

Anne Vatanen

KOTISAATTOHOITOPOTILAAN OMAISEN KOHTAAMINEN JA TUKEMINEN

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö

Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto

Sairaanhoitajakoulutus

2023



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tutkintonimike	Sairaanhoitaja (AMK)
Tekijä	Anne Vatanen
Työn nimi	Kotisaattohoitopotilaan omaisen kohtaaminen ja tukeminen
Toimeksiantaja	Etelä-Savon sairaanhoitopiiri/ Kotisairaala
Vuosi	2023
Sivut	42 sivua, liitteitä 3 sivua
Työn ohjaaja(t)	Sirpa Gardemeister

TIIVISTELMÄ

Palliativisen hoidon ja saattohoidon tarve kasvaa lähitulevaisuudessa sairauksien elinajan ennusteen ja väestön ikääntymisen vuoksi. Yleisesti koetaan, että hyvä kuolema kotihoidon turvin tutussa ympäristössä omaisten lähellä on inhimillisintä. Tästä syystä elämän lopunajan hoitoa halutaan viedä yhä enemmän kotiin yhteiskunnallisestikin. Osa kokonaisvaltaista palliativista hoitoa on potilaan omaisten huomioiminen ja tukeminen.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten kohdata kotisaattohoidossa olevan potilaan omaiset ja tukea heitä. Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä käytettiin kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Opinnäytetyöhön valikoitui 16 tutkimusta.

Tässä opinnäytetyössä selvisi omaisten kohtaamisessa olevan erityisen tärkeää oikea-aikaisen ja riittävän tiedon antamisen omaisille. Kun hoitoneuvottelussa on mukana kaikki potilaan hoitoon osallistuvat tahot, on helpompi keskustella neuvottelun jälkeen omaiselle mieleen tulleista kysymyksistä. Kohtaamisen tulee olla kunnioittavaa ja omaisen tarpeista lähtevää. Hoitajan tulisi kohdata hyväksyvästi omaisen yksilöllinen käyttäytyminen niin kohtauksilanteissa kuin hoidon aikana ja kuoleman tilanteissa. Erityisen tärkeää olisi omaisen mahdollisen syyllisyydentunteen helpottaminen keskustelemalla.

Opinnäytetyössä keskeisimmäksi asiaksi nousi omaisen tukemisessa ajan antaminen. Hoitajalla tulisi olla aikaa kuunnella ja tukea omaista. Hoitajalla tulee olla rohkeutta ottaa puheeksi omaisen kanssa kuolema ja sen herättämät tunteukset ja pelot. Omaista tulisi kannustaa ja rohkaista osallistumaan halutesaan mukaan hoitotoimiin. Erityisen tärkeäksi nousi omaisen kohtaaminen myös kuoleman jälkeen, johon pitäisi kiinnittää enemmän huomiota terveydenhuollossa.

Asiasanat: palliativinen hoitotyö, saattohoito, sureminen, omaisen kohtaaminen, omaisen tukeminen

Degree title	Bachelor of Health Care
Author (authors)	Anne Vatanen
Thesis title	Meeting and supporting the family of a home care patient
Commissioned by	Hospital District of Southern Savonia/ hospital at home
Time	2023
Pages	42 pages, 3 pages of appendices
Supervisor	Sirpa Gardemeister

ABSTRACT

The need for palliative and hospice care will increase in the near future due to the longer life expectancy and population ageing. It is generally felt that a good death with home care in a familiar environment is the most humane. This is why people want to take the care of the end-of-life home more and more socially. A part of comprehensive palliative care is the consideration and support of the patient's relatives.

The purpose of this thesis was to find out how to meet and support the family of the patient in home care. A descriptive literature review was used as the method for the thesis. 16 studies were selected for the thesis.

This thesis found it particularly important to provide timely and adequate information to relatives when meeting relatives. When all those involved in patient care are involved in the treatment negotiations, it is easier to discuss the questions that came to your mind after the consultation. The encounter must be respectful and responsive to the needs of a loved one. The nurse should accept the individual behaviour of the relative, both during the meeting and during the treatment and in the event of death. It would be particularly important to facilitate a family's possible sense of guilt through discussion.

The main result of this study is that the closest persons to the patient should also be given time and attention. The nurse should have time to listen and support the family. The nurse should have the courage to talk to the family members about death, and the feelings and fears it raises. Family members should be supported and encouraged to participate in the care activities if they so wish. Furthermore, the study shows that encountering the relatives after the death of the patient is also particularly important and should be given more attention in health care.

Keywords: palliative nursing, terminal care, grief, meeting and supporting a close relatives

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	KOTISAIRAALA.....	6
3	KÄSITTEET JA AIKAISEMPI TIETO	7
3.1	Palliativinen hoitotyö	7
3.1.1	Hoitolinjaukset	9
3.1.2	Hoidon rajaukset.....	11
3.2	Saattohoito	12
3.3	Sureminen	13
3.4	Omaisien kohtaaminen ja tukeminen.....	16
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	20
5	AINEISTO JA MENETELMÄT	21
5.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	21
5.2	Aineiston haku	22
5.3	Aineiston kuvaus ja analyysi.....	23
6	TULOKSET.....	24
6.1	Kohtaaminen.....	24
6.2	Tukeminen.....	26
7	POHDINTA	34
7.1	Keskeisten tulosten tarkastelu	34
7.2	Luotettavuus ja eettisyys	39
7.3	Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotus	41
	LÄHTEET.....	42

LIITTEET

Liite 1. Sopimus opinnäytetyön tekemisestä

Liite 2. Tiedonhaun tulokset

liite 3. Tutkimukset

1 JOHDANTO

Palliativisen hoidon ja saattohoidon tarve kasvaa Euroopassa lähivuosina väestön ikääntymisen sekä lääketieteen edistymisestä johtuvan useiden tautien elinajanennusteen vuoksi. Maailman terveysjärjestön World Health Organization (WHO) määritelmän mukaisesti palliativinen hoito kuuluu ilman diagnosirajoituksia kaikille henkeä uhkaavaa sairautta tai kuolemaan johtavaa sairautta sairastaville. (Saarto ym. 2022, 18; Näslind-Ylispangar 2012, 183.)

