

Niina Eväkoski & Roosa Koivuluoma

**OMAISTEN TUKEMINEN
SAATTOHOIDON JÄLKEEN**
Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö

Sairaanhoitaja (AMK)

2021



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tutkintonimike	Sairaanhoitaja (AMK)
Tekijä/Tekijät	Niina Eväkoski ja Roosa Koivuluoma
Työn nimi	Omaisten tukeminen saattohoidon jälkeen
Toimeksiantaja	Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu (XAMK)
Vuosi	2021
Sivut	41 sivua, liitteitä 9 sivua
Työn ohjaaja(t)	Riitta Tenkanen-Salmela

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön toimeksiantajana toimi Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu (XAMK). Työ toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, ja aineisto analysoitiin teemoittelun avulla. Tutkimuksessa käytettiin kuutta suomenkielistä ja neljää englanninkielistä tutkimusta. Pääluokkia työhön muodostui kaksi: tuki ammattihenkilöstöltä sekä tuki muilta kuin ammattihenkilöstöltä.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, kuvailevan kirjallisuuskatsauksen keinoin, minkälaista on omaiselle annettava tuki hänen läheisensä saattohoidon jälkeen. Tavoitteena oli tuottaa ajantasaista ja luotettavaa tietoa siitä, miten omaista tuetaan hänen läheisensä saattohoidon jälkeen läheisen kuoltua. Tuotettua tietoa voidaan käyttää materiaalina saattohoitoa koskevassa opetuksessa. Tutkimuskysymykseksi valikoitui: Minkälaista on omaiselle annettava tuki hänen läheisensä saattohoidon jälkeen?

Tutkimustulosten perusteella omaisia tuetaan läheisensä saattohoidon jälkeen, mutta tuen määrä, laatu ja keinot ovat hyvin vaihtelevia toimipaikasta ja hoitohenkilökunnasta riippuen. Tutkimustulokset ovat jopa ristiriidassa keskenään, sillä toisaalta tukea koettiin saavan tarpeeksi ja toisaalta sen koettiin olevan jopa olematonta. Ammattihenkilöstö tuki surevia omaisia keskustelemalla, antamalla ohjeita, ottamalla yhteyttä omaiseen sekä olemalla saatavilla. Lisäksi he antoivat emotionaalista ja psyykkistä tukea. Ammattihenkilöstön lisäksi tukea saatiin läheisiltä ja vertaisilta, esimerkiksi erilaisten vertaistukiryhmien avulla.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että omaisten tukemiseen heidän läheisensä saattohoidon jälkeen tulee kiinnittää nykyistä enemmän huomiota. Tällä hetkellä omaiset jäävät nopeasti yksin läheisensä kuoltua. Tuotettua tutkimusta voidaan käyttää saattohoitoa koskevassa opetuksessa. Tiedon avulla voidaan esittää tuleville ammattilaisille erilaisia keinoja tukea omaisia heidän läheisensä kuoleman jälkeen.

Asiasanat: saattohoito, omainen, kuolema, tukeminen ja hoitotyö

Degree	Bachelor of Health Care
Author (authors)	Niina Eväkoski and Roosa Koivuluoma
Thesis title	Supporting relatives after the hospice
Commissioned by	South-Eastern Finland University of Applied Sciences (XAMK)
Time	2021
Pages	41 pages, 9 pages of appendices
Supervisor	Riitta Tenkanen-Salmela

ABSTRACT

The purpose of the thesis was to describe what kind of support the relatives received after the hospice of their close family member. The objective of the thesis was to produce reliable up-to-date information about what kind of support the relatives received after their close family member's death. The produced information can be used as teaching material about hospice care. The research question was: What kind of support did the relatives receive after the hospice of their close family member?

The thesis was performed as a descriptive literature review and the results were processed by thematic analysis. There were ten studies selected, of which four were in English and six were in Finnish. There were two main thematic groups for the work: support from professional staff and support from the others.

According to the results, relatives are supported after the hospice of their close family members, but the amount, quality, and means of the support are varied between different locations and healthcare staff. The results are inconsistent because some relatives had enough support, but other relatives did not perceive that they had received enough support or support at all. Professional staff gave support by discussing, giving instructions, contacting a relative, and being available. In addition, they provided emotional and psychological support. Support was also received from relatives and equals, for example, different kind of peer support groups.

As a conclusion, it can be noted that more attention should be paid to supporting relatives after the hospice of their close family members. Currently relatives are left alone soon after the death of a close family member. This thesis can be used in teaching hospice care and presenting future professionals how to support relatives in different ways after the death of a close family member.

Keywords: hospice, next of kin, relative, death, supporting and nursing

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	SAATTOHOITO	6
3	OMAISTEN TUKEMINEN	10
3.1	Sosiaalinen tuki.....	11
3.2	Psyykkinen ja hengellinen tuki.....	13
3.3	Vertaistuki.....	15
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS.....	17
5	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	18
5.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	18
5.2	Tiedonhaku ja aineiston keruu.....	19
5.3	Aineiston analyysi	21
6	TULOKSET.....	23
6.1	Tuki ammattihenkilöstöltä	24
6.2	Tuki muilta kuin ammattihenkilöstöltä	31
7	POHDINTA.....	32
7.1	Keskeisten tulosten tarkastelu	32
7.2	Johtopäätökset ja oma pohdinta	34
7.3	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	36
7.4	Tulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimusehdotukset.....	37
	LÄHTEET.....	38

LIITTEET

Liite 1. Tiedonhakutaulukko

Liite 2. Tutkimustaulukko

Liite 3. Esimerkki teemoittelusta

1 JOHDANTO

Väestön ikääntymisen takia arvioidaan, että palliatiivisen hoidon tarve tulee kasvamaan Euroopassa lähivuosina niin syöpäpotilaiden kuin muidenkin potilasryhmien osalta (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019). Tällä hetkellä jopa 40 miljoonaa ihmistä tarvitsee saattohoitoa vuosittain. Maailmanlaajuisesti on arvioitu, että kuitenkin vain 14 % potilaista, jotka tarvitsevat saattohoitoa, saavat sitä. (World Health Organization 2021.) Euroopassa 4,4 miljoonaa ihmistä tarvitsee palliatiivista hoitoa, mutta tällä hetkellä vain 35 % heistä saa sitä (World Health Organisation regional office for Europe 2021). WHO:n määritelmän mukaan palliatiivinen hoito kuuluu kuitenkin kaikille henkeä uhkaavaa tai kuolemaan johtavaa sairautta sairastaville diagnoosista riippumatta. Osa kokonaisvaltaista palliatiivista hoitoa on omaisten tukeminen ja huomioiminen myös potilaan kuoleman jälkeen, sillä vakava sairaus kuormittaa potilaan itsensä lisäksi myös hänen läheisiään. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019.)

Tämä opinnäytetyö käsittelee omaisten tukemista saattohoidon jälkeen. Opinnäytetyössä emme keskity omaisten tukemiseen saattohoidon aikana eli potilaan ollessa elossa. Päädyimme kyseiseen aiheeseen, sillä aihe aidosti kiinnostaa molempia työn tekijöitä, ja haluamme saada ajantasaista tietoa saattohoidon jälkeisestä omaisten tukemisestä. Molemmat opinnäytetyön tekijöistä ovat työskennelleet saattohoitopotilaiden kanssa erilaisissa ympäristöissä. Emme ole käytännössä huomanneet kiinnitettävän huomiota omaisten tukemiseen saattohoidon jälkeen, vaan kokemuksiemme mukaan yhteistyö loppuu potilaan kuolemaan. Olemme saaneet myös kollegoiltamme ihmettelyä valitsemastamme opinnäytetyön aiheesta. Opinnäytetyöstä saatavat tiedot ovat tarpeen myös tulevaisuudessa, mikäli työskentelemme saattohoitopotilaiden parissa. Aihe on aina ajankohtainen, sillä valitettavasti sairaudet ja niiden etenemisen myötä toteutettava saattohoito eivät tule koskaan loppumaan.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää kuvailevan kirjallisuuskatsauksen keinoin, minkälaista on omaiselle annettava tuki hänen läheisensä saattohoidon jälkeen. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa ajantasaista ja luotettavaa tietoa siitä, miten omaista tuetaan hänen läheisensä saattohoidon jälkeen eli läheisen kuoltua. Tuotettua tietoa voidaan käyttää materiaalina saattohoitoa koskevassa opetuksessa.

2 SAATTOHOITO

Palliativinen hoito on henkeä uhkaavaa tai kuolemaan johtavaa sairautta sairastavan potilaan ja hänen omaisensa aktiivista, kokonaisvaltaista, niin sanotusti oireenmukaista hoitoa. Sitä toteutetaan moniammatillisessa yhteistyössä, ja sen aloitus vaatii lääketieteellisen päätöksen. Palliativiseen hoitoon siirryttäessä sairauden kulkuun ei pystytä enää olennaisesti vaikuttamaan, vaan palliativisessa hoidossa pyritään ehkäisemään ja lievittämään kipua sekä muuta kärsimystä sekä parantamaan elämänlaatua. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019; STM s.a.; Valvira 2020.) Kokonaisvaltaisuus, itsemäärääminen, kunnioitus, yksilöllisyys, turvallisuus sekä ihmiskeskeisyys ovat palliativisen hoitotyön tärkeitä periaatteita, ja potilas kohdataan niin fyysisenä, fysiologisena, psyykkisenä, emotionaalisenä kuin tuntevanakin ihmisenä. (Surakka ym. 2015, 8.) Palliativisessa hoidossa kuolema on normaali tapahtuma, eikä hoidon tarkoituksena ole lyhentää tai pidentää elämää. Kokonaisvaltaiseen palliativiseen hoitoon kuuluu myös omaisten tukeminen ja huomioiminen niin potilaan eläessä kuin kuoleman jälkeenkin, sillä potilaan vakava sairaus kuormittaa myös omaisia. (Palliativinen hoito ja saattohoito 2019; STM s.a.; Valvira 2020.)

Palliativisen hoitokulttuurin kehittämiseen hoitopaikoissa on luotu **PACE-toimintamalli**. Se antaa tietoa sekä työvälineitä potilaiden hoidon ja elämänlaadun parantamiseen sekä omaisten tukemiseen. Toimintamalli sisältää kuusi askelta, ja se helpottaa palliativiseen hoitoon liittyvän yhteisen näkemyksen luomista. Se on tarkoitettu palliativisen hoidon eri ammattilaisille tueksi. (THL 2019, 7.)

PACE-toimintamallin 1. askel on ”keskustelut nykyisestä ja tulevasta hoidosta asukkaan ja läheisten kanssa”. Tämän askeleen tarkoituksena on keskustelun avulla selvittää, mitä hyvä elämä potilaan mielestä on ja miten hän haluaa tulla kohdatuksi sekä hoidetuksi elämänsä lopulla. Keskustelussa voidaan käydä läpi ja kartoittaa myös potilaan mieltymykset, toiveet ja mahdolliset pelot elämän viime hetkien suhteen. (THL 2019, 15.)

2. askel on ”iäkkään asukkaan voinnin arviointi ja tarkkailu”. Nimensä mukaisesti askeleen tarkoituksena on vahvistaa hoitohenkilökunnan osaamista arvioida ja seurata potilaiden voinnin muutoksia. Fyysisten muutosten tarkkailu elämän loppuvaiheen lähestyessä on tärkeää, jotta pystytään tarjoamaan korkealaatuisia, potilaan toiveiden sekä valintojen mukaista palliativista hoitoa. (THL 2019, 25.)

3. askel on ”hoidon koordinointi ja moniammatillinen tiimityö”. Tämän askeleen tarkoituksena on nähdä hyödyt, joita tiimityö ja hoidonkoordinointi elämän loppuvaiheen hoidossa muodostavat. Palliativinen hoito on aina tiimityötä ja sen tulee olla tehokkaasti koordinoitua. Kuukausittaisilla moniammatillisilla arviointikokouksilla voidaan tehostaa tiimityötä ja hoidon hyvää koordinointia. Samalla pystytään varmistamaan, että potilaan tarpeet ja toiveet tulevat esille sekä huomioiduiksi ja niihin reagoidaan. (THL 2019, 30.)

4. askel on ”laadukkaan hoidon tarjoaminen elämän loppuvaiheessa ja kivun arviointi”, ja sen tarkoituksena on vahvistaa oireiden hallinnan osaamista. Laadukas palliativinen hoito sisältää hyvän oireiden hallinnan sekä potilaan myötätuntoisen, arvostavan ja kunnioittavan kohtelun. Asukkaan ja läheisten tarpeet ovat palliativisen hoidon lähtökohtana. Hoitohenkilökunnan tehtävä on varmistaa, että potilaalle tarjotaan oikea hoito, oikeaan aikaan. Tämä mahdollistaa parhaan mahdollisen elämänlaadun saavuttamisen. (THL 2019, 38.)

5. askel on ”asukkaan hoito ja hoiva viimeisinä elinviikkoina ja -päivinä”, ja sen tarkoituksena on lisätä hoitajien rohkeutta ja kykyä tunnistaa lähestyvä kuolema. Joskus kuolema tapahtuu äkillisesti, mutta useimmiten se on hidas ja hitaasti etenevä prosessi. Hoitajan tulee osata tarkkailla elämän lopusta kertovia merkkejä ja uskaltaa raportoida niistä myös muille hoitoon osallistuville. Edellä mainittu toiminta auttaa tarjoamaan laadukasta elämän loppuvaiheen hoitoa kuolevalle potilaalle. Hoitohenkilökunta saattaa tarvita tukea lähestyvän kuoleman tukemiseen ja koulutusta aiheesta. (THL 2019, 48.)

6. askel on ”toimenpiteet kuoleman jälkeen ja läheisten tukeminen”. Tämä askel on opinnäytetyömme aiheen kannalta keskeisin askel. Tämän askeleen tarkoitus on lisätä hoitajien kykyä tukea surevia omaisia sekä kollegoitaan.

Tärkeää on myös oppia ymmärtämään, kuinka tärkeää on käydä potilaan kuolema yhdessä läpi sekä arvioida loppuvaiheen hoidon onnistumista ja itse kuolemaa. THL:n mukaan palliatiivinen hoito ei pääty kuolemaan. Surevalle omaiselle osoitettu tuki ja apu auttaa heitä selviytymään menetyksestään. (THL 2019, 57.)

