunikointi, hyvä informaatio ja viestintä, perheen huolenaiheiden kuunteleminen ja hoitohenkilökunnan myönteinen asenne olivat tärkeitä tukimuotoja perheenjäsenille

-Riskiperheiden tuessa on tärkeää tunnistaa heidät ja kehittää interventioita heidän tukemiseensa → Ennaltaehkäisevä malli perheiden suruterapiassa

-Elämän hallinnan tunne lisääntyi, jos perheenjäsenet saivat osallistua hoitopäätösten tekemiseen

-Saattohoitopäätöksen nopea tekeminen koettiin niin, että ei jäänyt tarpeeksi sopeutumisaikaa perheelle ja potilaalle.

-Sekä potilaan että perheen elämänhallinnan tunnetta heikensi perheenjäsenten karttaminen. Heikentäviä tekijöitä olivat myös kuoleman läheisyyden vältteleminen keskusteluissa sekä hoitohenkilökunnan keskittyminen muihin asioihin

- Perheenjäsenet kokivat tarvitsevansa tukea potilaan tilanteen vaikeutuessa, hoidon vaativuuden kasvamisessa, omien voimavarojen vähentyessä ja kuolevan ihmisen läheisenä olemiseen

-Perheenjäsenet saivat voimavaroja potilaan osoittamasta arvostuksesta ja kiitollisuudesta, vertaistuesta ja hoitohenkilökunnalta, joka osasi katkaista uupumuksen kierteen omalla ammattitaidollaan, kun tunnetaakkaa sai jaettua. Se lisäsi turvallisuuden tunnetta, antoi läheiselle itselleen voimavaroja ja myös voimia potilaan hoitamiseen

-Perheenjäsenet tarvitsevat tukea myös potilaan kuoleman jälkeen. Konkreettista tukea annettiin keskustelemalla perheenjäsenten kanssa puhelimitse, lähettämällä adressi ja kertomalla vertaistukiryhmiin osallistumisen mahdollisuudesta ja pidemmälle menevää tukea tarvitsevat ohjattiin sururyhmiin

-Hyvä kuolema oli perheenjäsenelle kokemus, jonka jälkeen elämän jatkuminen ja läheisen menettämisen sureminen oli mahdollista. Sen sijaan kuolemaan ajautuminen on vastakohta hyvälle kuolemalla ja huonosti hoidettu kuoleman perheen näkökulmasta käsin jätti pitkät muistijäljet, jolloin elämä juuttuu pitkäksi aikaa paikoilleen, koska kokemukset ovat olleet niin haavoittavia eikä ole ketään, joka kanssa voisi keskustella ja joka ymmärtäisi (vertaistuki) (Anttonen 2016.)

Saukkosen tutkimuksessa (Saukkonen M. ym. 2017) esiin tulleita tärkeimpiä perheenjäsenten kokemuksia olivat:

- Rohkeuden ja voiman löytyminen: Eläminen päivä kerrallaan, nykyhetken, elämän ja olemassaolon arvostaminen, positiivinen elämänsenne, mielen rauhoittaminen itselle

mielekkäällä tekemisellä, taistelumielialan käyttäminen, henkilökohtaisten voimavarojen hyödyntäminen, vastoinkäymisten kohtaaminen tyynesti sekä sairauden parantumattomuuden hyväksyminen

- Oman tarinan luominen: Aiemman terveen elämän muisteleminen ja muistojen tuoma merkitys, tulevaisuuden suunnittelu

- Perheen sisäisten suhteiden tasapaino: Keskinäinen kunnioitus, perheen yhdessäolo, tuen saaminen perheeltä, läheisyys ja itsensä tunteminen rakastetuksi

- Läheisen halu osallistua potilaan hoitoon: Aktiivinen osallistuminen potilaan hoitoon ja ongelmanratkaisukyky

- Sopusointuinen olotila ja mielenrauha

- Omassa kodissa eläminen: Ystävien ja naapureiden läsnäolo vaikeina aikoina, kotiavun ja apuvälineiden merkitys, aiempien roolien säilyttäminen arkipäivän askareiden avulla, itsenäisyyden ja kontrollin tunteen säilyttäminen, mahdollisuus olla omassa kodissa

- Erilaiset hoitovaihtoehdot ja niistä keskusteleminen: Vertaistuki, tiedon etsiminen, toivo, läheisen mahdollisuus lääkehoitoihin

- Ammattitaitoinen ja oikea-aikainen palliatiivinen hoito: Avoin keskustelu ja rehellisen tiedon saaminen, henkilökunnan hyvä ja kuunteleva vuorovaikutus sekä emotionaalinen tuki potilaalle ja läheisille, asiakas(perhe)lähtöisyys hoitotyössä, varhainen palliatiivisen hoidon integrointi sekä hoidon esteetön saatavuus (Saukkonen 2017.)