Käypä hoito -suosituksen mukaisesti kaikkien terveydenhuollon ammattihenkilöiden tulisi hallita palliativisen hoidon perusteet. Osa kokonaisvaltaista palliativista hoitoa on potilaan omaisten huomioiminen. Palliativiseen hoitolinjaan siirtyminen ja saattohoidon aloitus ovat tärkeitä hoitopäätöksiä, joista keskustellaan potilaan ja omaisen kanssa yhteisymmärryksessä. (Terveyskylä 2019.)

Hyvässä saattohoidossa on piirteitä sekä käytännön toimista että hengellisestä suhtautumisesta. Palliativista hoitoa ja saattohoitoa ohjaavat erilaiset tavoitteet, kuin pitkäaikaishoidossa olevaa potilasta hoidettaessa. Kuolema nähdään elämän normaalina päätöksenä. Kuolevan oireita lievitetään ja hänen elämänlaadustaan huolehditaan eikä terveitä soluja tuhoavia hoitoja tai lääkkeitä anneta enää. Kuolevalle että hänen omaisilleen tarjotaan hoitojen lisäksi myös psyykkistä ja henkistä tukea. Kuolevaa tuetaan aktiiviseen elämään omaisten kanssa jäljellä olevana aikana voimiansa mukaan. Omaisille tarjotaan tukea sekä sairauden aikana että kuoleman jälkeen. Potilas voi paremmin, kun omaiset voivat hyvin, koska vaikeuksissa oleva omainen ei pysty olemaan tukena kuolevan potilaan äärellä välttämättä mahdollisimman hyvin. (Näslind-Ylispangar 2012, 183-185.)

Valitessani opinnäytetyöni aihetta erityisesti kotisaattohoito kiinnosti, koska olen itse töissä kotihoidossa. Työssäni kohtaan myös saattohoitopotilaita ja heidän omaisiaan. Yleisesti koetaan, että hyvä kuolema on kotona tutussa ympäristössä omaisten lähellä. Tästä syystä elämän lopun ajan hoitoa halutaan viedä yhä enemmän kotiin yhteiskunnallisestikin. Kotihoito ajatellaan sairaalahoitoa inhimillisemmäksi, sekä sitä perustellaan usein kustannussääs-

töillä. (Hänninen 2021.) Hyvä saattohoito on hoitoa, jota annetaan eri toimijoiden arvostavassa yhteistyössä kuunnelleen kuolevan ja hänen omaisten toiveiden ja tarpeiden mukaisesti (Espoon ja Kauniaisten Omaishoitajat ja läheiset ry 2021, 79).

Tilaajana opinnäytetyölläni on Etelä-Savon sairaanhoitopiirin kotisairaala. Opinnäytetyöni tarkoituksena on selvittää kirjallisuuskatsauksena, miten kohdata kotisaattohoidossa olevan potilaan omaiset ja tukea heitä.

2 KOTISAIRAALA

Tämän opinnäytetyön toimeksiantajana on Etelä-Savon sairaanhoitopiirin kotisairaala. Etelä-Savon sairaanhoitopiirissä Mikkelin tiimissä työskentelee kuusi sairaanhoitajaa ja kotisairaalan vastaava hoitaja. Hoitajakson aikana on mahdollista tarjota Mikkelisissä kotisairaalassa tarvittaessa lääkärin kotikäyntejä ja fysioterapeutin-, sosiaalihoitajan- ja psykiatrisen sairaanhoitajan palveluita. Mahdollisen yöaikaisen kotisairaalahoidon toteuttaa Mikkelin alueella ensihoito. (Etelä-Savon sosiaali- ja terveysterveyst 2017)

Kunnan on järjestettävä kotisairaanhoidon alueensa asukkaille. Kotisairaanhoidon on hoito- ja palvelusuunnitelman mukaista tai tilapäistä hoitoa potilaan kotona tai muussa verrattavassa paikassa. Palvelu toteutetaan moniammatillisesti sairaanhoidon ja terveydenhuollon palveluna. Kotisairaalahoidon on tehostettua ja määräaikaista kotisairaanhoidon. Se voi olla erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon tai niiden yhteistä sairaanhoidollista toimintaa. (Terveysterveystolaki 13.12.2010/1326.)

Kotisairaalahoidon toiminta on lääkärijohtoista. Se on moniammatillisen tiimin sairaalatasoisen hoidon antamista potilaan kotona. Toiminta on ympärivuorokautista ja se korvaa osastohoidon. Jotta potilaalle voidaan kotisairaalan toimesta hoitoa antaa, tulee hänen selviytyä omatoimisesti tai omaisen avulla päivittäisistä toiminnoista. Hänen tulee olla yhteistyökykyinen ja halukas kotona annettavaan hoitoon. Ennen potilaan kotisairaalaan siirtymistä hoitava lääkäri diagnosoi sairauden ja arvioi mahdollisuuden kotisairaalahoidon. Lääkäri tekee hoitosuunnitelman ja määräykset hoidon toteutuksesta. Kotisairaalahoidon on tehostetumpaa kuin kotihoito ja määräaikaista. Kotisairaalan toimintaa ovat esim. saattohoito ja kotihoitoon soveltuvat erikoissairaanhoidon toimenpiteet kuten haastavat haavanhoidot ja parenteraalisesti eli ei ruoansulatuskanavaan

annettavat lääkkeet. Kotisairaalahoidon aikana hoitosuunnitelman mukaiset hoitotarvikkeet ja lääkkeet sisältyvät kotisairaalahoittoon. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto sekä aluehallintovirastot valvovat kotisairaalahoitoa. (Pöyhiä ym. 2018, 10-11; Etelä-Savon sosiaali- ja terveystalvet 2017.)