Potilaalle on laadittava **hoitosuunnitelma** pitkälle edenneen ja kuolemaan johtavan tai henkeä uhkaavan sairauden vuoksi, ja se tehdään yhdessä potilaan sekä tarvittaessa hänen läheistensä kanssa. Hoitosuunnitelma tehdään yleensä hoitoneuvottelun perusteella, ja se pitää sisällään keskustelut sekä kirjaukset sairauden vaiheesta, hoitomenetelmistä ja tavoitteista, hoitolinjauksista ja hoidonrajauksista, hoidosta vastaavasta tahosta sekä potilaan toiveista ja peloista sairauden edetessä ja kuoleman lähestyessä. **Hoitotahto** tarkoittaa hoitoa koskevaa tahdonilmaisua siltä varalta, ettei potilas pysty enää osallistumaan itseään koskeviin hoitopäätöksiin esimerkiksi sairauden, tajuttomuuden, vanhuuden heikkouden tai minkä tahansa vastaavan muun syyn vuoksi. Hoitotahtoon voidaan merkitä hoitoa koskevia ohjeita ja toiveita. On mahdollista halutessaan kieltäytyä jopa lääketieteellisesti perustelluista hoitotoimenpiteistä. Hoitotahto olisi hyvä laatia kirjallisena, mutta potilas voi ilmaista tahtonsa myös suullisesti lääkärille esimerkiksi koskien elvytys- eli DNR-kieltoa, jolloin se tulee kirjata potilaan asiakirjoihin asianmukaisesti. Hoitotahtoon on todettu helpottavan läheisten sekä hoitoon osallistuvien toimintaa. Potilaan hoitoon osallistuvien on noudatettava tämän hoitotahtoa. Potilaan hoidon on oltava aina lääketieteellisesti perusteltua. (Valvira 2020.)

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa ja siihen siirryttäessä edellytetään saattohoitopäätöksen tekoa. Tässä vaiheessa potilaalle ja hänen suostumuksellaan myös läheisille tulisi kertoa hoitopäätöksen perusteet sekä niiden vaikutukset hoitoon. Saattohoitopäätöksen tekee lääkäri, mutta siitä tulee keskustella potilaan sekä myös hänen läheistensä kanssa etenkin silloin, jos potilas ei itse pysty päättämään hoidostaan. Saattohoitopäätökseen sisältyy DNR- eli elvyttämättäjäättämispäätös, mutta tämä voidaan kirjata hoitosuunnitelmaan myös erillisenä tietona. DNR-päätöksellä tarkoitetaan lääkärin tekemää hoidonrajausta pidättäytyä elvytystoimenpiteistä, joita ovat esimerkiksi sydämen sähköinen rytminsiirto, paineluelvytys sekä hengityksen avustaminen potilaan

mennessä elottomaksi. Päätöstä tehtäessä potilaan hoitava lääkäri arvioi tämän yksilöllisen tilanteen lääketieteellisesti mahdollisen elvytystilanteen varalta. Tilannetta arvioitaessa huomioidaan potilaan sairauksien ennuste sekä hänen jäljellä olevat voimavaransa. Tällöin arvioidaan ensisijaisesti sitä, hyötyykö potilas elvytyksestä vai onko siitä hänelle enemmän haittaa. Kun saattohoitopäätös on tehty, tulee potilaan asiakirjoihin eli hoitosuunnitelmaan tehdä erilliset merkinnät, mistä ilmenee muun muassa päätöksen tehneen lääkärin nimi, päätöksen lääketieteelliset perusteet, potilaan ja/tai tämän läheistensä kanssa käyty keskustelu sekä potilaan ja/tai omaisen kannanotto päätökseen. (Valvira 2020; Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019.)

Saattohoito on yksilöllistä ja inhimillisiä arvoja kunnioittavaa. Se ajoittuu potilaan viimeisiin elinpäiviin tai -viikkoihin, ja siinä hoidetaankin kuolevaa ihmistä. Kuolevalla ja hänen omaisillaan on mahdollisuus valmistautua tulevaan kuolemaan. Saattohoidon tarkoituksena onkin tukea ja hoitaa niin itse kuolevaa kuin hänen omaisiaan. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito 2019; STM s.a.; Valvira 2020.) Saattohoidossa keskipisteenä on kuoleva ja hänen elämänsä. Elämänlaatua pyritään vaalimaan myös elämän loppuhetkillä. Kun parantavia keinoja ei enää ole, on keskiössä potilaan hyvinvointi. Potilaan kipuja ja kärsimystä pyritään lievittämään. Tavoitteena ei ole kuolema, vaan mahdollisimman hyvä loppuelämä. Kaikilla saattohoitoa tarvitsevilla tulee olla siihen oikeus. (Pajunen 2013, 12–14.) **Terminaalahoito** on juuri kuolemaa edeltävää saattohoitoa (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2004, 6).

Saattohoito on moniammatillista yhteistyötä. Lääkärin vastuulla on lääketieteellinen hoito, mutta varsinaista hoitotyötä toteuttavat sairaanhoitajat sekä muu hoitohenkilöstö. Varsinaisten hoitotyöntekijöiden lisäksi potilaan hoitoon voivat osallistua mm. fysioterapeutti, ravitsemusterapeutti, suuhygienisti ja sosiaalihoitaja. Kuolevan hoidossa tarvitaan myös psyykkisen-, hengellisen- ja sielunhoitotyön osaamista. Tämän lisäksi saattohoidossa käytetään vapaaehtoistoimintaa. (Grönlund & Huhtinen 2011, 112–137; Surakka ym. 2015, 135–143.)

3 OMAISTEN TUKEMINEN

Tässä opinnäytetyössä otsikonmukaista *omaista* voidaan tarkoittaa kaikilla tässä kappaleessa avatuilla termeillä: *omainen*, *lähiomainen* sekä *läheinen*. *Omaisella* tarkoitetaan tavallisesti sukulaista tai perheenjäsentä. Sana *omainen* ei kuitenkaan kerro, kuinka läheisiä henkilöt ovat toisilleen. (Surakka 2013, 93.) *Lähiomainen* taas on juridinen termi, ja sillä tarkoitetaan lähtökohdaisesti potilaan aviopuolisoa, lapsia, vanhempia sekä sisaruksia. Koska potilaslaisissa ei ole tätä määritelmää tarkemmin avattu tai rajattu, on myös potilaalla oikeus määrittää keitä hän pitää lähiomaisenaan. Tällöin lähiomainen ei aina viittaa esimerkiksi potilaan sukulaiseen tai puolisoon, vaan se voi olla myös sellainen henkilö, johon ei ole sukulaissuhdetta. (Minilex s.a.; Surakka 2013, 93.) *Läheinen* taas ei ole perheenjäsen eikä sukulainen, mutta hän on tunnetasolla erityisen tärkeä potilaalle. (Surakka 2013, 93.)

Saattohoito ei pääty potilaan kuolemaan. Kuoleman jälkeen huolehditaan, että omaiset saavat tarvitsemansa tuen sekä avun surun käsittelyyn ja menetykseen sopeutumiseen. (Pajunen 2013, 20.) PACE-toimintamallin tavoitteena onkin vahvistaa hoitohenkilökunnan kykyä tukea surevia omaisia sekä vastata yksilöllisesti heidän tarpeisiinsa (THL 2019, 58). Saattohoitotyötä tekevän ammattilaisen tulee hallita perheen tukeminen kuoleman hetkellä (Surakka ym. 2015, 82). Omaisille voi jäädä esimerkiksi mieltä vaivaavia kysymyksiä siitä, hoidettiin heidän läheistään hyvin ja tehtiinkö kaikki mahdollinen. On tärkeää, että omaiset saavat keskustella näistä kysymyksistä. (Surakka 2013, 94.)

Jokainen kokee surun omalla tavallaan. Saattohoidossa oleva potilas voi olla minkä ikäinen tahansa. Myös sureva, tukea tarvitseva omainen voi olla missä tahansa elämänvaiheessa. Lapsen menetyksestä seuraava suru on elämänmittainen. Suru koskettaa niin vanhempia kuin sisaruksia, mutta heidän lisäksi se koskettaa myös isovanhempia, muita sukulaisia, lapsen kummeja sekä perheen ystäviä. Sureva lapsi tarvitsee aikuisen läheisyyttä sekä tietoa siitä, että hänestä huolehditaan. Puolison menetys muuttaa täysin lesken elämän: joka-päiväinen elämän rytmi ja kuviot muuttuvat. Myös vanhuksen kuolema aiheuttaa surua hänen läheisilleen, vaikka kuoleman voidaan ajatella olevan luon-

nollinen päätös pitkälle elämälle. Vanhuksen kuolema koskettaa useaa sukupolvea. (Aalto 2013, 77–80.) On hyvä muistaa myös eri kulttuurien vaikutukset kuolemaan ja sen jälkeisiin toimiin (Grönlund & Huhtinen 2011 173–190).

Omahoitaja on avainhenkilö yhteistyössä potilaan ja hänen omaistensa kanssa. Omaiset tarvitsevat hoitajien tukea tunteiden läpikäymiseen, jotta he pystyisivät sopeutumaan realiteetteihin. (Grönlund & Huhtinen 2011, 122–123.) Omahoitajana toimii tavallisesti lähi- tai sairaanhoitaja (Surakka 2013, 95).

Asiantuntijoiden näkemyksiä palliatiivisen hoidon kehittämistarpeista on tutkittu Suomessa melko vähän. Salin ym. (2021, 143–153) kuvasivat palliatiivisen- ja saattohoidon asiantuntijoista koottujen työryhmien näkemyksiä alan tärkeimmistä lähitulevaisuuden tutkimus- ja kehittämiskohteista. Ammattilaisille järjestettiin työpajoja, joissa aineisto kerättiin kyselylomakkeella, joka sisälsi kymmenen avointa kysymystä. Hoitotyön ammattilaiset nimesivät yhdeksi tärkeäksi tutkimuskohteeksi saattohoidossa läheisten tukemisen. Tärkeiksi tutkimuskohteiksi nimettiin läheisten tuen tarpeiden tunnistaminen ja heidän kokemuksensa saamastaan psykososiaalisesta tuesta niin ennen kuin jälkeen potilaan kuoleman. Perhekeskeisyyden kehittäminen tunnistettiin myös kehittämiskohteeksi. Perheiden tärkeyttä saattohoidossa kuvastavat läheisten tukeminen tutkimuskohteena sekä perhekeskeisyys kehittämiskohteena.

3.1 Sosiaalinen tuki

Sosiaalinen tuki määritellään ihmisten välillä tapahtuvana vuorovaikutuksellisenä toimintana, ja sillä on todettu olevan terveyttä edistävä vaikutus (Fingeld-Connett 2005, Kritzin & Ahon 2020, 11 mukaan). Se on yksilön voimavara, mikä saadaan sosiaalisista suhteista (Cohen & Syme 1985, Kritzin & Ahon 2020, 11 mukaan). Tarkemmin kerrottuna se käsittää yksilön saaman huolenpidon, rakkauden, arvostuksen sekä yhteenkuuluvuuden tunteen. Edellä mainitut asiat ovat keskeisessä osassa terveyden säilymisessä erilaisissa elämän kriisitilanteissa. (Cobb 1976, Kritzin & Ahon 2020, 11 mukaan.) Sosiaalisen tuen avulla yksilön sekä ryhmien on todettu selviävän paremmin

negatiivisista elämäntilanteista ja -tapahtumista (Kahn & Antonucci 1980, Kritzin & Ahon 2020, 11 mukaan). Sosiaalinen tuki sisältää emotionaalisen-, tiedollisen- sekä konkreettisen tuen muodot (Kahn 1979, Kritzin & Ahon 2020, 11 mukaan).

Surakka ym. (2015, 103) kirjoittavat, että sosiaalisella tuella on yhteys surun kokemiseen. Perhe sekä ystävät koettiin tärkeimmiksi tuenantajiksi. Sosiaalisen tuen koettiin auttavan puolison kuoleman jälkeen. Myös sen, että sureva itse antoi tukea, koettiin auttavan surussa.

Emotionaalinen tuki on kuuntelua, empatiaa, välittämistä ja rakkautta (Hiltunen 2015, 223). Myös potilaan ja tämän omaisten osallistuminen hoidon suunnitteluun sekä päätöksen teon tukemiseen ovat tärkeä osa emotionaalisen tuen menetelmiä (Coyer ym. 2007, Charalambous ym. 2008, Wählin ym. 2009, Saveman 2010, Mattilan 2011, 36 mukaan). Surevat omaiset kaipaavat usein emotionaalista tukea. Omaisille annetaan mahdollisuus olla kuolleen läheisensä luona riittävän kauan. Joskus omaiset haluavat myös osallistua vainajan hoitoon, ja tähänkin tulee antaa mahdollisuus. (THL 2019, 59.)

Surakka (2013, 102) sekä Grönlund ja Huhtanen (2011, 133) kirjoittavat omaisten tukemisesta kuoleman jälkeen hyvin yhteneväisesti. Omaisista muistetaan kuoleman jälkeen adressilla, mikä kertoo vainajan kunnioittamisesta. Hyvää huolenpitoa suruaikana, noin kuukauden tai muutaman kuukauden kulluttua kuolemasta, on puhelinsoitto omaiselle ja kuulumisten kysely. Puhelun aikana omaisten on myös mahdollista kysyä epäselvistä asioista ja antaa palautetta hoidosta. Muutaman kuukauden päästä kuolemasta saattohoitokodissa järjestetään tavallisesti myös keskusteluhetki omaisille (Surakka 2013, 102). Omainen voi myös tulla hoitokotiin käymään ja muistelemaan aikaa, jolloin hänen läheisensä oli siellä hoidettavana (Grönlund & Huhtanen 2011, 133). Heti kuoleman jälkeen paikalla oleva henkilökunta ilmaisee perheelle osanottonsa suruun (Grönlund & Huhtanen 2011, 140).

Toisena sosiaalisen tuen muotona on **tiedollinen tuki**. Omaiset kaipaavat kuoleman jälkeen käytännön neuvoja sekä kertausta vainajan hyvästelyyn, noutamiseen ja tarvittaviin asiakirjoihin. Näihin kysymyksiin parhaiten osaavat vastata hautausoimistot ja seurakunnan työntekijät. (Surakka 2013, 102.)

Omaiset haluavat olla tietoisia kuolevan potilaan hoidosta, ja he pitivät tärkeänä sitä, että saavat kysymyksiinsä vastauksia (Jäntti-Leivo 2018, 29).

Hoitohenkilökunnan tulee tietää ja osata neuvoa, mitä käytännön järjestelyjä omaisten tulee hoitaa kuoleman jälkeen (THL 2019, 58). Kuoleman jälkeen omaisille annetaan tarvittavat ohjeet ja keskustellaan käytännön järjestelyistä siinä kohtaa, kun omaisen itse ilmaisee kiinnostuksensa niihin. Tietoa tulee antaa vähitellen ja aluksi riittääkin tieto siitä, että omaisen voi soittaa ja kysyä epäselvistä asioista. Mukaan voi myös antaa kirjallisia ohjeita, sillä omaiset eivät välttämättä muista, mitä heille kerrotaan. (Surakka ym. 2015, 84; THL 2019, 59.) Tammisen (2012, 32) tutkimuksessa selvisi, että vajaa puolet hänen kyselynsä vastanneista omaisista koki saaneensa tiedollista tukea. Samassa tutkimuksessa todettiin, että melkein kolmannes kyselyyn vastanneista koki jäävänsä vaille sitä.

Kahnin (1979) mukaan **konkreettinen tuki** voi olla aineellista tukea, esimerkiksi rahan tai apuvälineiden antamista tai toiminnallista tukea, esimerkiksi palveluiden tarjoamista tai avustamista erilaisissa asioissa (Kritz & Aho 2020, 11). Omaiset autetaan tarvittaessa tarvitsemansa tuen pariin (Grönlund ja Huhtanen 2011, 133).