Tutkimustulokset Medic

Medicista tein useita hakuja sekä suomeksi että englanniksi ja hakujen kokonaismäärä oli 119 (n=119), mutta otsikon ja tiivistelmän perusteella näistä löytyi ainoastaan yksi tutkimus, joka vastasi tutkimuskysymykseeni. Tämä tutkimus oli sama kuin Finnasta löytynyt, joten sen vuoksi Medicistä hyväksytyjen hakutulosten määrä oli 0(n=0).

Tutkimustulokset Science Direct

Echoudin tutkimuksessa (Echoud 2014) esiin tulleita tärkeimpiä perheenjäsenten kokemuksia olivat:

- Perheenjäsenet haluavat tukea ja ohjausta läheisensä elämän loppuvaiheen hoitoon, jolloin voidaan välttää väärinkäsitykset

-Halutaan kokea, että voidaan vaikuttaa hoitopäätöksiin eikä lääkäri tee niitä yksin hoitohenkilökunnan kanssa kuulematta omaisia (avoin keskustelu)

-Huomioitava perheen dynamiikka ja otettava se huomioon päätöksenteossa

-Kaikki perheenjäsenet eivät halua ottaa samalla lailla vastuuta hoidosta kuin toiset, mutta osalle se on voimanlähde

-Luottamus hoitohenkilökuntaan koettiin tärkeäksi

-Kuoleman todellisuuden myöntäminen on tärkeää (Eechoud 2014.)

Tutkimustulokset Sage

Tästä tietokannasta valikoitui mukaan 3 tutkimusta.

Gottin tutkimuksessa (Gott 2019) esiin tulleita tärkeimpiä perheenjäsenten kokemuksia ja tyytyväisyyteen vaikuttavia tekijöitä olivat:

- Empatiaan perustuva suhde: Suhde perustuu empatiaan ja pyritään ymmärtämään ja lievittämään ihmisen kokemaa hätää, kärsimystä tai huolenaiheita

- Tehokas vuorovaikutus perheiden/potilaiden ja henkilökunnan välillä. Tämä toteutuu siten, että hoitaja esittelee itsensä, huomioi erilaiset perheet ja heidän haasteensa, pyrkii kommunikimaan myös heidän kanssaan, joilla on esim. puutteita kognitiossa tai kuulo on heikko

- Kontekstualisoitu tieto: Pyritään ymmärtämään ja ottamaan huomioon erilaisia kulttuureja ja heidän uskomuksiaan sekä arvojaan käydyissä keskusteluissa ja päätöksenteoissa perheenjäsenten kanssa

- Perheiden/potilaiden osallistuminen aktiivisesti hoitoon (Gott 2019.)

Andersonin tutkimuksessa (Anderson 2018) esiin tulleita tärkeimpiä perheenjäsenten kokemuksia olivat:

- Perheenjäsenten sitoutuminen hoitoon erilaista: toiset kantavat isomman taakan ja väsyvät. Perheen kesken tulisi jakaa hoitovastuuta tasaisesti

- Avun tai tuen vastaanottaminen ja saaminen on tärkeää

- Tiedonsaantia kaivataan

- Tietoa ja tukea tarvitaan taloudellisiin asioihin

- Puhuminen kaikista asioista on tärkeää

- Perheenjäsenten välinen avoin kommunikointi auttaa eteenpäin

-Perheenjäsenet kaipaavat emotionaalista tukea: on tuskasta katsoa läheisen kuolemaan ja kipuja (Anderson 2018.)

Enguidanoksen tutkimuksessa (Enguidanos 2014) esiin tulleita tärkeimpiä perheenjäsenten kokemuksia olivat:

-Hyvä viestintä ja tiedottaminen auttoivat merkittävästi perhettä tekemään läheistään koskevia hoitopäätöksiä

-Kiireetön keskustelu tärkeää ja tiedon saaminen hoidosta ja mahdollisuus tehdä kysymyksiä koettiin tärkeäksi

-Perheenjäsenet kokivat myönteisenä perinteisestä sairauskeskeisestä lähestymistavasta siirtymisen kokonaisvaltaiseen lähestymistapaan, joka keskittyy hyvään loppuelämän laatuun

-Koettiin, että saatiin riittävästi tietoa kivunhallinnasta

-Välillä tieto on ristiriitaista hoitohenkilökunnan välillä ja se vähensi luottamusta

- Perheenjäsenten valmiudessa ottaa vastaan ja haluta saada tietoja on eroavaisuuksia ja tämä tulisi ottaa huomioon keskusteluissa

-Koettiin, että lääkäreiden ja muun hoitohenkilökunnan valmiutta kohdata kuoleva ja hänen perheenjäsenensä pitäisi lisätä koulutuksella (Enguidanos 2014.)

Tutkimustulokset PubMed

Tästä tietokannasta valikoitui mukaan 2 tutkimusta.