Tilaaian toiveiden mukaisesti tutkin opinnäytetyössäni erityisesti kotisairaalaan liittyvää tietoa kotisaattohoitopotilaan omaisen kohtaamisesta ja tukemisesta.

3 KÄSITTEET JA AIKAISEMPI TIETO

3.1 Palliatiivinen hoitotyö

Palliatiivinen hoitotyö eli oireenmukainen hoitotyö tarkoittaa parantumattomasti tai kuolemaan johtavaa sairautta sairastavan potilaan oireenmukaista ja kokonaisvaltaista hoitoa. Palliatiiviseen hoitolinjaukseen siirrytään, kun sairauden etenemiseen ei voida enää vaikuttaa. Palliatiivisessa hoidossa elämän pidentäminen ei ole ainut hoidon päämäärä. Hoidon tavoitteena on mahdollistaa mahdollisimman hyvä elämänlaatu loppu elämän ajaksi ja lievittää sekä ehkäistä kärsimystä ja oireita. Hoito ei ole luovuttamista, vaan antaa mahdollisimman parasta oireenmukaista hoitoa. (Saarto ym. 2015, 10.)

Palliatiivinen hoitotyö ja saattohoitotyö ovat osittain päällekkäisiä käsitteitä, jotka molemmat tarkoittavat elämän loppuvaiheen hoitoa. Molempiin kuuluu potilaan kärsimyksen ehkäiseminen, kivun ja muiden oireiden hallintaa sekä psykososiaalisten, hengellisten, eksistentiaalisten ongelmien ratkaisemista ja perheen tukemista rankassa tilanteessa. Käsitteiden erot ovat hienojakoiset eivätkä aina kovin selkeät. Erot määritellään ajallisella suhteella kuolemaan, potilaan toimintakyvyn ja yleistilan määrittelyllä, sairauden pahanlaatuisuudella sekä ennusteella. (Tervala 2014, 27-28.)

Potilas voi olla palliatiivisessa hoidossa eri diagnoosien vuoksi, mutta yhtäläisyyksiä voi kuitenkin havaita. Merkittäväntä on potilaan itse kokema oireista johtuva haitta ja avun tarve, joka usein on tilannekohtaista. Häiritsevällä oireella tarkoitetaan oireen aiheuttamaa psyykkistä tai fyysistä vaivaa sekä ahdistusta. Yleisimpiä oireita, joihin palliatiivisella hoidollakin pyritään vaikuttamaan ovat kipu, pahoinvointi ja oksentelu, ahdistuneisuus, hengenahdistus ja uupumus. Usein fyysisten oireiden lisääntyminen li-

sää psyykkisiä oireita. Psyykkisten oireiden pahenemisen havaitseminen voi olla kuitenkin vaikeaa, koska masennuksen ja surun erottaminen toisistaan voi olla vaikeaa. (Saarto ym. 2015, 32.)

Palliativinen hoito ei riipu potilaan diagnooseista. Hoito voi kestää jopa vuosia ja keskeistä on oireenmukaisen hoidon toteutus. Hyvää palliativista hoitoa on kivun ja muiden oireiden lievitys. Hyvää palliativista hoitotyötä ja saattohoitoa on elämäntarpeisiin, hengellisiin, psykologisiin ja sosiaalisiin tarpeisiin vastaaminen. (Tervala 2014, 24.) Kuolemaan johtavaan sairauteen sairastuneen potilaan hoidossa tulisi aloittaa sairaskeskeisen hoidon rinnalle jo varhain palliativinen hoito lievittämään taudin oireita. Näin voisi jo varhain tukea potilasta ja omaisia vaikean sairauden kanssa eikä päätös tulisi yllättäen. Tällöin palliativinen ja sairaskeskeinen hoito toteutuvat rinnakkain. Sitten vähitellen siirrytään enemmän palliativisen hoidon linjaukseen sairauden vaikuttavien hoitojen tehojen vaikutusten vähennyttyä hiljalleen. Sitten kun hoidot eivät enää tehoa tai niistä on enemmän haittavaikutuksia kuin hyötyä, sekä potilaan toimintakyky heikkenee, siirrytään vain oireenmukaiseen hoitoon eli palliativiseen hoitolinjaukseen. (Saarto ym. 2022, 18.)

On tutkittu, että riittävän ajoissa aloitettu palliativinen hoito sairaskeskeisen hoidon rinnalla parantaa elämän loppuvaiheen hoidon onnistumista, lisää potilaalla elämänlaatua, vähentää tautiin liittyviä oireita ja lisää myös potilaiden omaisten tyytyväisyyttä hoitoon. Useinkaan tämä hoitolinjaus ei kuitenkaan toteudu. Usein potilaat, että omaiset kokevat palliativisen hoitomuodon aloituksen saattohoitoon siirtymiseksi ja kieltäytyvät siksi hoidon aloituksesta. Myös terveydenhuollon henkilökunnan tietämys palliativisesta hoidosta ja sen merkityksestä on usein puutteellista eivätkä he tällöin ohjaa riittävän ajoissa potilasta hoitoon. Tällaisessa tapauksessa sekä potilaan että läheisten hyvinvoinnin tukeminen mahdollisimman hyvin jäävät saavuttamatta. (Saarto ym. 2022, 18.)

Palliativisen hoidon tavoitteena on potilaan ja hänen perheensä paras mahdollinen elämänlaatu ja suremisessa tukeminen. Potilaan hyvinvointia voi lisätä mahdollisuus pitää yhteyttä ystäviin, kirjallisuus sekä elämäntarinan ja perhetapahtumien jakaminen toisen ihmisen kanssa. (Tervala 2014, 32; Näslind-Ylispangar 2018, 184.) Tavallisen elämän jatkaminen onkin perheelle yleensä tärkeää ja tuo yhteenkuuluvaisuutta. Hyvän oirehoidon turvin potilas voi nauttia esim. Ulkoilemisesta, puutarhan hoidosta tai vain muuten yhdessä olosta perheen kesken. (Tervala 2014, 33.) Kuoleman pelko ja

siitä seuraava ahdistus ovat luonnollisia reaktioita potilaassa. Yleisin pelko on jäädä yksin kuoleman lähestyessä ja kuoleman hetkellä. Tukea tarvitsevat potilaan lisäksi myös omaiset. Emotionaalinen tuki on tärkeää. Se sisältää kuuntelua, empaattista kohtaamista ja välittämistä. Omaisia rohkaistaan ja tuetaan viettämään aikaa potilaan kanssa. Arvokkaan kuoleman saavuttamiseksi elämän loppuvaiheen hoito tulisi olla turvallista ja hoitosuhteen tulisi olla jatkuvaa. (Saarto ym. 2015, 224.)