3.2 Psyykkinen ja hengellinen tuki

Muurinen (2015, 307) kirjoittaa hengellisyyden tarkoittavan ihmisen kiinnostusta elämän perimmäisiä arvoja, elämän tarkoitusta sekä oman olemassaolon merkitystä kohtaan. Henkisyys taas on osa hengellisyyttä, ja sillä tarkoitetaan ihmisen sisäistä kiinnostusta jumaluutta tai korkeampaa voimaa kohtaan. Ihmisen sairastuessa tai joutuessa kriiseihin henkilökohtaiset hengelliset tarpeet aktivoituvat. Hengelliset ja henkiset kysymykset menevät usein limittäin (Henkinen ja hengellinen tuki 2018).

Psyykkisessä tuessa toinen ihminen asettuu sairastuneen tai hänen läheisensä vierelle. Tämä edellyttää, että auttaja kestää autettavan elämäntilanteen, pohdinnat, kysymykset ja tuskan. Hengellinen tuki taas on pysähtymistä kysymysten äärelle, jotka käsittelevät olemassaoloa sekä oikeutuksen anta-

mista näihin kysymyksiin. Hengellisen tuen keskiössä on hengellisten voimavarojen käyttöönotto. Voimavarat voivat olla ihmisellä jo entuudestaan tai niitä voidaan etsiä. Konkreettisia esimerkkejä hengellisestä tuesta ovat rukous, puolesta rukoileminen, Herran siunaus, ehtoollinen, Raamatun lukeminen sekä virsien veisaaminen. Keskeisin hengellisen tuen muoto sairauksien yhteydessä on ehkä kuitenkin sielunhoidolliset keskustelut. (Henkinen ja hengellinen tuki 2018.)

Psyykinen kehitys jatkuu koko elämän ajan viimeisiin hetkiin asti. Kerrotaan, että elämän loppuvaihe koetaan usein koko aikuisiän merkittävimmäksi psyykkisen muutoksen ajaksi. On luonnollista, että suurten elämänmuutosten myötä laitamme omat arvomme ja elämän keskeiset asiat tärkeysjärjestykseen. Elämän loppuvaiheessa suurin osa ihmisistä pystyy hyväksymään kuoleman ja voi elää elämää rauhallisesti, vaikka kuolema lähestyykin. Kuitenkin vielä vaikean sairauden alkuvaiheessa monikaan meistä ei kykene hyväksymään tai ymmärtämään sairautta, saati sitten kuolemaa omalle kohdalleen. (Psyykinen hyvinvointi 2018.)

Potilaalle ja tämän omaisille tulisi kertoa, että kuoleman lähestyessä erilaisten psyykkisten oireiden ilmaantuminen voi olla mahdollista. Yleisimpiin psyykkisiin oireisiin luokitellaan ahdistus, masennus, muutokset vireystilassa, sopeutumishäiriöt, psyykinen kuormittuneisuus, unihäiriöt sekä kriisireaktiot. Potilaalle ja omaisille tulisi tarjota mahdollisuus keskustella mieltä painavista asioista esimerkiksi psykologin tai psykoterapeutin kanssa. (Siirtyä saattohoitoon s.a.) Useimmiten vasta saattohoidossa omaisten hengelliset tarpeet nousevat esiin (Surakka ym. 2015, 118).

Jäntti-Leivon (2018, 29–30) tutkimuksessa ilmeni, että mahdollistaakseen hyvän kuoleman hoitohenkilökunnalla tuli olla riittävästi aikaa potilaan omaisille, ja heidän läsnäolonsa kerrottiin olevan yksi perusasioista kuolevan hoidossa. Hyvään kuolemaan kuvattiin kuuluvan myös riittävä hengellinen tuki. Kuolevan potilaan uskonnollisuus oli tärkeää ottaa huomioon. Potilaan niin toivoessa, hänen oli mahdollista saada pappi luokseen keskustelemaan. Monet kokivat saavansa mielenrauhaa ja vastauksia kysymyksiin keskustellessaan papin kanssa. Samassa tutkimuksessa korostettiin, että keskusteluapua tulisi tarjota

aktiivisesti saattohoidossa olevalle kuolevalle potilaalle. Monet potilaat halusivat keskustella avoimesti kuolemisen ja kuolemasta, joten siihen tulisi antaa mahdollisuus.

3.3 Vertaistuki

Kokemusten mukaan vertaistuen merkitys on suuri (Surakka 2013, 102). Vertaistuki määritellään kokemusten jakamisena toisen saman kokeneen tai samassa elämäntilanteessa olevan kanssa. Vertaistuen avulla voidaan jakaa elämässä kohdattuja vaikeuksia, kuten menetyksiä. Tyypillisimmät vertaistuen muodot ovat kahdenkeskiset keskustelut sekä ryhmät (Henttinen 2013, 8). Vertaistuki on tukea, mikä perustuu kokemustietoon, ja sen tärkeimpinä elementteinä voidaan pitää kertomista ja kuuntelemista. Ajatellaan, että vertainen eli saman kokenut pystyy ymmärtämään, mitä potilas tai hänen omaisensa sillä hetkellä käy läpi. On todettu, että vertaistuki helpottaa monen potilaan sekä omaisen oloa. (Vertaistuki ja järjestöt 2018; Syöpäjärjestöjen vertaistuki s.a.).

Vertaistuki on omaehtoista ja yhteisöllistä tukea niiden ihmisten kesken, joilla toimii yhdistävänä tekijänä jonkinlainen kohtalonyhteys. Vertaistuen kautta voi saada apua ja ymmärrystä esimerkiksi vaikeaan elämäntilanteeseen. Ihmisten välinen arkinen kohtaaminen ilman ennako-oletuksia, titteleitä ja rooleja on vertaistuen ydin. Ihminen tuntee omat asiansa ja tunteensa parhaiten, mutta vertaistuen avulla ihminen voi oppia tunnistamaan omia vahvuuksiaan sekä löytää keinoja ottaa omat voimavarat käyttöönsä entistä tehokkaammin. (Henttinen 2013, 8.)

Vertaistuki ja vertaistukiryhmä eroavat hieman vertaisuuden sekä vertaisryhmien käsitteistä. Vertaisryhmä määritellään laajempänä käsitteenä, mikä pitää sisällään kaikkia sellaisia vertaistoiminnan muotoja, joissa tuki ja auttaminen eivät ole ryhmässä avainasemassa. Vertaistukiryhmän keskiössä taas ovat toisen vastavuoroinen auttaminen sekä tukeminen elämän eri kriisitilanteissa. Vertaisryhmätoiminnan ajatuksena on, että samankaltaisissa elämäntilanteissa olevat muodostavat oman tukiverkoston eli ryhmän, jossa samoja asioita kokeneet ihmiset eli vertaiset haluavat avoimesti jakaa kokemuksiaan ja

tunteitaan saaden siten tukea toinen toiseltaan. Vertaistukiryhmään osallistuminen on täysin vapaaehtoista, joten ryhmään liittyminen voidaan nähdä tulevan omasta halusta tapahtuvana oma-apuna. Toisaalta on huomioitava, että vertaistukiryhmän jäsenet ovat usein sekä auttajia että autettavia, joten tässä yhteydessä voidaan käyttää myös termiä keskinäinen apu. Vertaistukiryhmistä puhuttaessa voidaan käyttää myös termejä vertaistoiminta, itseapuryhmä tai tukiryhmä. (Henttinen 2013, 8.)

Vertaistukiryhmän jäsenet ovat keskenään tasa-arvoisia, eikä ohjeita anneta ikään kuin ylhäältäpäin. Keskustellessaan yhteisistä kokemuksistaan voivat ryhmän jäsenet saavuttaa syvällisen ymmärryksen toisten kokemuksiin, jolloin heidän on mahdollista auttaa toinen toistaan. Vertaistukea ja ryhmien toimintaa voidaan kehittää osallistujien toiveiden sekä tarpeiden mukaisesti. Vertaistukiryhmässä jokainen ryhmäläinen jakaa henkilökohtaisia kokemuksiaan, jolloin niistä koostuu yhteinen tietopaketti. Koska ryhmässä saatu ja annettu tuki perustuu pitkälti vastavuoroisuuteen, kokevat useat ryhmän jäsenet saavansa muilta ryhmäläisiltä jotain sellaista, mitä ei voi mistään muualta saada. (Henttinen 2013, 9.)

Vertaistukiryhmät jaetaan tyypillisesti neljään eri kategoriaan: itsenäisesti toimivat kansalaisryhmät, taustajärjestölliset ryhmät, ammattilaisjohtoiset julkisen sektorin ryhmät sekä kaikkien kolmen edellä mainitun sekoitukset. Vertaistukiryhmät voivat siis syntyä kansalaisten toimesta oma-aloitteisesti tai erilaisten järjestöjen sekä kunnallisella sektorilla toimivien eri alojen ammattihenkilöiden toimesta. Ryhmien optimaalinen koko on yleensä 3–8 jäsentä, mutta yleisesti ottaen alle kymmenen henkilön muodostamat ryhmät ovat koettu toimiviksi. (Henttinen 2013, 9.)

Palliativisessa hoidossa vertaistuen merkitys siis korostuu. Vertaistuen tarpeessa voivat olla sekä potilas että omainen. Omaisen voi tarvita vertaistukea saattohoitoprosessin aikana, mutta myös sen jälkeen. Vertaistukea toteutetaan ryhmämuotoisena, mutta myös kahdenkeskisesti. (Vertaistuki ja järjestöt 2018.) Esimerkiksi hoitokodeissa järjestetään omaisten iltoja noin kolmen kuukauden kuluttua kuolemasta, ja mielekkäiksi tapaamisiksi on koettu myös leskien kokoontumiset (Grönlund ja Huhtanen 2011, 133). Jotkut paikat järjestävät myös muistotapahtumia, joihin kutsutaan surevia omaisia (THL 2019, 59).

Vertaistukea tarjotaan potilasjärjestöjen ja -liittojen kuin myös seurakuntien kautta. Potilasjärjestöt ovat potilaita ja omaisia varten. Toiminta potilasjärjestöissä on laaja-alaista. Ne tarjoavat esimerkiksi tietoa ja tukea sekä edunvalvontaa ja virkistystoimintaa. Yleensä järjestöt toimivat jonkun tietyn sairauden tai tautiryhmän ympärillä. Muiden sairausryhmien järjestöt huomioivat palliativisen- ja saattohoidon toiminnassaan, koska tälle potilasryhmälle ei ole omaa järjestöä. (Vertaistuki ja järjestöt 2018.) Seurakunnat ja erilaiset järjestöt järjestävät myös sururyhmiä, joissa omaisten tukeminen jatkuu hoitokontaktin päättyessä (Surakka 2013, 102).

Sururyhmissä on useimmiten kaksi vetäjää: pappi ja diakoniatyöntekijä. Heidän tavoitteenaan on antaa jokaiselle ryhmän jäsenelle mahdollisuus kertoa omasta surustaan ja rajoittaa puheenvuoroja tarpeen mukaan. Sururyhmät ajoittuvat puolen vuoden ajalle, ja ne kokoontuvat useimmiten 6–8 kertaa. Ryhmään kutsutaan henkilökohtaisella kirjeellä tai sanomalehti-ilmoituksella. Ryhmiin osallistuvat ihmiset ovat usein pitkään läheistään hoitaneita. Kokeusten mukaan on hyvä, jos ryhmälaisten kokemus menetyksestä on samankaltainen. Esimerkiksi lapsensa menettäneille tulisi perustaa yksi ryhmä ja puolisonsa menettäneille toinen. (Aalto 2013, 83–84; Grönlund ja Huhtanen 2011, 159.)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää kuvailevan kirjallisuuskatsauksen keinoin, minkälaista on omaiselle annettava tuki hänen läheisensä saattohoidon jälkeen. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa ajantasaista ja luotettavaa tietoa siitä, miten omaista tuetaan hänen läheisensä saattohoidon jälkeen eli läheisen kuoltua. Tuotettua tietoa voidaan käyttää materiaalina saattohoitoa koskevassa opetuksessa.

Tutkimuskysymyksen valinta on ensimmäinen tärkeä vaihe kirjallisuuskatsauksen teossa. Hyvä tutkimuskysymys on relevantti ja riittävän fokusoitu, mutta ei kuitenkaan liian suppea. Liian suppealla kysymyksellä aineistoa ei löydy, kun taas liian laajalla kysymyksellä saadaan liiallinen aineisto, jota ei ole mahdollista käsitellä. (Niela-Vilén & Hamari 2015, 23.)

Tutkimuskysymykseksi valikoitui: Minkälaista on omaiselle annettava tuki hänen läheisensä saattohoidon jälkeen?

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Tämä opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Aineisto analysoitiin teemoittelun avulla.

5.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsaus antaa mahdollisuuden muodostaa kokonaiskuvan tietystä aihealueesta tai -kokonaisuudesta, ja sen tehtävänä on tunnistaa ristiriitoja tai ongelmia valitussa kohdeilmiössä (Suhonen ym. 2016, 7). Hoito- ja terveystieteellisessä tutkimuksessa on käytetty paljon kuvailevaa kirjallisuuskatsausta, vaikkakin sen luotettavuutta on myös kritisoitu (Kangasniemi ym. 2013, 292).

Kirjallisuuskatsausta voidaan kuvailla yleiskatsaukseksi jostakin rajatusta aiheesta ilman tarkkoja sääntöjä. Käytetyt aineistot ovat laajoja, jotta tutkittava ilmiö pystytään kuvaamaan laaja-alaisesti. Tutkimuskysymykset ovat väljempinä kuin systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa tai meta-analyysissä. Tämä tutkimusmenetelmä toimii itsenäisenä metodina, mutta sen katsotaan tarjoavan myös uusia tutkittavia ilmiöitä ja näkökulmia systemaattista katsausta varten. Kuvailevasta kirjallisuuskatsauksesta erottuu kaksi hieman erilaista tyyppiä, joita ovat narratiivinen ja integroiva katsaus. (Salminen 2011, 6.) Kirjallisuuskatsaukset voidaan jakaa kolmeen eri päätyyppiin, jotka ovat kuvailevat katsaukset (narrative literature reviews), systemaattiset katsaukset (systematic reviews, systematisized reviews) sekä määrällinen meta-analyysi ja laadullinen meta-synteesi (meta-analysis). (Suhonen ym. 2016, 8.)

Suhosen ym. (2016, 8) mukaan kirjallisuuskatsaus sisältää neljä tyypillistä osaa (SALSA), jotka ovat kirjallisuuden haku (Search), (kriittinen) arviointi (Appraisal), aineiston perusteella tehty synteesi (Synthesis) ja analyysi (Analysis). Niela-Vilén & Hamari (2015, 23) taas määrittivät viisi välttämätöntä vaihetta kirjallisuuskatsaukselle, joita ovat katsauksen tarkoituksen ja tutkimusongelman määrittäminen, kirjallisuushaku ja aineiston valinta, tutkimusten arviointi, aineiston analyysi ja synteesi sekä tulosten raportointi.