Steinhauserin tutkimuksessa (Steinhauser 2015) esiin tulleita tärkeimpiä perheenjäsenten kokemuksia olivat:

-Kliininen ohjaus on tärkeää perheenjäsenten auttamisessa, koska usein potilas on kyvytön päätöksentekoon ja kommunikointiin

-Olisi hyvä kehittää erilaisia menetelmiä, jotka auttaisivat perheenjäseniä elämän loppuvaiheeseen liittyvissä tehtävissä kuten kuolemaan, vaikean elämäntilanteen laukaisevaan kriisiin valmistautumisessa

-Perheenjäsenten kokonaisvaltainen tukeminen

-Kuoleman jälkeiseen aikaan sopeutuminen ja siinä perheenjäsenen tukeminen erilaisilla tuki-palveluilla

-Hoitohenkilökunnan hyvä viestintä ja suhtautuminen perheenjäseniin vahvistavat perheenjäseniä tapahtuman käsittelyssä ja sopeutumisessa uuteen elämän vaiheeseen (Steinhauser 2015.)

Steinhauserin toisessa tutkimuksessa (Steinhauser 2014) esiin tulleita tärkeimpiä perheenjäseniä vahvistavia tekijöitä olivat:

-Kerrotaan avoimesti sairaudesta ja siitä, mitä on odotettavissa jatkossa

-Saa osallistua päätöksentekoon hoidossa

-Pidetään ajan tasalla läheisen tilanteesta hoidon suhteen

-Hoitohenkilökunta vastaa perheenjäsenten huoliin

-Pystyy vastamaan potilaan tunteisiin positiivisella tavalla

-Kykenee mielekkääseen vuorovaikutukseen (Steinhauser 2014.)

Tutkimustulokset Google Scholar

Kuitusen tutkimuksessa (Kuitunen 2017) esiin tulleet tulokset:

-Omaisien asiantuntijuuteen ja edunvalvontaan liittyneissä toimissa oli keskeistä tiedon käyttäminen, oppiminen, saaminen tai vaatiminen kuten edun saaminen kuolevalle läheiselle, pyrkimys koordinoida tilannetta, toimia järkevästi sekä käyttää hyödyksi erilaisia taitoja ja tietoja. Omaiset myös osallistuivat lääkehoidon arviointiin ja sen toteuttamiseen. Lisäksi he etsivät ja jakoivat tietoa ja kertoivat mielipiteensä hoitolinjauksiin. He myös arvioivat aktiivisesti läheisensä olotilaa ja raportoivat siitä esim. vaatimalla kipulääkitystä

-Mahdollisuus vierailla ja viettää aikaa hoitopaikassa ilman määräaikoja sekä mahdollisuus yöpymiseen antaa omaisille mahdollisuuden pysähtymiseen ja pienen toimijuuden toteutumiseen

- Mukaan ottaminen, avoimuus ja huomioiminen eri tavoin niin keskusteluissa kuin empaattisena vuorovaikutuksena tukevat omaisten surutyötä. Perusteltu ja sensitiivinen tiedonvälitys ehkäisee väärinkäsityksiä, ja sitä kautta ristiriitatilanteita hoitohenkilökunnan ja omaisten välillä. Saattohoidon ideologian mukaisessa hoidossa omaiset ovat sekä kumppaneita että hoidon kohteita

-Onnistuneen hoidon edellytyksenä on ennakointi: omaisia tiedotetaan tarpeen mukaisesti mahdollisesti eteen tulevista oireista ja heille tarjotaan oikea-aikaista ja sensitiivistä tukea eri tilanteissa sekä lisäksi mahdollisuus osallistua kykyjensä ja jaksamisensa mukaan.

-Parhaimmillaan omaisten asiantuntijuus hyödyttää kuolevaa läheistä merkittävästi. Omaisten ajatusten kuuleminen ja heidän voimavarojensa tarkastelu kuolevan läheisen tukena on pää-omaa sekä kuolevalle läheiselle mutta myös saattaa auttaa omaista käsittelemään tulevaa menetystä

-Saattohoidon ajanjakso, jolloin omainen ei saanut tukea ja apua, aiheutti heille ahdistusta pitkään kuoleman jälkeen. Se kuinka omaiset huomioitiin yksilöinä sekä heidän jaksamistaan ja mielteistään kiinnostuminen vaikutti muokkaavan omaisten näkemyksiä hoidon laadusta

-Saattohoidon linjaus antaa omaiselle rajat odottamiselle ja sillä on siten päätepiste. Etenkin silloin, kun läheisen kivut ovat hallinnassa, kuoleman hetki on rauhallinen ja omaiset kokevat olevansa hyväksytyjä sekä tervetulleita osaksi hoitosuhdetta ja paikkaa, saattohoidon ajanjakso saattaa lähentää omaisia ja opettaa heitä ilmaisemaan tunteitaan ja ajatuksiaan eri tavoin. Saattohoitopäätös voi auttaa potilaan ja läheisten sopeutumista lähellä saapuvaan kuolemaan. Pelkällä saattohoidon linjauksella, ilman kokonaisvaltaisempaa ideologian mukaista hoitoa, saattoi olla vastakkainen vaikutus, jolloin omaiset ahdistuvat ja kokevat läheisensä jäävän vaille hoitoa sekä kipulääkitystä (Kuitunen 2017.)