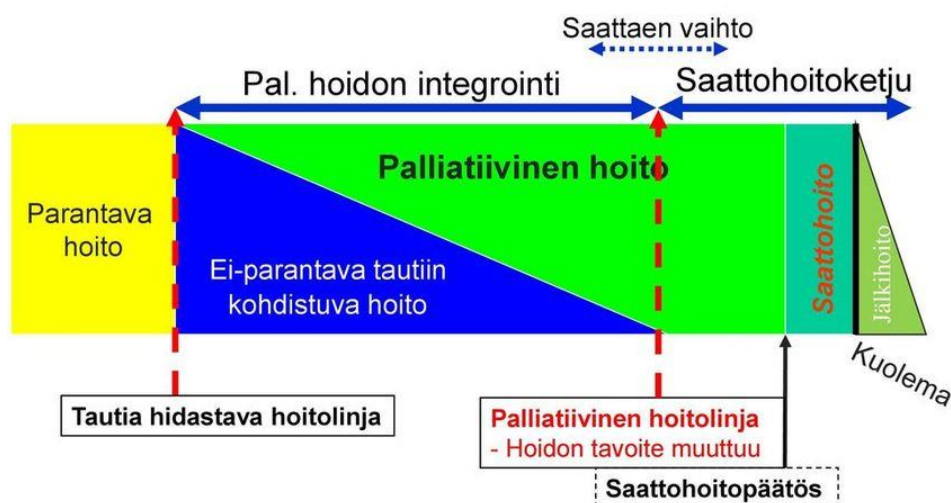
Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan (Etene) tekemän saattohoitoa koskevan työryhmäraportin mukaan on määritelty palliatiivisen hoidon ja saattohoidon ero. Sen mukaan palliatiivinen hoito on kokonaisvaltaisempaa kuin saattohoito, joka on yksi osa-alue palliatiiviselle hoitotyölle. (Luukkainen 2010, 4.)

3.1.1 Hoitolinjaukset

Lääkäri tekee yhdessä potilaan kanssa tärkeitä, elämän loppuvaiheen hoitopäätöksiä eli hoitolinjauksia. Keskustelussa ovat mukana potilaan muut hoitoon osallistuvat sekä potilaan halutessa myös omaiset. (Terveyskylä 2021.) Lääkäri kirjaa yhdessä tehdyt päätökset hoitosuunnitelmaan. Hoitoneuvottelussa otetaan huomioon potilaan itse tekemä mahdollinen hoitotahto, jossa hän on ilmaissut toiveitaan hoidoista ja niistä kieltäytymisestä (Valvira 2020.) Onkin suositeltavaa rohkaista potilasta keskustelemaan myös läheistensä kanssa hoitoon liittyvistä toiveista (Saarto ym. 2015, 224).

Oikea hoitolinja antaa potilaalle hänen toiveidensa ja arvojensa mukaisen parhaan mahdollisen lääketieteellisesti perustellun hoidon. Kipuja ja muita sairauksiin liittyviä oireita hoidetaan riippumatta hoitolinjauksesta. (Terveyskylä 2021.) Vakavasti sairaan hoitolinjaukset voidaan jakaa vaiheisiin, joita ovat parantava hoito, tautia hidastava hoitolinja, palliatiivinen hoitolinja ja saattohoito (kuva 1) (Lehto, 2014).

Hoitopäätösten aikataulu



Kuva 1. Hoitolinjaukset (Lehto, 2014)

Hoitolinjauksista **kuratiivinen hoitolinjaus** tarkoittaa hoitoa, jossa tavoitteena on sairauden pysyvä paraneminen. Tällaista hoitoa ovat esimerkiksi paikallisen rintasyövän leikkaus tai lonkkamurtuman leikkaushoito. Hoidon kesto on yleensä kuitenkin rajallista. (Terveyskylä 2021.)

Jarruttava hoitolinjaus on hoitoa, jolloin sairautta ei voitaisi enää varsinaisesti parantaa, mutta hoidoilla voidaan hidastaa sairauden etenemistä tai estää sen pahenemista. Jarruttavasta hoitolinjauksen tavoitteena on pidentää laadukasta elinaikaa. Tällaista hoitoa ovat esimerkiksi dialyysihoito munuaisten vajaatoimintaa sairastavalla, jolla ei ole mahdollista saada munuaisten siirtoa tai sydämen vajaatoiminnan hoito. (Terveyskylä 2021.)

Palliatiiviseen hoitolinjaukseen siirrytään tilanteessa, kun sairauden etenemiseen ei voida enää vaikuttaa hoidoilla tai jos potilas itse sitä toivoo. Pyritään vain oireen mukaiseen hoitoon, jolloin tavoitteena on mahdollisimman hyvä loppu elämä sairauden kanssa ja sairauden oireiden lievittäminen. Tämä tarkoittaa, että on luovuttu lääketieteellisesti hyödyttömien tai vain kärsimystä lisäävien hoitojen antamisesta tai niitä vältetään. Tautiin annettavat hoidot voisivat jopa lyhentää elinaikaa. (Valvira 2020; Terveyskylä 2021.)

Saattohoito on osa palliatiivista hoitolinjaa, jota annetaan kuoleman läheisyydessä. (Terveyskylä 2021). Määrittelen tarkemmin saattohoitolinjausta luvussa 3.2 saattohoito.