5.2 Tiedonhaku ja aineiston keruu

Tiedonhaun aloitimme tekemällä koehakuja ja kartoittamalla aiheitamme sisältävien tutkimusten saatavuutta. Tietokantoina käytimme lopulta Mediciä, Ebscoa ja Pubmediä. Manuaalista hakua teimme Tampereen yliopiston avoimesta julkaisuarkisto Treposta ja Vaasan yliopiston avoimesta julkaisuarkisto Osovesta. Teimme useita eri hakuja, useilla eri hakusanoilla ja -lausekkeilla. Haimme ensin tutkimusaineistoa omilla tahoillamme, samoilla hakusanoilla/-lausekkeilla, minkä jälkeen kävimme löydökset yhdessä läpi. Löydösten tuli vastata tutkimuskysymykseemme.

Tiedonhakuun meni yllätykseksemme erittäin paljon aikaa, sillä aiheitamme käsittelevää aineistoa ei ensin tahtonut löytyä. Täysin relevanttia aineistoa ei löytynyt ollenkaan. Niinpä päädyimme keräämään tutkimuksista kasaan lyhyetkin maininnat omaisten tukemisesta saattohoidon jälkeen. Myös englanninkielisen aineiston kääntäminen suomenkieliseksi vei ajateltua enemmän aikaa. Edellä mainituista syistä myös suunnittelemamme aikataulu venyi. Käytetyt lopulliset hakulausekkeet löytyvät koottuna tiedonhakutaulukosta (liite 1) ja opinnäytetyöhön valittu aineisto tutkimustaulukosta (liite 2).

Medicistä päädyimme hakemaan aineistoa väljemmällä hakulausekkeella, sillä hakua muokatessa yksityiskohtaisemmaksi jäi tuloksista pois potentiaalisia tuloksia. Haimme aineistoa hakulausekkeella ”saattohoi* OR palliat* OR terminaalihoi*”, ja tuloksia saimme 164. Näistä kahdeksan tulosta otettiin tarkasteluun otsikon perusteella, joista jälleen neljä tarkempaan tarkasteluun tiivistelmän perusteella. Lopulta aineistoksi valikoitui löydöksistä kaksi.

Ebscosta haimme aineistoa hakulausekkeella ”after death AND bereavement support”. Rajauksina käytimme vuosia 2011–2021 sekä full text. Hakutuloksia saimme 11, joista neljä otettiin tarkasteluun sekä otsikon että tiivistelmän perusteella ja aineistoksi näistä valikoitui yksi.

Pubmedistä haimme aineistoa hakulausekkeella ”after death AND bereavement support AND hospice”. Rajauksina käytimme vuosia 2011–2021 sekä ”full text”, jolloin saimme kokotekstit hakutuloksiin. Hakutuloksia saimme 41

kappaletta. Näistä 17 otettiin tarkasteluun otsikon perusteella, joista jälleen neljä tarkempaan tarkasteluun tiivistelmän perusteella. Lopulta aineistoksi valikoitui löydöksistä kolme.

Treposta haimme aineistoa hakusanalla ”saattohoito”. Tällä hakusanalla saimme helposti läpikäytävän määrän tuloksia, joten hakua ei ollut tarpeen tarkentaa. Treposta hakutuloksia saimme 78, joista yhdeksän tulosta otettiin tarkasteluun otsikon perusteella. Tässä kohtaa kolme osumista hylättiin, sillä ne eivät olleet vapaassa käytössä. Tämän jälkeen osumia oli kuusi, joista vielä kolme hylättiin, sillä yksi osuma oli päällekkäinen toisen tietokannan kanssa, toinen ei ollut tutkimus ja kolmas oli julkaistu vuonna 2003. Kolme osumaa otettiin tarkempaan tarkasteluun tiivistelmän perusteella. Lopulta aineistoksi valikoitui löydöksistä kaksi.

Myös Osuvasta haimme aineistoa hakusanalla saattohoito ja saimme jälleen helposti läpikäytävän määrän tuloksia, joten hakua ei ollut tarpeen tarkentaa. Hakutuloksia saimme kahdeksan. Näistä yksi otettiin tarkasteluun sekä otsikon että tiivistelmän perusteella, ja tämä tutkimus valikoitui aineistoon. Valittu tutkimus koostui osatutkimuksista, ja kyseisestä teoksesta aineistoksi valittiin niistä kaksi. Lopulta opinnäytetyön aineistoksi valikoitui kymmenen tutkimusta, joista kuusi on suomenkielisiä ja neljä englanninkielisiä. Taulukossa 1 on esitetty aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

Taulukko 1. Aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Vastaa tutkimuskysymykseen	Ei vastaa tutkimuskysymykseen
Tieteellinen artikkeli, Pro Gradu, väitöskirja, YAMK-opinnäytetyö	AMK-tason opinnäytetyö
Maksuton aineisto ja tietokanta	Maksullinen aineisto tai tietokanta
Julkaisuvuosi 2011–2021	2010 julkaistut ja sitä vanhemmat
Kielet: Suomi, Englanti	Muut kielet

Hyväksyttäviä tutkimuksia olivat tutkimuskysymykseen vastaavat tieteelliset artikkelit, Pro Gradu -työt, väitöskirjat sekä YAMK-opinnäytetyöt. AMK-opinnäytetyöt sekä tutkimukset, jotka eivät vastanneet tutkimuskysymykseen, ra-

jattiin pois. Valittavan aineiston ja käytettävien tietokantojen tuli olla maksuttomia, maksullinen aineisto tai tietokanta rajattiin pois. Aineiston tuli olla suomen- tai englanninkielistä, muun kielinen aineisto jätettiin haun ulkopuolelle. Tutkimuksien julkaisuvuodeksi rajattiin 2011–2021, jotta tutkimustieto olisi mahdollisimman ajankohtaista.

5.3 Aineiston analyysi

Aineiston analyysi sisältää kolme erilaista vaihetta. (Niela-Vilén & Hamari 2015, 30–31.) Ensimmäisessä vaiheessa kuvataan tutkimusten tärkeä sisältö kuten kirjoittajat, julkaisuvuosi- ja maa, tutkimuksen tarkoitus, asetelma, aineiston keruumenetelmät, tutkimuksen kohdejoukko, otos, päätulokset, vahvuudet ja heikkoudet (Arksey & O'Malley 2003, Aveyard 2007, Niela-Vilénin & Hamarin 2015, 30 mukaan). Tutkimusten yhteenveto suositellaan tehtäväksi taulukkomuotoon, josta on tarkoitus luoda kokonaiskuva ja ymmärrys valitusta aineistoista (Stroup ym. 2000, Whitemore & Knafel 2005, Pope ym. 2007, Evans & Pearson 2001, Niela-Vilénin & Hamarin 2015, 31 mukaan). Kyseinen vaihe vaatii aineistoon tutustumista ja sen lukemista yhä uudelleen (Evans & Pearson 2001, Aveyard 2007, Niela-Vilénin & Hamarin 2015, 31 mukaan).

Toisessa vaiheessa luetaan aineistoa, tehdään merkintöjä eli toisin sanoen koodataan aineistoa sekä muodostetaan merkintöjen avulla luokkia, kategorioita tai teemoja (Evans & Pearson 2001, Whitemore & Knafel 2005, Aveyard 2007, Niela-Vilénin & Hamarin 2015, 31 mukaan). Tarkoituksena on etsiä valituista tutkimuksista samankaltaisuuksia ja eroja, ryhmitellä sekä vertailla niitä ja lopuksi tulkita niitä (Whitemore 2005, Whitemore & Knafel 2005, Aveyard 2007, Niela-Vilénin & Hamarin 2015, 31 mukaan). Jokaisesta valitusta tutkimuksesta luetaan erityisen huolellisesti tulokset ja johtopäätökset. Merkinnot kirjataan tutkimuksen sivuun, jotta niihin on helpompi palata pohtimaan analyysin syventyessä. Kyseisten merkintöjen tulisi tiivistää tutkimuksen pääasiat. Luokat, kategoriat tai teemat muodostetaan yhdistämällä ja vertailemalla samankaltaisia merkintöjä sekä antamalla niille niiden keskeistä sisältöä kuvaava nimi. (Aveyard 2007, Niela-Vilénin & Hamarin 2015, 31 mukaan.)

Kolmannessa vaiheessa muodostetaan löytyneistä samankaltaisuuksista ja eroista looginen kokonaisuus eli synteesi (Whitemore & Knafel 2005, Aveyard

2007, Niela-Vilénin & Hamarin 2015, 31 mukaan). Tässä vaiheessa pyritään yksittäisistä tutkimustuloksista tekemään yleisempi kuva ja esitetään myös risiiritäiset tulokset (Whittemore & Knafel 2005, Niela-Vilénin & Hamarin 2015, 31 mukaan). Taulukointeja ja kuvioita voidaan käyttää havainnollistamaan synteesiä (Grant & Booth 2009, Niela-Vilénin & Hamarin 2015, 31 mukaan).

Teoriakirjallisuuden mukaisesti aloitimme aineiston analyysin tekemällä tutkimustaulukon. Taulukkoon eriteltiin tutkimuksen tekijä(t) sekä nimi, tekovuosi ja -maa, tutkimuksen tarkoitus ja/tai tavoite, tutkimusmenetelmät, ja -tulokset sekä pohdinta. Taulukon avulla saimme luotua kokonaiskuvan valitusta aineistosta. Tässä vaiheessa tutustuimme aineistoon tarkemmin ja luimme sitä useaan otteeseen. Toisessa vaiheessa teoretiedon mukaisesti etsimme valitusta aineistosta samankaltaisuuksia ja eroja. Luimme erityisen tarkasti sekä tulokset että johtopäätökset. Alleviivasimme ja teimme merkintöjä aineistoon. Edellä mainitut vaiheet teimme kumpikin ensin omilla tahoillamme ja lopuksi löydökset koottiin teemoittelutaulukkoon yhdessä. Teemoittelutaulukon aloitimme kokoamalla ensin alkuperäisilmaukset ylös. Alkuperäisilmauksista johdettiin lyhyempi pelkistys, joka täsmentää alkuperäisilmauksen sanoman lyhyempään muotoon. Pelkistyksistä johdettiin edelleen alaluokka, yläluokka sekä pääluokka. Kolmannessa vaiheessa muodostimme tuloksista loogisen kokonaisuuden eli synteesin. Tulokset kirjoitimme auki teemoittelutaulukon mukaisesti, ja esitimme ne johdettujen pääluokkien mukaan.

6 TULOKSET

Kirjallisuuskatsauksen tulokset esitetään pelkistetyssä teemoittelutaulukossa ilmenevien pääluokkien mukaan. Pelkistetty teemoittelutaulukko (Taulukko 2) löytyy alta ja esimerkki teemoittelusta tutkimuksen lopusta (Liite 3).

Taulukko 2. Pelkistetty teemoittelutaulukko

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Yksilöllinen tuki Kokonaisvaltainen huomiointi Henkilökohtainen tuki Moniammatillinen tuki Monimuotoinen tuki Pienimuotoinen tuki Lyhytkestoinen tuki Riittämätön tuki Riittävä tuki Kestoltaan vaihteleva tuki Ei-optimaalinen tuki Olematon tuki	Tuen laatu ja määrä	Tuki ammattihenkilöstöltä
Keskustelu Loppukeskustelu Ohjeiden antaminen Yhteydenotto Hiljainen hetki Hoitohenkilökunnan saattavilla olo Emotionaalinen tuki Terapia Kriisiapu	Sosiaalinen tuki	
Apu henkisen kuorman kantamisessa Vainajan hoitoon osallistuminen	Henkinen tuki	
Tuki läheisiltä	Sosiaalinen tuki	Tuki muilta kuin ammattihenkilöstöltä
Vertaistukiryhmät	Vertaistuki	

Pääluokkia työhön muodostui kaksi: tuki ammattihenkilöstöltä sekä tuki muilta kuin ammattihenkilöstöltä. Tuki ammattihenkilöstöltä sisältää kaiken ammatillisen tuen, ja tuki muilta kuin ammattihenkilöstä sisältää saadun tuen läheisiltä ja vertaisilta. Selkeyttääksemme tuloksia, käytimme lihavoitua tekstiä yläluokkien ilmaisuun.

6.1 Tuki ammattihenkilöstöltä

Tuen laatu ja määrä

Saattohoito ei pääty potilaan kuolemaan. Potilaan kuoleman jälkeen tuen antaminen jatkuu huomioiden perheiden erilaisuus. Jokainen kokee tuen tarpeensa yksilöllisesti, ja yksilön tarpeet ovatkin lähtökohtana surun ja luopumisen käsittelyyn. Tuki on jatkumoa hoitosuhteelle ja tuen sisältö laaditaan aina perhekohtaisesti. Omahoitajan kuvataan olevan sekä potilaan että hänen läheistensä tukija ja hoitaja. Hänen kuvataan mm. lähettävän adressin sureville omaisille. Surevat vanhemmat saavat ammattihenkilöstöltä perheen yksilöllistä kohtaamista lapsensa saattohoidossa. Perheitä autetaan yksilöllisten tarpeiden mukaan ja heidän toiveitaan kunnioitetaan. Vanhemmat myös kokivat tulleensa kuulluksi koko ammattihenkilöstön toimesta. Omaiset voivat tarvita tukea ennen kuolemaa, välittömästi kuoleman jälkeen tai vasta viikkojen kuluessa kuolemasta. Tuen tarve jokaisen ihmisen kohdalla on yksilöllistä. (Anttonen 2016, 102–106; Ridanpää 2006, 53; Kritz & Aho 2020, 20; Heinonen ym. 2015, 41.)

Kritzin & Ahon (2020, 20, 24–25) tutkimuksessa, koskien vanhempien ammattihenkilöstöltä saamaa tukea lapsensa saattohoidossa, vanhemmat kokivat, että ammattihenkilöstö huomioi koko perheen kokonaisvaltaisesti. Tämä piti sisällään muun muassa huolenpitoa vanhemmista ja sisaruksista sekä perheen yhteisistä voimavaroista. Perheen voimavaroista huolehtiminen selitettiin myös perheen tarpeisiin perustuvana tukemisena. Vanhempien omasta voimasta ja jaksamisesta pidettiin huolta, ja sisaruksille annettiin keskusteluapua. Lisäksi pyrittiin mahdollistamaan perheelle aikaa yhdessäololle, mutta myös omaa aikaa vanhemmille.

Annettu tuki oli henkilökohtaista. Anttonen (2016, 106) toteaa tutkimuksessaan, että monelle omaiselle on helpompaa, jos sururyhmä on samassa paikassa, jossa itse kuolema on tapahtunut. Tutkimuksen mukaan omaisille valmiiksi tutussa paikassa tunnettiin ja tiedettiin. Myös Wienerin ym. (2018, 5) tutkimus osoittaa saadun tuen olleen henkilökohtaista, sillä suurimmassa osassa perheeseen yhteyttä ottava henkilö tunsu perheen ajalta ennen lapsen kuolemaa.

Kritzin & Ahon (2020, 20, 37–38) tutkimuksessa esiin nousee tieto siitä, että vanhemmat saivat tukea monelta eri ammattiryhmältä eli tuki koettiin moniammatillisena. Tuen piiriin ohjaamisen kerrottiin tarkoittavan tuen organisoimista kotisairaanhoidosta, minkä lisäksi hoitajilta saatiin tukea avun vastaanottamisessa psykologilta, sairaalapastorilta sekä sosiaalityöntekijältä. Samassa tutkimuksessa nousee esiin, että vanhempien saama tuki ammattihenkilöstöltä oli monimuotoista, ja se täytti niin emotionaalisen, tiedollisen kuin konkreettisen tuen muotojen tunnusmerkit.