Hoitosuunnitelmasta käy ilmi sairauden vaiheet ja ne hoidot, joita on ajateltu antaa, sekä hoidoista vastaava taho. Sen lisäksi hoitosuunnitelman kirjataan hoitojen tavoitteet, hoitolinjaus ja hoidonrajaukset. Suunnitelmaan kirjataan lisäksi potilaan mahdolliset pelot ja toiveet sairauden etenemisestä ja kuolemasta. Hyvin toteutetusta hoitoneuvottelusta potilas ja hänen omaisensa saavat tietoa ajankohtaisesta tilanteesta ja perustelut hoidoille sekä hoidosta jättäytymiselle. Yhteisymmärryksessä tehty hoitosuunnitelma luo potilaalle ja hänen omaisilleen mahdollisuuden keskittyä kuolemaan valmistautumiseen ja oireiden helpottamiseen turvallisessa ja tutussa ympäristössä. (Valvira 2020.)

Erityisen haasteellinen ryhmä arvioidessa palliatiiviseen hoitoon siirtymisestä ovat demensiaa sairastavat. Tällöinkin omaisten on saatava tieto erityisesti saattohoitovaiheeseen siirtymisestä, jotta tieto lähestyvistä kuolemasta ei tulisi yllätyksenä. Omaisille on järjestettävä mahdollisuus hyvästellä ja saattaa omainen kohti kuolemaa. (Saarto ym. 2015, 223.)

3.1.2 Hoidon rajaukset

Hoidon rajaukset ovat hoitomuotoja, joista on päätetty pidättäytyä ja ne kuuluvat osana ennakoivaa hoitosuunnitelmaa. Hoidon rajauksia on mielekästä tehdä asteittain sairauden edetessä. Hoidon rajausta on hoitopaikkasiirtojen rajoitus, ettei potilasta lähdetä siirtämään tarpeettomiin tutkimuksiin ja hoitoihin muihin hoitopaikkoihin. Saattohoitovaiheessa potilas ei hyödy samalla tavalla hoidoista kuin aiemmin ja niistä voi olla voinnille jopa haittaa. Näitä hoitoja ovat esim. parenteraalinen ravitsemus ja nesteytys sekä letkuruokinta. Mikrobilääkkeitä on mielekästä käyttää vain, jos siitä on oireiden kannalta hyötyä. (Lehto 2019.)

Hoidon rajauksista yleisin käytetty on elvyttämättäjättämispäätös Do not resuscitate (DNR), joka kuuluu usein jo palliatiiviseen hoitolinjaukseen, mutta tehdään viimeistään saattohoitopäätöstä tehdessä. Se on hoitopäätös, jonka mukaisesti pidättäydytään elvytystoimenpiteistä kuten sähköisestä rytminsiirrosta ja paineluelvytyksestä, kun potilas menee elottomaksi. Se ei rajaa muita potilaan hoitotoimia pois ja on vain yksi osa hoitosuunnitelmaa. Päätöstä tehtäessä lääkäri arvioi potilaan sairauksien ennusteen, sekä onko elvytyksestä potilaalle enemmän haittaa kuin hyötyä. (Valvira 2020.) Elvyttämisen onnistuminen on melko huonoa jo perusterveilläkin niin sen onnistuminen

vaikeaa perussairautta sairastavilla on vielä huonompi. Elvyttämättä jättäminen herättää herkästi potilaassa ja hänen omaisissaan voimakkaita tunteita, koska keskustelu korostaa kuoleman läheisyyttä. Päätöksestä on sen vuoksi lääkärin keskusteltavakin, vaikka useita kertojakin potilaan ja hänen läheisensä kanssa. Lääkäri kirjaa potilasasiakirjoihin potilaan ja omaisten kannanotton päätökseen. Potilas tai omainen ei voi kuitenkaan edellyttää perustellun ja asianmukaisen DNR-päätöksen mitätöintiä. Potilaalle korostetaan, ettei päätös tarkoita elämässä luovuttamista ja hän tulee saamaan hyvää oireenmukaista hoitoa. (Hirvonen & Pöyhiä 2016.)

3.2 Saattohoito

Saattohoito, josta käytetään myös termiä terminaalihoito, on osa palliatiivista hoitolinjaa. Saattohoito tarkoittaa kuolevan ihmisen auttamista hänen viimeiselle matkalleen valmistautumisessa ja kuolemaa lähestyvän potilaan läheisten tukea. (Tervo 2017, 39.) Saattohoito on palliatiivisen hoidon viimeinen vaihe ennen kuolemaa. Hoito suunnataan tarkemmin kuolevan ihmisen merkityksellisiin asioihin kuten oireita lievittävä hoito, jäähyväisten jättö ja henkinen tuki. Saattohoitopäätös on tärkeää erityisesti läheisten tuen ja valmistautumisen kannalta. (Hoitolinjat 2021.)

Saattohoitopäätös tehdään, kun todennäköisesti kuolema koittaisi lähipäivinä tai -viikkoina, vaikka ajallisen ennusteen määrittäminen onkin vaikeaa. Saattohoitolinjauksella hoitoa osataan suunnata paremmin kuolevan ihmisen kannalta merkityksellisiin asioihin. Näitä ovat välittömästi oireita lieventävä hoito, jäähyväisten jättäminen ja kohdennettu henkinen tuki sekä potilaalle että omaisille. Saattohoidossa omaisten tuen tarve korostuu erityisesti ja se jatkuu vielä potilaan kuoltuakin. (Terveyskylä 2021.) Terminaalihoito-käsitettä käytettäessä tarkoitetaan yleensä välittömästi kuolemaa edeltävää hoitoa (Luukkainen 2010, 4). Esimerkiksi hitaasti hiipuvat monisairaat vanhukset eivät niinkään tarvitse varsinaista saattohoitoa vaan saattohoidollista lähestymistapaa hoitoon. Saattohoidollisessa hoidossa ollaan varautuneita potilaan alenevaan yleistilaan ja kuolemaan, sekä toimimaan sen mukaisesti. (Näslind-Ylispangar 2018, 184.)