Wiener ym. (2018, 5) huomasivat, että surutuen kesto oli vaihtelevaa ja jatkui kuoleman jälkeen muutamasta kuukaudesta useisiin vuosiin. Anttonen (2016, 103, 106) puolestaan toteaa, että pitkässä hoitosuhteessa perheen oli mahdollista turvautua hoitohenkilökuntaan. Tunteiden käsittely oli pitkäkestoinen prosessi, mutta siihen oli saatavilla vain pienimuotoista tukea saattohoitoa toteuttavilta yksiköiltä, ja hoitoyhteisöltä saatu tuki menetettiinkin melko pian potilaan kuoleman jälkeen. Hoitosuhteen päättymisen jälkeen hoitohenkilökunta joutui rajaamaan antamaansa tukea melko nopeasti. Myös Harropin ym. (2016, 4–5) tutkimuksessa käy ilmi, että monet omaishoitajat korostivat tarvetta lisätä hoidon jatkuvuutta kuoleman jälkeen. Tällä hetkellä tuki loppuu nopeasti läheisen kuoleman jälkeen ja omaiset jäävät kokemaan tyhjyyden tunnetta. Eräs haastateltu toteaa, että miehensä eläessä he olivat säännöllisesti yhteydessä moniin eri ammattiryhmiin, mutta miehen kuoltua kaikki tämä loppui. Haastateltava koki olevansa täysin hukassa ja hylätty. Myös terveydenhuollon ammattilaiset kokivat, että heidän pitäisi tarjota enemmän tukea omaisille potilaan kuoleman jälkeen.

Anttosen (2016, 106) tutkimuksessa todettiin, että tukea tarvitsevat omaiset voivat jäädä kokonaan vaille tarvitsemaansa tukea eli saatu tuki on riittämätöntä. Tätä tulosta puoltaa myös Aoun ym. (2017, 1–6), sillä heidän tutkimuksessaan kolmasosa surevista ei kokenut saaneensa tarpeeksi tukea. Toisaalta taas tuki koettiin riittäväksi, sillä samassa tutkimuksessa todettiin, että puolet haastateltavista kokivat saaneensa riittävästi tukea läheisensä kuoleman jälkeen. Hieman yli puolet haastateltavista kertoivat myös saaneensa hoitohenkilöstöltä tukea niin paljon kuin tarvitsivat.

Moni tutkimus osoittaa, että tuki läheisen kuoleman jälkeen ei ollut optimaalista. Aounin ym. (2017, 1) tutkimuksessa omaishoitajat saivat tukea läheisensä kuoleman jälkeen, mutta se ei ollut optimaalista. Tuen kerrottiin olevan yleistä, ei niinkään henkilökohtaista. Yleisen tuen antamista pidettiin normaalina käytäntönä. Tuunainen ym. (2015, 27–31) kertoivat haastateltujen omaisten kokeneen, että heitä ei otettu tarpeeksi hyvin huomioon. Omaiset kaipasivat kaikin puolin parempaa huomioimista. Lisäksi haastateltavat kokivat, että heidän jaksamistaan ei huomioitu. Tuen hakeminen ja saaminen koettiin ainoastaan omaisten vastuuksi ja omaiset kokivat, että kriisityössä olisi kehittämisen varaa. Myös Harropin ym. (2016, 5) tutkimuksessa sekä ammattilaiset että omaiset kuvasivat tuen saamisessa olleen vaikeuksia, mikä voi osaltaan viitata siihen, että saatavilla olevat palvelut puuttuivat kokonaan. Haastateltavat olisivat toivoneet enemmän hoitokontakteja sekä sitä, että tukea tarjottaisiin ilman, että itse tarvitsisi osata soitella ja etsiä apua. Omaiset kokivat tuen saannin ainakin osittain riittämättömäksi. Toisaalta omaiset taas kokivat, että eivät olisi jaksaneet ottaa enempää tukea vastaan.

Tablerin ym. (2015, 5–9) tutkimuksen tulokset viittaavat siihen, että saattohoito ei tarjoa kaikkia mahdollisuuksia tukea omaishoitajana toimineen puolison surutyötä. Wiener ym. (2018, 4) ovat samoilla linjoilla, sillä surutuen palvelut koettiin epäjohdonmukaisiksi tai olemattomiksi. Saattohoitohenkilökunta ei yrittänyt tarjota ohjausta tai keskustella siitä, miten valmistautua menetykseen tai mitä odottaa surun aikana. Eräs haastateltava kertoi, ettei hänelle puhuttu siitä, mitä kuoleman jälkeen tapahtuisi. Jotkut haastateltavat totesivat, että saattohoitokodista saatu tuki menetettiin äkillisesti tai se muuttui läheisen kuoleman jälkeen. Heidän mielestään oli vaikea siirtyä päivittäisistä yhteydenotoista lähes olemattomaan tukeen. Eräs haastateltava totesi ytimekkäästi, että hänen puolisonsa kuoltua saattohoitohenkilökunnan tuki katosi kuin tuhka tuuleen. Ymmärrettävästi tuen päättyminen äkillisesti koettiin ikävänä. Omaiset toivoivat saavansa enemmän suoria heille yksilöllisesti räätälöityjä tukipalveluita läheisen kuoleman jälkeen. Aoun ym. (2017, 13) yhtyvät tähän. Palliatiivisten hoito- ja tukipalveluiden tulisi olla enemmän tarkoituksenmukaisempia sekä yksilöllisesti sureville kohdennettuja.

Yllä esitetyt tutkimustulokset ovat kovin ristiriidassa keskenään. Toisinaan tuki koettiin riittämättömäksi, ei-optimaaliseksi, liian lyhytkestoiseksi tai pienimuotoiseksi, jopa lähes olemattomaksi. Joissakin tutkimuksissa tuen koettiin päinvastaisesti olevan riittävää, eikä tukea olisi jaksettu ottaa enempää vastaan.

Sosiaalinen tuki

Omaisille useimmiten tarjottu tuki oli kuuntelua ja keskusteluapua (Ridanpää 2006, 67). Kuoleman kokemusta käsiteltiin puhumalla perheenjäsenten kokemuksista koskien potilaan hoitoa sekä heidän omista kokemuksistaan saattohoitopotilaan omaisina. Jos potilas kuoli yöaikaan, omaisia pyydettiin tulemaan saattohoitokotiin uudelleen loppukeskustelua varten. (Anttonen 2016, 102.) Tuunaisen ym. (2015, 30) tutkimuksessa omaiset kaipasivat enemmän tukea omaan jaksamiseensa esimerkiksi keskustelun avulla. Tutkimuksessa kuitenkin todettiin, ettei omaisia auta, jos apua keskustelun muodossa tarjotaan monelta eri taholta. Tämä koettiin raskaaksi, sillä he joutuivat kertomaan oman tarinansa aina uudelleen. Olisikin siis parempi, että apua ja tukea saataisiin yhdeltä luotettavalta taholta kerrallaan.

Monessa tutkimuksessa ilmeni, kuinka tärkeänä pidettiin kysymyksiin vastaamista ja tiedon saamista. Heinosen ym. (2015, 41) mukaan neuvontaa, tukea ja ohjausta tulisi tarjota esimerkiksi kysymyksissä, miten toimitaan ja mihin ottaa yhteyttä kuoleman jälkeen. Tuunaisen ym. (2015, 29) tutkimuksessa omaishoitajat kokivat saaneensa tietoa lähestyvistä kuolemasta sekä siitä, miten toimia omaisen kuoleman jälkeen. Toisaalta joidenkin omaisten mielestä oli kuitenkin hankalaa, kun apua piti osata etsiä itse. He olisivat kaivanneet yhtä tahoa tai puhelinnumeroa, mihin ottaa yhteyttä milloin tahansa. Omaiset olisivat kaivanneet jonkinlaista opasta, johon olisi koottu kaikki tarvittava tieto sekä palvelutahojen yhteystiedot. Hoitohenkilökunta antoi ohjeita, neuvoja sekä tukea hautajaisten järjestelyyn sekä muiden asioiden hoitoon.

Harrop ym. (2016, 3) tutkimuksessa eräs haastateltava kertoi, että hänen vaimonsa kuoleman jälkeen hänet tavattiin pienryhmässä, minkä jälkeen hänelle annettiin kuolintodistus sekä erilaisia asioita hoidettavaksi. Konkreettisten asioiden painaminen mieleen yhdellä kertaa oli usein epävarmaa, joten omaisille

annettiin mukaan kirjallisia ohjeita hautajaisjärjestelyistä sekä asioiden hoitamisesta perunkirjoitukseen saakka. Käytännön asioiden hoitamiseen on myös luotu erillinen Kelan muistilista omaisille järjestelyistä läheisen kuoleman jälkeen (Heinonen ym. 2015, 41). Hoitohenkilöstö saattoi lisäksi tarjota sureville omaisille esimerkiksi opaslehtisiä sekä videoita, jotka kertovat surusta ja siitä selviytymisestä (Wiener 2018, 4; Ridanpää 2006, 57–69). Omaisia kannustettiin myös herkästi ottamaan yhteyttä hoitohenkilökuntaan, jos heillä oli kysyttävää asioiden hoitamisesta, tarvetta keskustella hoitokokemuksesta tai omasta pärjäämisestään. (Anttonen 2016, 102; Kritz & Aho 2020, 21.)

Kritzin ja Ahon (2020, 20–21) tutkimuksesta ilmeni, että vanhemmat kokivat olevansa tyytyväisiä ammattihenkilöstön asiantuntemukseen koskien lapsensa saattohoitoa. Ammattihenkilöstöltä saatu asiantuntemus näkyi hoidollisena- ja tiedollisena asiantuntemuksena sekä tuen piiriin ohjaamisena. Hoidollinen asiantuntemus tarkoitti sairaanhoitajilta saatua käytännön apua, lääkäreiden apua koskien lapsen lääkitysasioita ja kotihoidolta saatua sujuvaa toimintaa. Välineellinen tuki kuvattiin esimerkiksi kotiin tuotuina apu- ja hoitovälineinä. Myös lapsen kokonaisvaltainen hoitaminen ja huolenpito kuvattiin osana hoidollista asiantuntemusta. Tiedollinen asiantuntemus ilmeni niin, että vanhemmat saivat tietoa sekä hoitajilta että lääkäreiltä esimerkiksi lapsen sairauden etenemisestä, saattohoidosta, lapsen kuolemasta, toimintatavoista lapsen kuoltua sekä suruneuvonnasta. Etenkin lääkäreiltä kerrottiin saavan tukea päätöksen teossa, minkä lisäksi annettiin vastauksia kysymyksiin rehellisesti ja avoimesti. Myös Aoun ym. (2017, 7) toteavat, että omaiset saivat tietoa surusta sekä tukipalveluista läheisen kuoleman jälkeen.

Kritzin ja Ahon (2020, 20, 23–24) tutkimuksessa todetaan, että vanhemmat kokivat saaneensa ammattihenkilöstöltä tukea perheen rinnalla kulkemiseen lapsensa saattohoidossa. Ammattihenkilöstö kulki perheen rinnalla, ja se tarkoitti käytännössä saatavilla olemista, läsnäoloa ja osallistumista sekä myötäelävää inhimillisyyttä. Anttonen (2016, 101) tutkimuksen tulokset olivat vastavia: hoitohenkilökunta lohdutti omaisia olemalla läsnä, halaamalla sekä pitämällä sylissä. Hoitohenkilökunta osoitti omaisille myötätuntoa, ja heidän pärjäämisestään huolehdittiin. Saatavilla oleminen määriteltiin tarkemmin tarkoittamaan ammattihenkilöstön, niin hoitajan kuin lääkärinkin, tavoitettavissa sekä

käytettävissä olemista. Tämä näkyi esimerkiksi niin, että omalääkäri soitti perheelle, ja puhelun aikana oli mahdollista esittää kysymyksiä. Läsä oleva osallistuminen tarkoitti käytännössä aktiivista hoitoon osallistumista sekä mukana oloa, tukena olemista, aitoa läsnäoloa sekä huomion antamista. Kotisairaalan ja teho-osaston henkilökunnalta sekä sairaalapastorilta saatiin myötäelävää inhimillisyyttä. Tämä edellä mainittu termi sisälsi tarkemmin myötäelämistä, inhimillistä sekä lämmintä suhtautumista, lämmintä asennetta sekä myönteisyyttä ja hienotunteisuutta. Ammattihenkilöstö ja erityisesti lääkärit myötäelivät vanhempien surussa, sallivat suremisen sekä osoittivat aitoa ymmärrystä, välittämistä ja ystävällisyyttä.

Lesosen (2019, 21) tutkimuksesta kävi ilmi, että kotisairaalaan oli tapana soittaa jonkin ajan kuluttua kuolemasta ja selvittää, miten omainen voi. Omaisille tuli puhelusta tunne, että kaikki tuki ei loppunut läheisensä kuolemaan. Puhelu koettiin siis positiivisena tapana. Myös Anttonen (2016, 106) toteaa, että tukea annettiin omaisille puhelimitse keskustelemalla, minkä lisäksi voitiin lähettää adressi. Aoun ym. (2017, 1) tutkimuksessa nähdään yhtäläisyyksiä; puolet surevista saivat yhteydenoton hoitohenkilöstöltä noin 3–6 viikon kuluttua kuolemasta, ja neljännekseen haastatteluun vastanneista otettiin yhteyttä noin puolen vuoden kuluttua kuolemasta. Wiener ym. (2018, 4) tutkimus puoltaa edellä mainittuja tuloksia, sillä tukea tarjottiin ensisijaisesti perheelle soittaen. Harrop ym. (2016, 3) tutkimukseen osallistuneet kertoivat, että yhteydenotto ja tuen tarjoaminen kuoleman jälkeen olivat hyväksi surun tunteiden käsittelyssä. Tuki koettiin tärkeäksi, ja sen katsottiin vaikuttavan surevan omaan emotionaaliseen palautumiseen sekä tilanteeseen sopeutumiseen.

Tabler ym. (2015, 7–8) tekemien haastattelujen perusteella eräs haastateltava toteaa, että saatu tuki oli enemmän tukitoimien tarjoamista kuin emotionaalista tukea. Hoitohenkilöstöstä yritettiin tavoittaa leskeä puolison kuoleman jälkeen. Eräs haastateltava kertoi, että saattohoidon tarjoajat mahdollistivat yksilölliseen suruneuvontaan osallistumisen. Yksilöllinen neuvonta koettiin hyödyllisenä tukimuotona. Saattohoitopalveluilta lähetettiin myös kirjeitä ja kortteja kohti silloin tällöin (Aoun ym. 2017, 2). Wienerin ym. (2018, 4) sekä Aounin ym. (2017,2) mukaan saattohoidettavalle oli myös mahdollista järjestää muistotilai-

suus. Puolison kuoltua omaiselle oli tapana järjestää seurantakäynti saattohoitokodissa. Näiden lisäksi lohtua omaiselle toi hiljaisen hetken pitäminen (Heinonen ym. 2015, 41).