Kotihoidossa olevaa saattohoitopotilasta ja hänen omaisiaan ohjeistetaan olemaan yhteydessä hoidosta vastaavaan yksikköön myös hätätapauksissa. Usein kuitenkin kuoleman koittaessa omainen voi hätäntyä ja paikan päälle tulee ensihoito. Tässäkin tapauksessa tulee pidättäytyä elvytystoimenpiteiltä ja keskittyä antamaan kriisiapua

kuolevalle ja hänen omaisilleen. Tämä edellyttää, että ensihoitoyksiköllä on tieto saattohoidosta. (Hirvonen & Pöyhiä 2016.)

Saattohoidon perusta on potilaan parantumaton sairaus, johon ei enää pystytä antamaan ennustetta parantavaa hoitoa tai potilas on kieltäytynyt hoidosta. Saattohoito ei ole riippuvaista siitä mikä diagnoosi potilaalla on. Potilasta hoitava lääkäri tekee saattohoidosta lääketieteellisen päätöksen yhdessä potilaan ja hänen omaistensa kanssa. (Tervala 2014, 25.) Näin potilaalla ja omaisilla on mahdollisuus valmistautua lähestyvään kuolemaan. Saattohoidossa tarkoitus on hoitaa ja tukea parhaalla mahdollisella tavalla kuolevaa potilasta, sekä hänen omaisiaan yksilöllisesti heidän inhimillisiä arvojaan kunnioittaen. Usein vanhusten kuolinpaikka on terveyskeskusten vuodeosastot, mutta saattohoitoa voidaan järjestää myös kodinomaisissa yksiköissä tai kotona. Jotta saattohoito voidaan järjestää kotona, on paikkakunnalla oltava tehostettu kotihoito ja kotisairaaloiminta. Näiden turvin voidaan järjestää mahdollisimman pitkään hoito kotona. (Tervo 2017, 39.) Saattohoitopäätökseen ei Suomessa kuulu aktiivinen avustaminen kuolemaan eli eutanasia (Valvira 2020).

3.3 Sureminen

Suru on jokaisen ihmisen henkilökohtainen kokemus, joten jokaisella on oikeus surra omalla tavallaan. Surun tuntemukseen liittyy monia tunteita kuten suunnatonta ikävää, halua kieltää tapahtuma, turvattomuutta, ahdistusta, syyllisyyttä ja jopa vihaa ja hylätyksi tulemisen tunnetta. Lisäksi surussa usein tunteet ja ajatukset tulevat aaltomaisina kokemuksina. Tämä tarkoittaa, että toisena päivänä on vaikeampaa kuin toisena. (Suomen mielenterveys ry 2022.) Surun kohtauksittaisuus tulee alkuun ilman ärsykettä ja myöhemmin muuttuu erityisesti vainajaan liittyviin muistoihin, kuten juhlapäivät tai valokuvat. Joskus reaktiot ovat hallitsevia. Tällöin ihminen voi yrittää vältellä muistuttavia ärsykeitä. Tämä voi häiritä normaalia surun etenemistä. (Pojjula 2018.) Surun tuntemukseen vaikuttavat mahdolliset aikaisemmin koetut menetykset, ihmisen persoonallisuus, millaisessa tilanteessa surua on tullut ja suhde menetettyyn, sekä onko saanut tukea suruprosessin aikana (Suomen mielenterveys ry 2022).

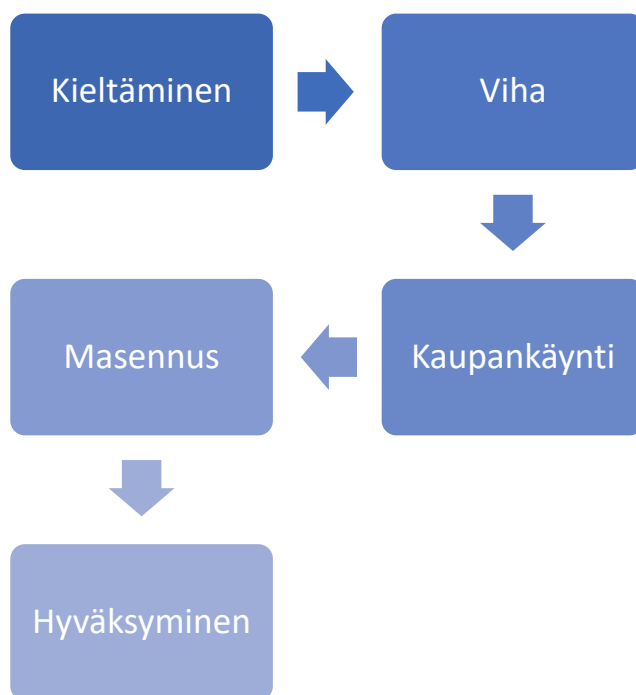
Kun suru ei ole enää akuuttia, menetyksen kokenut oppii vähitellen hyväksymään rakkaansa takaisin elämään. Suru ei ole vain eroon joutumista rakkaasta ihmisestä, vaan mielekkäiden tapojen löytämistä miten jatkaa suhdetta kuolleeseen. Kuukausien ajanjakson jälkeen useimmat ovat jälleen läsnä omassa elämässään uudella tavalla, kuin

ennen menetystä. Useimmilla suru ei täysin koskaan loppu, mutta kuoleman todellisuus on sulautunut elämään ja sureva pystyy jälleen kokemaan mielihyvää ja tyydytystä ihmissuhteista. Suru ei hallitse enää mieltä eikä estä toimimasta. Surua ei voiteta eikä ratkaista, vaan se muuttaa muotoaan, kun ihminen kykenee lopulta suhtautumaan elämään positiivisemmin. (Poiijula 2018.)