Ridanpää (2006, 67) mainitsee tutkimuksessaan myös erilaiset terapiamuodot, joita omaiset saattoivat tarvita läheisen kuoleman jälkeen. Näitä olivat muun muassa pari- ja perheterapia sekä kuvataide- ja musiikkiterapia. Tarpeen mukaan voitiin järjestää myös kriisiapua.

Henkinen tuki

Omaisista tuettiin myös henkisesti. Omaisista autettiin henkisen kuorman kantamisessa. Kritz ja Aho (2020, 22–23) kertovat vanhempien ammattihenkilöstöltä saadun henkisen tuen sisältävän keskustelevaa apua, apua henkisen kuorman kantamisessa sekä voimaantumista edistävää- ja vanhempien perusturvallisuuden tunnetta vahvistavaa tukea. Sairaanhoidajilta saatu keskusteluapu oli tarpeen etenkin lapsen kuoleman jälkeen, mutta vanhemmat saivat keskustella sairaalapastorin kanssa myös ennen lapsen kuolemaa. Näiden lisäksi keskusteluapua tarjosivat psykiatri, psykologi sekä kotisairaalan ja tehosaston henkilökunta. Vanhempien henkistä kuormitusta voitiin lievittää psykiatriselta sairaanhoidajalta saadun ammatillisen asiantuntemuksen sekä henkisen tuen avulla. Tuki henkisen kuorman kantamisessa sisälsi myös apua ajatusten jäsentämisessä sekä psyykkisen kuorman kantamisessa. Psykiatrisen sairaanhoidajan tapaamiset sekä nuorisopsykiatrin ja tutun psykoterapeutin antama psyykinen tuki lapsen kuoleman jälkeen olivat myös osana henkisen kuorman kantamista. Voimaantumista edistävä tuki kuvattiin psykiatriselta sairaanhoidajalta saatuna kannustuksena sekä rohkaisuna, kotisairaalan sairaanhoidajilta saatuna tukena syyllisyydentunnon vähentämisessä sekä lääkäreiltä saatuna toivona. Perusturvallisuuden tunnetta vahvistettiin psykiatriselta sairaanhoidajalta saadun lohdutuksen, pelon lievityksen kuolemasta sekä turvallisuuden tunteen luomisen avulla. Potilaan kuoltua voitiin järjestää rukoushetki tai lyhyt saattohartaus osastolla tai sairaalan kappelissa sekä muistotilaisuus (Ridanpää 2006, 65; Wiener 2018, 4).

Omaisille annettiin mahdollisuus osallistua vainajan hoitoon niin halutessaan. Heinonen ym. (2015, 41) toteavat, että omaiset tarvitsevat aikaa hyvästien jättämiseen. Lohtua voi tuoda esimerkiksi vainajan toiveen toteuttaminen. Omainen voi haluta myös olla mukana vainajan laitossa ja arkkuun siirrossa. Myös Anttonen (2016, 101–102) kirjoittaa tutkimuksessaan, että perheelle tarjottiin mahdollisuutta osallistua vainajan hoitamiseen, joka lievitti kuoleman raskautta sekä mahdollisti viimeisen palveluksen tarjoamisen rakkaalle, kuolleelle läheiselle. Perheenjäsenille sallittiin kiireetön vainajan hyvästely ilman tuntirajoituksia. Lapsille kuolemasta kerrottiin heidän ikänsä huomioiden. Vainajan näkeminen konkretisoi kuoleman omaisille. Kuolemanhetki oli ainutkertainen kokemus, ja sen jättämät mielikuvat koettiin lohduttavina. Ridanpää (2006, 57) jatkaa samalla linjalla ja kertoo, että vainajan hyvästely liittyy surutyöhön. Vainajan laitossa korostuivat kunnioitus, arvokkuus sekä hienotunteisuus.

6.2 Tuki muilta kuin ammattihenkilöstöltä

Sosiaalinen tuki

Tukea saatiin ammattihenkilöstön lisäksi perheenjäseniltä, ystäviltä ja muilta läheisiltä (Anttonen 2016, 105–106; Tuunainen ym. 2015, 27; Ridanpää 2006, 57). Surevan läheiset ovat keskeisessä roolissa potilaan kuoleman jälkeen (Ridanpää 2006, 81). Tulee kuitenkin muistaa, ettei kaikilla kuitenkaan ole kokemusta jakavia ihmisiä ympärillä (Anttonen 2016, 106).

Vertaistuki

Ridanpää (2006, 57) mainitsee tuen voivan olla myös vertaistukea ja useassa tutkimuksessa mainittiinkin erilaiset vertaistukiryhmät. Anttonen (2016, 106) tutkimuksessa kerrotaan, että omaisille tarjottiin mahdollisuutta osallistua vertaistukiryhmiin. Tutkimukseen osallistunut henkilökunnan jäsen toteaa, että kolmen kuukauden kuluttua kuolemasta järjestetään vertaistuen saamiseksi omaistenilta lähiomaiselle. Omaistenillassa omainen voi vain kuunnella tai halutessaan osallistua keskusteluun. Tarjolla on myös sururyhmiä, joita järjestävät niin hoitopaikat kuin seurakunnatkin, ja sinne ohjataan pidempään tukea tarvitsevat. Heinonen ym. (2015, 41) toteavat, että tunteita voi herätä vasta viikkojen kuluttua läheisen kuolemasta. Osa saattohoitoa onkin yrittää vastata

myös näihin kysymyksiin ja tunteisiin. Tällaista tukea voidaan tarjota yhteisten palaverien ja muisteluryhmien avulla, joita voivat järjestää seurakunnat, saattohoitokodit sekä potilasta hoitanut yksikkö. Ridanpää (2006, 68) toteaa sururyhmästä saadun tuen useimmiten helpottavan surusta selviytymistä. Näiden ryhmien vetäjät olivat sekä ammattilaisia että läheisensä menettäneitä henkilöitä eli vertaisia. Sururyhmien yhteydessä mainittiin myös sopeutumisvalmennuskurssit, joista oli sureville apua saatavilla. Tabler ym. (2015, 7) sekä Aoun ym. (2017, 2) jatkavat samaa linjaa ja kirjoittavat saattohoidon tarjoajien tarjonnan myös mahdollisuutta osallistua ryhmäsuruneuvontaan.

7 POHDINTA

7.1 Keskeisten tulosten tarkastelu

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää kuvailevan kirjallisuuskatsauksen keinoin, minkälaista on omaiselle annettava tuki hänen läheisensä saattohoidon jälkeen. Saamamme tulokset vastasivat hyvin tutkimuskysymyksiimme.

Tuen laatu oli vaihtelevaa. Perheiden erilaisuus ja yksilön tarpeet huomioitiin, tuen sisältö räätälöitiin perhekohtaisesti ja perheet kohdattiin yksilöllisesti (Anttonen 2016, 102–103; Kritz & Aho 2020, 20). Omahoitaja oli tärkeässä roolissa omaisten tukijana (Anttonen 2016, 106; Ridanpää 2006, 53). Perheet huomioitiin kokonaisvaltaisesti (Kritz & Aho 2020, 20). Tuki oli myös henkilökohtaista. Omaisille oli helpompaa, jos sururyhmä järjestettiin tutussa paikassa ja perheelle tuttu henkilö otti yhteyttä perheeseen kuoleman jälkeen (Anttonen 2016, 106; Wiener 2018, 4). Tukea saatiin myös moniammatillisesti ja -muotoisesti. Tukea saatiin eri ammattiryhmiltä ja surevat vanhemmat ohjattiin moniammatillisesti tarvitsemansa tuen piiriin. (Kritz & Aho 2020, 21, 37–38.)

Myös tuen kesto oli hyvinkin vaihtelevaa (Wiener 2018, 4). Toisaalta tuki koettiin riittäväksi ja sitä saatiin niin paljon kuin tarpeen oli (Aoun 2017, 6). Toisaalta taas kuoleman jälkeen oli kuitenkin saatavilla vain pienimuotoista tukea, joka menetettiin melko pian potilaan kuoleman jälkeen. Tuen antamista jouduttiin rajaamaan nopeasti hoitosuhteen loputtua. (Anttonen 2016, 103, 106; Harrop 2016, 5.) Tukea tarvitsevat saattavat jäädä kokonaan ilman tukea tai

tuen saanti koettiin riittämättömäksi. Tuen todettiin myös loppuvan nopeasti kuoleman jälkeen, vaikka potilaan eläessä kontakteja oli ollut useisiin eri ammattilaisiin. (Anttonen 2016, 106; Aoun 2017, 6; Harrop 2016, 5.) Tuen ei koettu olleen optimaalista, vaan se oli enemmän yleistä, eikä henkilökohtaista (Aoun 2017, 1–2). Yhteydenpito ja tuki oli epäjohdonmukaista tai jopa olematonta, ja omaisia tai omaisten jaksamista ei huomioitu (Tuunainen 2015, 27; Wiener 2018, 4–5; Harrop 2016, 5).

Sosiaalisen tuen muotoja oli useita. Omaisten kanssa keskusteltiin, ja heitä kuunneltiin. Jos potilaan kuolema oli tapahtunut yöllä, kutsuttiin perheenjäsenet loppukeskusteluun. (Anttonen 2016, 102; Ridanpää 2006, 67.) Suuri osa omaisten tukemisesta oli ohjeiden ja neuvojen antamista. Tietoa annettiin kirjallisesti, esimerkiksi Kelan muistilista omaisille järjestelyistä kuoleman jälkeen oli yksi konkreettinen esimerkki. Lisäksi tarjottiin surua käsitteleviä opaslehtiä, kirjallisuutta ja videoita (Anttonen 2016, 102; Heinonen 2015, 41; Ridanpää 2006, 57, 69; Wiener 2018, 4.) Lisäksi omaisille annettiin tietoa surusta, surupalveluista sekä siitä, miten kuoleman jälkeen tuli toimia (Tuunainen 2015, 29; Kritz & Aho 2020, 21; Aoun 2017, 7). Surevat vanhemmat kokivat myös saaneensa asiantuntemusta (Kritz & Aho 2020, 20).

Kuoleman jälkeen omaisiin otettiin usein yhteyttä ja tarjottiin tukea. Omaisille soitettiin puhelimitse tai lähetettiin adressi tai kortti. Hoitopaikasta voitiin myös lähettää viesti, jossa tarjottiin tukea suruun. (Anttonen 2016, 106; Aoun 2017, 1; Lesonen 2019, 21; Harrop 2016, 3; Wiener 2018, 4.)

Hoitohenkilökunta oli surevan omaisen saatavilla. Omaista kannustettiin ottamaan yhteyttä tarpeen mukaan, ja perheenjäsenillä oli oikeus turvautua hoitohenkilökuntaan. Jopa omalääkäri oli omaisten tavoitettavissa. (Anttonen 2016, 102, 106.) Ammattihenkilöstö kulki surussa perheen rinnalla (Kritz & Aho 2020, 20).

Tarjolla oli myös emotionaalista tukea. Vanhemmat saivat kannustusta ja rohkaisua sekä tukea syyllisyyden tunnon vähentämiseksi. Perusturvallisuuden tunnetta vahvistettiin lohdutuksella. Hoitohenkilökunta oli läsnä, tukena ja antoi huomiota, myös lääkärit myötäelivät surussa. (Kritz & Aho 2020, 23; Antto-

nen 2016, 101.) Lohtua saattoi tuoda myös hiljaisen hetken pitäminen (Heinonen 2015, 41). Lisäksi käytössä oli erilaisia terapiamuotoja sekä kriisiapua (Ridanpää 2006, 67).

Omaisille annettiin myös apua henkisen kuorman kantamiseen (Kritz & Aho 2020, 22). Kuoleman tapahduttua voitiin järjestää saattohartaus, rukoushetki tai muistotilaisuus (Ridanpää 2006, 65; Wiener 2018, 4). Myös vainajanhoitoon osallistuminen mahdollistettiin. Vainajan hyvästely on osa surutyötä, ja omaiset tarvitsevat aikaa hyvästien jättämiseen. Vainajan toiveita voitiin toteuttaa, häntä pidettiin arvokkaana ja häntä kunnioitettiin. (Anttonen 2016, 102; Heinonen 2015, 41; Ridanpää 2006, 57, 63.)

Ammattihenkilöstön lisäksi tukea saatiin läheisiltä (Anttonen 2016, 105–106; Tuunainen 2015, 27; Ridanpää 2006, 57). Omaisille tarjottiin vertaistuki- ja sururyhmiä, lähiomaisille tarjottiin puolestaan omaisteniltoja, palavereita, muisteluryhmiä sekä sopeutumisvalmennuksia (Ridanpää 2006, 57, 68; Anttonen 2016, 106; Heinonen 2015, 41).

7.2 Johtopäätökset ja oma pohdinta

Tutkimustulokset osoittavat, että omaisten tukemiseen heidän läheisensä saattohoidon jälkeen tulee kiinnittää nykyistä enemmän huomiota. Omaisista tuetaan, mutta tuen määrä, laatu ja keinot ovat hyvin vaihtelevia toimipaikasta ja hoitohenkilökunnasta riippuen. Tutkimustulokset ovat jopa ristiriidassa keskenään, sillä toisaalta tukea koettiin saavan tarpeeksi ja toisaalta sen koettiin olevan jopa olematonta. Tällä hetkellä omaiset jäävät kovin yksin lähes heti läheisensä kuoleman jälkeen.

Tutkimuksen tulokset ovat linjassa myös teoriaosuuden kanssa. Salin ym. (2021, 151) kirjoittivat tutkimuksessaan, että yksi tärkeä tutkimuskohde saattohoidossa on omaisten tukeminen. Läheisten tuen tarpeiden tunnistaminen ja heidän kokemuksensa saamastaan psykososiaalisesta tuesta niin potilaan eläessä kuin tämän kuoleman jälkeen nimettiin tärkeiksi tutkimuskohteiksi. Myös perhekeskeisyyden kehittäminen mainittiin kehittämiskohteena.

Tutkimustuloksen mukaan omaiset saivat huomattavasti enemmän erilaista tukea ammattihenkilöstöltä kuin läheisiltä tai vertaisilta. Tämä tulos on ristiriidassa teoriaosuuden kanssa, sillä teoriassa mainitaan muun muassa vertais-tuen merkityksen olevan suuri (Surakka 2013, 102). Johtopäätöksenä voidaan todeta, että omaiset saavat tällä hetkellä enemmän erilaisia tuen muotoja ammattihenkilöstöltä kuin läheisiltä tai vertaisilta. Voidaan ajatella, että ammattihenkilöstön tarjoamaa tukea saattohoitopotilaan kuoleman jälkeen on mahdollisesti tutkittu enemmän kuin saatua tukea läheisten tai vertaisten antamana. Toisaalta valitsemamme aineisto voi olla sellaista, jossa on keskitytty juuri ammattihenkilöstön antamaan tukeen vertaisten tai läheisten antaman tuen sijaan.

Tutkimustulokset osoittavat monia eri tuen muotoja ja tukemisen tapoja. Saadut tulokset ovat kuitenkin ristiriitaisia tämän hetken käytännön kanssa, sillä emme ole törmänneet omaisten tukemiseen saattohoidon jälkeen missään, missä olemme työskennelleet. Toisaalta aineistoksi valitut tutkimukset onkin teetetty muualla kuin asuinpaikkakunnallamme.

Valitsemamme aihe herätti paljon kysymyksiä myös kollegoidemme kesken. Osa kollegoistamme työskentelee saattohoitopotilaiden kanssa, mutta eivät käytännössä ole törmänneet omaisten tukemiseen potilaan kuoltua. Ammatillaiset kertoivat, että yleisimpänä tuen muotona käytännössä on osanoton esittäminen sekä mahdollisuus osallistua vainajan hoitoon ja jättää hänelle hyvästit. Kun potilas on kuollut ja siirretty osastolta pois, loppuu hänen ja tämän omaisten hoito siihen. Omaisiin ei jälkikäteen olla yhteydessä missään muodossa. Jos omainen soittaa osastolle selvittääkseen käytännön järjestelyjä, vastataan kysymyksiin toki tiedon ja osaamisen mukaan. Muuten omaiset jäävät käytännössä kovin yksin heti läheisen kuoleman jälkeen.

Tutkimuksen tuloksissa tulee ottaa huomioon, että osa käytetyistä lähteistä on peräisin ulkomailta, kuten Australiasta ja Yhdysvalloista. Tällöin tutkimustulokset eivät anna pelkästään tietoa siitä, minkälaista tukea omaisille Suomessa annetaan. Tulokset antavat enemmänkin laajemman kuvauksen siitä, miten eri tavoin omaista tuetaan läheisensä saattohoidon jälkeen maailmalla. Tulee siis ottaa huomioon, että eri kulttuurit, uskonnot ja maiden käytännöt voivat

vaikuttaa annettavan tuen määrään, laatuun ja tapoihin sekä näin ollen tutkimuksen tuloksiin.

7.3 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen tekoon liittyy useita eettisiä kysymyksiä, jotka on otettava huomioon. Tutkimuseettiset periaatteet ovat yleisesti hyväksytyjä ja niiden tunteminen sekä niiden mukaisesti toimiminen on jokaisen tutkijan omalla vastuulla. Hyvästä eettisestä tutkimuksesta voidaan puhua, kun tutkimuksen tekemisessä noudatetaan hyvää tieteellistä käytäntöä. Tätä voidaan kuitenkin loukata tutkimuksen eri vaiheissa. Jo pelkkä tutkimuksen aiheen valinta on eettinen ratkaisu. (Hirsjärvi ym. 2009, 23–25.)

Epärehellisyyttä on vältettävä tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Käytetyssä lähteessä on lueteltu keskeisiä huomioon otettavia periaatteita kuten ”Toisten tekstiä ei plagioida.”, ”Tutkijan ei pidä plagioida itseään, omia tutkimuksiaan.”, ”Tuloksia ei yleistetä kritiikittömästi”, ”Tuloksia ei sepitetä eikä niitä kaunistella.”, ”Raportointi ei saa olla harhaanjohtavaa tai puutteellista.”, ”Toisten tutkijoiden osuutta ei vähätellä.” sekä ”Tutkimukseen myönnettyjä määrärahoja ei käytetä väärin tarkoituksiin.” (Hirsjärvi ym. 2009, 25–27.)

Tämän opinnäytetyön luotettavuutta lisää se, että aineiston on käynyt läpi kaksi eri tekijää. Teemoitteluvaiheessa kävimme aineiston ensin läpi omilla tavoillamme ja teimme alleviivauksia sekä merkintöjä aineistoon. Lopulta koostimme löydökset teemoittelutaulukkoon yhdessä. Jos toiselta tekijältä oli mennyt jotakin ohitse, oli toinen tekijä mahdollisesti huomannut sen omalla tahollaan. Koska löydökset kirjattiin yhdessä, pystyimme rajaamaan epärelevantit löydökset pois.

Tutkimuksen luotettavuutta voi vähentää se, että kyseinen työ on kummankin tekijän ensimmäinen tutkimus. Näin ollen tutkimuksessa voi olla virheitä, joita tekijät eivät ole ymmärtäneet edes tehneen. Valitut aineistot ovat opinnäytetyön tekijöiden tekemien hakujen tuotos. Tällöin työstä on tiedonhakuvaiheessa voinut jäädä potentiaalisia löydöksiä pois. Myös englanninkielisen aineiston mahdolliset käännösvirheet voivat vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Lisäksi yksi aineistoksi valittu Pro Gradu -tutkielma on julkaistu vuonna

2006. Päätimme kuitenkin ottaa sen aineistoksi, sillä se vastasi erittäin hyvin tutkimuskysymykseemme, ja kyseiset tulokset olivat samankaltaisia kuin tuoreemmissakin tutkimuksissa. Koimme, että kyseinen tutkimus ei vähennä kirjallisuuskatsauksemme luotettavuutta.

Tehdyssä tutkimuksessa on noudatettu hyvää tieteellistä käytäntöä. Työn eri vaiheissa on käytetty tarkkuutta, huolellisuutta ja rehellisyyttä. Työssä ei ole käytetty plagiointia, eikä tutkimustuloksia ole keksitty itse. Käytetystä aineistosta annetaan kunnia alkuperäisille tekijöille. Työssä on noudatettu Xamkin ohjeiden mukaista lähdeviittausta sekä lähdeluetteloja, joista selviää alkuperäisaineiston tekijät. Tähän opinnäytetyöhön ei tarvittu tutkimuslupaa eikä rahoitusta.

7.4 Tulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimusehdotukset

Tutkimustuloksia pystytään hyödyntämään ennen kaikkea osana sosiaali- ja terveysalan opetusta. Valmis työ tulee löytymään Theseuksesta, joten se on jokaisen halukkaan lukijan saatavilla. Tehty tutkimus voi myös herättää ajatuksia ammattilaisten keskuudessa ja saada heidät miettimään, kuinka he henkilökohtaisesti tai kuinka heidän työpaikallaan tuetaan omaisia potilaan saattohoidon jälkeen.

Jatkotutkimuksina voisi selvittää hoitohenkilökunnan kokemuksia heidän antamasta tuesta omaisille saattohoitopotilaan kuoleman jälkeen tai omaisten kokemuksia saamastaan tuesta läheisensä saattohoidon jälkeen. Olisi mielenkiintoista myös nähdä, onko tuen antamisessa tai saamisessa eroja eri toimipaikkojen tai kuntien välillä. Lisäksi voitaisiin myös selvittää, kuinka erilaiset kulttuurit ja uskonnot otetaan huomioon tukien surevia omaisia. Myös erikäisten surevien tukemisen muodot olisi kiinnostava näkökulma. Edellä mainittua tietoa voitaisiin hankkia erilaisin haastatteluin tai kyselyin.

Toisaalta jatkossa voisi tutkia aihetta kehittämistehtävän muodossa. Jonkin toimipaikan henkilökunta voisi alkaa kehittämään sureville omaisille antamaansa tukea. Teoriaosassakin mainittua PACE-toimintamallia voisi alkaa tavoitteellisesti viemään käytäntöön ja eri toimintayksiköihin.

LÄHTEET

Aalto, K. 2013. Surevan tukeminen. Teoksessa Aalto, K. (toim.) Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja, 74–87.

Anttonen, M.S. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98745/978-952-03-0066-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [8.11.2021].

Aoun, SM., Rumbold, B., Howting, D., Bolleter, A. & Breen, LJ. 2017. Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. PLoS One. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5627900/> [viitattu 15.11.2021]

Grönlund, E. & Huhtinen, A. 2011. Kuolevan hyvä hoito. 1. painos. Helsinki: Edita.

Harrop, E., Morgan, F., Byrne, A. & Nelson, A. 2016. "It still haunts me whether we did the right thing": a qualitative analysis of free text survey data on the bereavement experiences and support needs of family caregivers. BMC Palliative care. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5101847/> [viitattu 11.11.2021].

Heinonen, S., Makkonen, T., Manninen, S., Meriruoho, P., Mäki-Reini, O., Pesonen, P., Piikkilä, T. & Thölix, M. 2015. Osaamisen merkitys saattohoidossa. Teoksessa Ollilla, S. (toim.) Näkemyksiä hyvästä saattohoidosta Pohjanmaan alueella - Näkökulmana "ihmisen ääni". Vaasan yliopiston julkaisuja selvityksiä ja raportteja 198. Vaasa: Vaasan yliopisto, 33–47. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://osuva.uwasa.fi/bitstream/handle/10024/7781/isbn_978-952-476-591-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 8.11.2021].

Henkinen ja hengellinen tuki. 2018. Terveyskylä.fi. WWW-dokumentti. Päivitetty 28.2.2018. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/tukea/henkinen-ja-hengellinen-tuki> [viitattu 30.3.2021].

Henttinen, J. 2013. Isien kokemuksia ryhmävertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/84499/gradu06610.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 13.11.2021].

Hiltunen, P. 2015. Psykososiaalinen tuki vanhuspotilailla. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliativinen hoito. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 223–226.

Hirsjärvi, M., Remes, P. & Sajavaara P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos. Helsinki: Tammi

Jäntti-Leivo, M. 2018. Kansalaisten käsityksiä kuolemasta ja hyvästä kuolemasta. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta. Pro gradu - tut-

kielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/19820/urn_nbn_fi_uef-20180710.pdf?sequence=-1&isAllowed=y [viitattu 30.3.2021].

Kangasniemi, M., Utrainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://elektra.helsinki.fi.ezproxy.xamk.fi:2048/se/h/0786-5686/25/4/kuvailev.pdf> [viitattu 24.3.2021].

Kritz, J. & Aho, A-L. 2020. Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama ja toivoma tuki lapsen saattohoidossa. Thanatos. Suomalaisen Kuolemantutkimuksen Seura & authors. Tampereen yliopisto. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/122842/vanhempien_ammattihenkilostolta_saama_2020.pdf?sequence=2 [viitattu 14.11.2021].

Lesonen, M. 2019. Hoitajien kuvauksia saattohoidosta. Itä-Suomen yliopisto. Terveystieteiden tiedekunta. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/21962/urn_nbn_fi_uef-20191389.pdf [viitattu 11.11.2021].

Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 30.3.2021].

Minilex. S.a. Lähiomaisen määritelmä potilaslaissa. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.minilex.fi/a/l/C3%A4hiomaisen-m%C3%A4%C3%A4ritelm%C3%A4-potilaslaissa> [viitattu 15.3.2021].

Muurinen, S. 2015. Henkisyys, hengellisyys ja spiritualiteetti. Teoksessa Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. (toim.) Palliatiivinen hoito. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 307–308.

Niela-Vilén, H. & Hamari, L. 2015. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja tutkimuksia ja raportteja sarja A73. 2. korjattu painos. Turku: Turun yliopisto, 23–34.

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

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. 2019. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063> [viitattu 14.3.2021].

Psyykinen hyvinvointi. 2018. Terveyskylä.fi. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/tukea/psyykinen-tuki/psyykinen-hyvinvointi> [viitattu 31.3.2021].

Ridanpää, S. 2006. Kuolevan hoitotyötä koskevat kirjalliset ohjeet. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro Gradu -tutkielma. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/93373/gradu01009.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 15.11.2021]

Salin, S., Melender, H-L., Lehto, JT. & Hökkä, M. 2021. Asiantuntijoiden näemyksiä palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kehittämis- ja tutkimustarpeista. *Sosiaalitieteellinen aikakauslehti* 58 (2), 143–157. Saatavissa: <https://journal.fi/sla/article/view/94374> [viitattu 26.9.2021].

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Vaasan yliopiston julkaisuja. Vaasan yliopisto. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.univaasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf [viitattu 16.3.2021].

Siirtyä saattohoitoon. Psykososiaalinen tuki. FICAN – Potilaan polku. S.a. Syöpäjärjestöt. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.syopajarjestot.fi/potilaanpolku/siirtyy-saattohoitoon/> [viitattu 5.4.2021].

STM. S.a. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://stm.fi/saattohoito> [viitattu 14.3.2021].

Suhonen, R., Axelin, A. & Stolt, M. 2016. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja tutkimuksia ja raportteja sarja A73. 2. korjattu painos. Turku: Turun yliopisto, 7–22.

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

Surakka, T., Mattila, K-P., Åstedt-Kurki, P., Kylmä, J. & Kaunonen, M. 2015. Palliatiivinen hoitotyö. Parantumattomasti sairas ja hänen perheensä. Helsinki: Fioca Oy.

Syöpäjärjestöjen vertaistuki. S.a. Kaikki syövästä. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.kaikkisyovasta.fi/vertaistuki-ja-keskustelut/syopajarjestojen-vertaistuki/> [viitattu 31.3.2021].

Tabler, J., Utz, RL., Ellington, L., Reblin, M., Caserta, M., Clayton, M. & Lund, D. 2015. Missed Opportunity: Hospice Care and the Family. *Journal of social work in end-of-life & palliative care* 0, 224–243. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4741375/> [viitattu 11.11.2021].

Tamminen, M. 2012. Kohtaa omaisen -Omaisten tunteet ja tarpeet hoitohenkilökunnan haasteena ympärivuorokautisessa hoidossa. Turun ammattikorkeakoulu. YAMK-opinnäytetyö. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.theseus.fi/handle/10024/52133> [viitattu 20.3.2021].

THL. 2019. PACE-toimintamalli: Kuusi askelta palliatiivisen hoidon kehittämiseen. Eurooppalainen iäkkäiden elämänloppuvaiheen tutkimus ja kehittämishanke PACE. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://thl.fi/docu->

[ments/10531/2018104/PACE-toimintamalli+Kuusi+askelta+palliativisen+hoi-don+kehitt%C3%A4miseen.pdf/ace7b20c-c35b-4ef7-94f1-ebba332ae8d6](https://www.terveystieteiden tutkimuskeskus.fi/attachments/10531/2018104/PACE-toimintamalli+Kuusi+askelta+palliativisen+hoi-don+kehitt%C3%A4miseen.pdf/ace7b20c-c35b-4ef7-94f1-ebba332ae8d6) [viitattu 13.11.2021].

Tuunainen, M., Peltoniemi, R., Vesalainen, R., Riihola, J., Autere, S., Hella-Isoaho, L., Sunnari, J. & Kirkonpelto, T-M. 2015. Saattohoito inhimillisenä näkökulmana. Teoksessa Ollilla, S. (toim.) Näkemyksiä hyvästä saattohoidosta Pohjanmaan alueella - Näkökulmana ”ihmisen ääni”. Vaasan yliopiston julkaisuja selvityksiä ja raportteja 198. Vaasa: Vaasan yliopisto, 18–32. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://osuva.uwasa.fi/bitstream/handle/10024/7781/isbn_978-952-476-591-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y [8.11.2021].

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). 2004. Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Työryhmäraportti. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://etene.fi/documents/1429646/1559090/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+raportti+saattohoi-dosta.pdf/4ca4d3d8-90a7-429e-8ba4-4e1bcfa2d75a/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+raportti+saattohoidosta.pdf> [viitattu 9.11.2021].