Suruprosessin vaiheet

Sureminen on yksilöllistä. Sille ei voi laittaa aikarajoituksia eivätkä kaikki käy suruprosessin vaiheita läpi tai vaiheet voivat tulla eri järjestyksessä. Suruprosessin tarkkojen prosessin vaiheiden järjestelmällisestä läpikäymisestä ollaan monessa yhteydessä jo luopumassa. Koska terveydenhuollossa on yleisesti kuitenkin suruprosessin vaiheet käytössä kuvaamaan surevan normaaleja reaktioita, käytän niitä myös tässä opinnäytetyössä.

Vakavasti ja parantumattomasti sairastunut henkilö prosessoi lähestyvää kuolemaa suruprosessin vaiheiden. Jokainen vaihe ja sen kesto on yksilöllistä. Vaiheiden tunteminen voi auttaa ymmärtämään sekä potilaan että läheisten kuolemanpelkoa. Hoitohenkilökuntaa prosessin vaiheiden ymmärtäminen auttaa ymmärtämään erityisesti, että suruprosessiin kuuluu potilaalla ja läheisellä kielteisiäkin tunteita normaalina toimintona. Vaiheiden tiedostaminen auttaa hoitohenkilökuntaa huomaamaan milloin ja miten paljon olisi hyvä ajankohta antaa informaatiota henkilölle. Jokaisessa prosessinvaiheessa tuki ja ohjaus ovat kuitenkin tarpeellisia. Omaiset käyvät läpi samat suruprosessin vaiheet, kuin potilaskin. Heillä yleensä vaiheet tulevat hiukan myöhemmin, kuin potilaalla itsellään. Tämä johtuu siitä, että usein potilas tietää tai aavistaa tilanteensa aikaisemmin kuin omaiset. Potilas saattaa olla jo hyväksynyt sairastumisensa, kun omaiset ovat vielä prosessin aikaisemmissa vaiheissa. (Näslind-Ylispangar 2012, 27-29.) Suruprosessin vaiheet jaetaan osin päällekkäinkin meneviin vaiheisiin (kuva 2).



Kuva 2. Suruprosessin vaiheet

Kieltäminen

Suruprosessin ensimmäisessä vaiheessa potilaalle ja omaisille tulee kieltäminen ja eristäytyminen. Kuultuaan vakavasti ja piankin kuolemaan johtavasta sairaudesta ovat henkilön tunteet sekaisin ja hän on shokissa. Ei ole kuitenkaan hyvä piilotella asioita, vaan kertoa rehellisesti huomioiden ihmisen kokonaisvaltaisen tilanteen. Tavallisesti henkilö kiistää kuulemansa ja usein tämän jälkeen haluaa eristäytyä, sekä vetäytyy omaan rauhaansa. Hänelle on tämä suotava. (Näslind-Ylispangar 2012, 27.)

Viha

Seuraavana suruprosessin vaiheena on viha ja epäoikeudenmukaisuuden tunne siitä, että sairaus on kohdannut perhettä. Henkilö on pettynyt, katkera ja vihainen. Hän voi kohdistaa vihan tunteensa myös hoitohenkilökuntaa kohtaan. Onkin hyvä tietää hoitajana näiden tunteiden olevan luonnollisia suruprosessiin kuuluvia tunteita. (Näslind-Ylispangar 2012, 27.)

Kaupankäynti

Kaupankäynti seuraa vihaprosessin jälkeen. Henkilö voi haluta etsiä uudenlaisia hoitokeinoja ja haluta kokeilla vaihtoehtoisia hoitoja. Hän lupaa muuttaa elämäntapansa, jotta saisi terveydentilan ja toimintakyvyn takaisin. Henkilö yrittää kaikkensa ja lopulta epäonnistuttuaan voi masentua. (Näslind-Ylispangar 2012, 27.)

Masennus

Masennusvaiheessa varsinainen surutyö käynnistyy. Vaikka prosessi on raskas, on se silti hyvin tärkeä. Mielialan laskua on myönteinen asia, koska henkilö prosessoi silloin voimakkaasti tunteiden avulla kuolemaa. Surutyöskentelyyn kuuluu tunteiden aihtelua välillä voimakkaampana ja välillä heikompana. (Näslind-Ylispangar 2012, 28.)

Hyväksyminen

Lopulta henkilö hyväksyy tulevan. Tämä ei kuitenkaan pitäisi tarkoittaa epätoivoa tai toivottomuutta, vaan henkilön tulisi kokea turvallisuutta. (Näslind-Ylispangar 2012, 29.) Tuskallisiin kokemuksiin sekoittuu myönteisiä tunteita, kuten helpotusta, iloa, rauhaa ja onnellisuutta. Myönteiset tunteet voivat herättää kielteisiä syyllisyyden ja epälojaaliuden tunteita. Myönteiset tunteet 6 kuukauden kuluttua menetyksestä ovat psykologisesti hyvän palautumisen merkkejä pitkän aikavälin lopputuloksia ajatellen. (Poijula 2018.) Kuitenkin olisi otettava huomioon myös pitkäaikaisen masennuksen mahdollisuus, joka tässä potilasjoukossa ja heidän omaisissaan on muihin potilaisiin nähden selvästi suurempi (Saarto ym. 2015, 33). Hyvään turvalliseen kuolemaan liittyy tieto, ettei jätetä kuolemankaan hetkellä yksin tilanteeseen, eikä potilaan tarvitse kokea kipua ja kärsimystä. Turvalliseksi olonsa kokeva henkilö suhtautuu yhteiseen elettyyn elämään kiitollisuudella. (Näslind-Ylispangar 2012, 29.)

3.4 Omaisen kohtaaminen ja tukeminen

Potilas määrittelee ensisijaisesti itse hänelle läheisimmät ja tärkeät ihmiset. Nämä ihmiset ovat potilaan elämässä läsnä myös sairauden aikana ja saattohoidossa. (Surakka ym 2015, 30) Tämä läheinen voi olla potilaan puoliso tai muu sukulainen, mutta myös naapuri tai tuttava, jonka potilas itse kokee läheisekseen. Tässä opinnäytetyössä käytän termiä omaisen tarkoittamaan kaikkia potilaan läheisiä ihmisiä, jotka ovat mukana potilaan hoidossa.