Valvira. 2020. Elämän loppuvaiheen hoito. WWW-dokumentti. Päivitetty 20.4.2020. Saatavissa: https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatin-harjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito [viitattu 14.11.2021].

Vertaistuki ja järjestöt. 2018. Terveyskylä.fi. WWW-dokumentti. Päivitetty 28.2.2018. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliativinentalo/tukea/vertaistuki-ja-j%C3%A4rjest%C3%B6t> [viitattu 31.3.2021].

Wiener, L., Rosenberg, AR., Lichtenthal, WG., Tager, J. & Weaver, MS. 2018. Personalized and yet standardized: An informed approach to the integration of bereavement care in pediatric oncology settings. *Palliative & Supportive Care* 6, 706–711. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6070438/> [viitattu 15.11.2021].

World Health Organization. 2021. Palliative care. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care> [viitattu 21.10.2021].

World Health Organisation regional office for Europe. 2021. Palliative care. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.euro.who.int/en/health-topics/non-communicable-diseases/cancer/policy/palliative-care> [viitattu 21.10.2021]

Tiedonhakutaulukko

Tietokanta	Hakusanat ja rajaukset	Tulokset	Valittu otsikon perusteella	Valittu tiivistelmän perusteella	Valittu opinnäyte-työhön
Medic	<p>saattohoi* OR palliat* OR terminaalihoi*</p> <p>2011 – 2021</p> <p>Vain koko tekstit, asiansanojen synonyymit käytössä.</p> <p>Suomi, englanti.</p> <p>Gradu, väitöskirja, muu kirja, artikkeli kirjassa, alkuperäistutkimus, hoitosuositus, katsausartikkeli, väitöskatsaus, muu artikkeli</p>	164	8	4	2
EBSCO	<p>after death AND bereavement support</p> <p>2011–2021</p> <p>Full Text</p>	11	4	4	1

Pubmed	after death AND be- reavement support AND hospice 2011–2021 Full Text	41	17	4	3
Manuaali- nen haku: Tampe- reen yli- opisto/Tre- po -avoin julkaisu- arkisto	Saattohoito	78	9	4	2
Manuaali- nen haku: Vaasan yli- opisto/Os- uva - avoin jul- kaisu- arkisto	Saattohoito	8	1	1	2

Tutkimustaulukko

Tutkimuksen tekijä(t), nimi ja vuosi.	Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite.	Tutkimusmenetelmä ja kohde-ryhmä sekä tutkimuksen teko maa.	Tulokset ja pohdinta.
Anttonen, M.S. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. 2016.	Tarkoituksena oli analysoida parantumatonta syöpää sairastavan aikuispotilaan, perheenjäsenten ja hoitohenkilökunnan kokemuksia saattohoidosta ja tuottaa saattohoitoa kuvaava substantiivinen teoria. Tavoitteena oli potilaan ja perheen tarpeista lähtevä saattohoidon kehittäminen tuotetun tiedon avulla.	Tutkimusaineisto kerättiin haastatteluilla ja tutkimus tehtiin grounded theory -menetelmällä. Suomalainen tutkimus.	Johtopäätöksenä esitettiin, että saattohoitoa tulee kehittää huomioimalla potilas, perheenjäsen, hoitohenkilökunta sekä heidän muodostama kokonaisuus, jossa yksilöllinen saattohoito voi toteutua. Tulokset esitettiin erikseen potilaan, perheen sekä hoitohenkilökunnan näkökulmista.
Aoun, SM., Rumbold, B., Howting, D., Bolleter, A. & Breen, LJ. Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. 2017.	Tavoitteena tunnistaa suruntutkimallit palliatiivisen hoidon palveluissa perustuen surevien ihmisten kokemuksiin ja peilaten näitä kliinisen käytännön ohjeisiin.	Tutkimusaineisto kerättiin nimettömillä kyselylomakkeilla. Kysely oli väestöpohjainen. Australialainen tutkimus.	Eniten palliatiivista hoitoa saivat syöpäpotilaat verrattuna muihin potilasryhmiin. Tukea läheisen kuoleman jälkeen ei pidetty optimaalisena. Tarjottua tukea ei koettu kovin hyödylliseksi ja tukea kuvailtiin "eihenkilökoh-taiseksi", "yleiseksi" tai "vain tavanomaiseksi käytännöksi".

<p>Harrop, E., Morgan, F., Byrne, A. & Nelson, A. "It still haunts me whether we did the right thing": a qualitative analysis of free text survey data on the bereavement experiences and support needs of family caregivers. 2016.</p>	<p>Tavoitteena tunnistaa palliatiivisen ja elämän loppuvaiheen hoidon vastaimattomat kysymykset.</p>	<p>Julkinen kyselytutkimus. Aineisto käsiteltiin lopulliseen muotoonsa teemaattisella analyysillä. Englantilainen tutkimus.</p>	<p>Omaishoitajat kokivat "tyhjyyttä", johtuen ammatillisen tuen päättymisestä läheisen kuoleman jälkeen.</p>
<p>Heinonen, S., Makkonen, T., Manninen, S., Meriruoho, P., Mäki-Reini, O., Pesonen, P., Piikkilä, T. & Thölix, M. Osamisen merkitys saattohoidossa. 2015.</p>	<p>Tarkoituksena oli tarkastella saattohoitoon osallistuvan henkilöstön näkökulmasta saattohoidossa edellytetyä osaamista.</p>	<p>Kvalitatiivinen. Aineisto kerättiin ryhmähaastattelulla. Haastatteluaineisto litteroitiin ja tämän jälkeä litteroidut haastattelut analysoitiin sisälönanalyysillä. Suomalainen tutkimus.</p>	<p>Hyvässä saattohoidossa potilasta on kuunneltava ja työtä tehtävä potilaan ja omaisten ehdoilla. Saattohoito on kokonaisvaltaista hoitoa. Entistä parempi saattohoito vaatisi enemmän koulutusta sekä resursseja. Positiiviseksi ja tärkeäksi asiaksi koettiin omaisten osallistuminen saattohoitoon. Todettiin myös, että omaisia on kuultava.</p>

<p>Kritz, J. & Aho, A-L. Vanhempien ammattihenkilöiltä saama ja toivoma tuki lapsen saattohoidossa. 2020.</p>	<p>Tarkoituksena kuvata vanhempien toivomaa ja saamaa tukea lapsensa saattohoidossa.</p> <p>Tavoitteena lisätä ymmärrystä vanhempien tuen tarpeesta ja tämän myötä kehittää lasten saattohoitoa.</p>	<p>Aineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella ja analysoitiin laadullisella sisällönanalyysillä. Suomalainen tutkimus.</p>	<p>Vanhemmat toivoivat enemmän perhekeskeistä hoitamista, inhimillistä suhtautumista, tuen antamista avun vastaanottamiseen, tiedon tarpeeseen vastaamista ja kokonaisvaltaista ammatillista osaamista.</p> <p>Vanhempien saama tuki oli perheen yksilöllistä kohtaamista, kokonaisvaltaista huomioimista, rinnalla kulkeamista, henkistä tukemista ja asiantuntemusta.</p> <p>Johtopäätöksenä todettiin, että vanhemmat saavat tukea lapsensa saattohoidossa. He tarvitsivat kuitenkin vielä laaja-alaisempaa ja kokonaisvaltaisempaa tukea.</p>
<p>Lesonen, M. Hoitajien kuvauksia saattohoidosta. 2019.</p>	<p>Tarkoituksena kuvata hoitajien näkökulmasta saattohoitoa sekä sitä, miten saattohoitoa tulisi kehittää hoitajien mielestä.</p> <p>Tavoitteena tuottaa tietoa, jota voidaan käyttää saattohoidon koulutuksessa ja kehittämisessä.</p>	<p>Laadullinen tutkimus. Aineisto kerättiin yksilöhaastatteluilla, jotka nauhoitettiin. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Suomalainen tutkimus.</p>	<p>Haastateltavien mukaan saattohoito toteutui tyydyttävästi. Haastateltavat kokivat merkittäväksi osa-alueeksi omaisten tukemisen. Tämä koettiin ajoittain henkisesti hyvin kuormittavaksi.</p>

<p>Ridanpää, S. Kuolevan hoitotyötä koskevat kirjalliset ohjeet. 2006.</p>	<p>Tarkoituksena kuvata kuolevan hoitotyöhön kuuluvia kirjallisia ohjeita.</p> <p>Tavoitteena lisätä tietoa kuolevan hoitotyön sisällöstä suomalaisen kulttuurin näkökulmasta. Tuotetun tiedon avulla pystytään kehittämään kuolevan hoitotyötä erilaisissa ympäristöissä sisältäen mm. omaisten tukemisen potilaan eläessä ja vielä kuoleman jälkeenkin.</p>	<p>Aineisto koostui kuolevan hoitoa käsittelevistä ohjeistoista, jotka kerättiin erilaisista hoitopaikoista. Aineisto analysoitiin laadullisella sisällönanalyysillä, joka eteni induktiivisesti. Suomalainen tutkimus.</p>	<p>Muodostui kokonaisuus, josta tuli selkeästi esille, että kuolevan hoitotyöhön tulee sisältyä niin kuolevan kuin hänen omaistensaakin hoito. Omaisista tulee huolehtia myös potilaan kuoleman jälkeen. Perhekeskeisyyden toteutumiseen tulee kiinnittää huomiota.</p>
<p>Tabler, J., Utz, RL., Ellington, L., Reblin, M., Caserta, M., Clayton, M. & Lund, D. Missed Opportunity: Hospice Care and the Family. 2015.</p>	<p>Tavoitteena oli lisätä tietämystä omaishoitajien kokemuksista saattohoidon palveluista ja erityisesti niistä, jotka liittyvät heidän surutuentarpeisiinsa. Tietämystä haluttiin lisätä myös siitä, minkälaisia keskusteluja he olivat käyneet saattohoitoon osallistuvan hoitohenkilökunnan kanssa.</p> <p>Selvitettiin omaishoitajien surutuen tarpeita.</p>	<p>Aineisto kerättiin laadullisilla puhe- linhaastatteluilla ja analysoitiin teemoittelulla. Amerikkalainen tutkimus.</p>	<p>Pääasiassa omaiset olivat tyytyväisiä saattohoitoon. Kuoleman jälkeen surutuki tapahtui pääasiassa esitteen tai puhelinsoiton muodossa, minkä teki henkilö, jonka kanssa he eivät olleet aiemmin olleet vuorovaikutuksessa. Tällä hetkellä tarjottava saattohoito ei käytä kaikkia mahdollisuuksia omaisten tukemiseksi.</p>

<p>Tuunainen, M., Peltoniemi, R., Vesalainen, R., Riihola, J., Autere, S., Hella-Isoaho, L., Sunnari, J. & Kirkonpelto, T-M. Saatohoito inhimillisenä näkökulmana. 2015.</p>	<p>Tarkoituksena selvittää saivatko omaiset tarpeeksi tietoa läheistensä sairaudesta ja sen etenemisestä sekä saivatko omaiset keskustelutukea ja minkälaiseksi he kokivat oman jaksamisensa.</p> <p>Tutkimuksessa selvitettiin myös sitä, otettiin koko perhe tilanteessa huomioon.</p>	<p>Aineisto kerättiin focusryhmän teemahaastattelulla. Suomalainen tutkimus.</p>	<p>Tuen saaminen koettiin ainakin osittain riittämättömäksi.</p>
<p>Wiener, L., Rosenberg, AR., Lichtenthal, WG., Tager, J. & Weaver, MS. Personalized and yet standardized: An informed approach to the integration of bereavement care in pediatric oncology settings. 2018.</p>	<p>Tutkimuksessa arvioitiin, miten hoitostandardeja sovelletaan nykyisessä terveydenhuollossa ja palliatiivisen hoidon käytännöissä. Lisäksi arvioitiin mitkä tekijät estävät toteuttamasta hoitostandardeja.</p>	<p>Kysely, jonka lasten palliatiivisen hoidon ja syöpätautien asiantuntijat loivat. Amerikkalainen tutkimus.</p>	<p>59% kyselyyn vastanneista ilmoitti, että heidän keskus tarjoaa usein tai aina surutukea lapsen kuoleman jälkeen. Silti 2/3 ilmoitti ettei syöpätiimillä ole käytäntöä arvioida rutiininomaisesti suruntuen tarpeita. Yleistä on epä johdonmukaiset surupalveluiden tyypit sekä annettavan hoidon kesto. 28% ilmoitti, ettei heidän keskuksella ole järjestelmällistä yhteyttä perheisiin lapsen kuoleman jälkeen. Noin 1/3 surevalle perheelle soittava oli heille tuntematon henkilö. Vain 5% käyttää suruseulonta- tai arviointityökalua.</p>

Esimerkki teemoittelusta

Esimerkkejä alkuperäisilmauksista	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
"Useimmiten tuki, jota surville läheisille tarjottiin oli kuuntelua ja keskusteluapua."	Useimmiten tuki oli kuuntelua ja keskustelua.	Keskustelu	Sosiaalinen tuki	Tuki ammattihenkilöstöltä
"Yöaikaan tapahtunut potilaan kuolema huomiointiin niin, että perheenjäseniä pyydettiin tulemaan uudelleen loppukeskustelua varten saattohoitokotiin."	Potilaan kuoleman jälkeen perheenjäsenet pyydettiin loppukeskusteluun.	Loppukeskustelu		
"Neuvoi ja antoi ohjeita hautajaisten järjestämiseksi ja asioiden hoitamiseksi."	Annettiin neuvoja ja ohjeita.	Ohjeiden antaminen		
"Konkreettista tukea annettiin keskustelemalla perheenjäsenten kanssa puhelimitse, lähettämällä adressi."	Tukea annettiin puhelimitse ja lähettämällä adressi	Yhteydenotto		
"Lohtua omaisille voi tuoda hiljaisen hetken pitäminen."	Hiljainen hetki voi tuoda lohtua.	Hiljainen hetki		

<p>“Kannustettiin ottamaan yhteyttä, jos oli tarvetta keskustella hoitokokemuksesta, omasta pärjäämisestä tai kysyttävää asioiden hoitamisesta.”</p>	<p>Omaisia kannustettiin yhteydenottoon tarpeen mukaan.</p>	<p>Hoitohenkilökunnan saatavilla olo</p>		
<p>“Voimaantumista edistävänä tukena vanhemmat saivat psykiatriselta sairaanhoitajalta kannustusta ja rohkaisua sekä tukea syyllisyyden tunnon vähentämiseen.”</p>	<p>Vanhemmat saivat kannustusta ja rohkaisua sekä tukea syyllisyyden tunnon vähentämiseen.</p>	<p>Emotionaalinen tuki</p>		
<p>“Eräässä ohjeessa mainittiin myös pari- ja perheterapia sekä kuvataide- ja musiikkiterapia.”</p>	<p>Erilaisia terapiamuotoja käytettiin tukena.</p>	<p>Terapia</p>		
<p>“Tarvittaessa voidaan myös järjestää kriisiis-tunto.”</p>	<p>Tarvittaessa järjestettiin kriisiis-tunto.</p>	<p>Kriisiapu</p>		