Laadukkaaseen palliatiiviseen hoitoon liittyy vahvasti omaisten huomioiminen ja lohduttaminen. Kuolevan potilaan ja hänen omaisensa kohtaaminen on siinä hetkessä, tilanteessa ja paikassa, jossa kohtaaminen tapahtuu. Hoitajan tulee olla aidosti kiinnostunut kuolevasta potilaasta hänen sairautensa takana, joka lisää omaisen tyytyväisyyttä elämän loppuvaiheen hyvään toteutuneeseen hoitoon. Omaisen näkökulmasta hoitajan aito läsnäolo kuoleman hetkellä lisää ymmärrystä elämän luopumisen vaikeudesta ja elämänhalun voimakkuudesta. Hyvät kokemukset lisäävät

omaisilla ymmärrystä kuoleman arvostuksen merkityksestä. Sitä vastoin huonot kokemukset saattohoidosta muuttavat läheisten käsitystä kuolemasta, että terveydenhuollosta negatiivisemmaksi. (Terkamo-Moisio 2018.)

Hyvässä kohtaamisessa korostuvat erityisesti aito läsnäolo sekä non-verbaalinen kommunikaatio. Sen hetkinen tunnelma ja kosketus jäävät potilaan ja omaisen mieleen. (Terkamo-Moisio 2018.) Lisäksi tarvitaan taitoa tarkkailla potilaan ja omaisen fyysisiä, psyykkisiä, sosiaalisia ja hengellisiä tarpeita (Pöyhiä ym. 2018, 97). Omaisten tyytyväisyyttä potilaan saamaan hoitoon ja hyvään hoitosuhteeseen lisäävät hoitaja, jolla on hyvät vuorovaikutustaidot ja hän on empaattinen ja helposti lähestyttävä. Hoitajalla tulisi olla kykyä ja halua kuunnella heitä. Vuorovaikutus on pääosin keskustelua, jolloin puhujan tunteet välittyvät herkästi äänen sävyissä, rytmisissä, viivahteissa ja voimakkuudessa. Hoitajan rauhallisella ja hyväksyvällä katsekontaktilla on suuri merkitys herkässä vuorovaikutustilanteessa. Hetkeen hiljentyminen ja läsnäolo sekä aikaa pysähtyä tilanteeseen ja potilaskontaktiin, ovat edellytyksiä luottamuksen syntymiselle. Nämä mahdollistavat omaiselle henkilökohtaisten ja kipeiden tunteiden sekä ajatusten puheeksi ottamisen. Potilaan ja omaisen hyvinvoinnin kannalta onkin tärkeää, että hoitajalla on kykyä kuunnella ja antaa aikaa, vaikka tällainen rauhallinen kohtaaminen voi kiireisessä ympäristössä olla haasteellista. (Terkamo-Moisio. 2018; Pöyhiä 2018. 98.) Hoitotilanteessa olisi hyvä varautua ennen potilaskontaktia mahdollisiin hankaliin kysymyksiin kuolemasta, hoitotahdosta, DNR-päätöksestä ja tapahtumista kuoleman jälkeen. (Pöyhiä ym. 2018, 98.)

Omaisen kanssa keskustellessa on tärkeää rauhallinen, levollinen, tasavertainen kuunteleva ja salliva ilmapiiri. Tärkeä asia on, että kaikki istuvat. Keskustelu on järjestettävä niin, että kaikki osapuolet ovat tasavertaisena mukana. Keskustelu omaisten näkemyksistä ja hoitolinjauksesta ei tapahdu vain sivumennen muun työn ohella, vaan siihen on varattava aikaa. Keskustelussa selvitetään omaisten omia näkemyksiä. Ohjenuorana on ottaa vakavasti jokainen keskustelussa. Tämä tarkoittaa avointen kysymysten esittämistä ilman vihjauksia, johdattelua tai taka-ajatuksia. Vakavasti ottaminen ei tarkoita todesta ottamista eikä aina kunnioittamistakaan, vaan vain kuuntelua mitä toisella on sanottavanaan. (Saarto ym. 2015, 282.)

Omaiset haluaisivat tukea potilaan voinnin tukemisessa ja sairauden tuomien oireiden hoidosta. Omaista kannustetaan ja tarvittaessa ohjataan hänen tekemässään tärkeässä työssä. He tarvitsevat ammattihenkilöiltä vahvistusta siitä, että toimivat oikein.

(Pöyhiä ym. 2018, 72.) Kirjallisia ohjeita ja ohjausta vertaistukiryhmiin olisi hyvä antaa. Omaiset tarvitsevat tukea myös omaan jaksamiseen hoitohenkilökunnalta. (Painio-Turkia 2022.) Saattohoitotyö on koulutetulle henkilökunnallekin raskasta. Onkin otettava huomioon ympäri vuorokauden sairasta ja kuolevaa potilasta hoitavan omaisen jaksaminen ja kunnioittaa tätä. Vaikka hoidossa keskiössä on potilas, niin omaisen tukeminen on yhtä tärkeää. (Pöyhiä ym. 2018, 72.)

Aina saattohoito ei suju kitkattomasti. Erityisesti näkemuserot esim. hoitolinjauksista voivat ajaa omaiset ja hoitohenkilökunnan kauaskin toisistaan ja johtaa molemminpuoliseen luottamuspulaan. Omaisten vaatimukset voivat tuntua kuolevan hoitoa ajatellen turhankin rasittavilta ja kohtuuttomilta. Vaatimusten taustojen selvittäminen ja ymmärtäminen auttaa usein ristiriitojen selvittämisessä. Hän voi kokea mediassakin esiin nostettujen resurssien vähyyksien kohdistuvan juuri hänen kuolevaan omaiseensa ja kokea, että hänen velvollisuutensa on uskaltaa vaatia hoitoa. Osa tiukkoja vaatimuksia esittävästä omaisista kokee itsensä avuttomaksi hoito-organisaatiossa. (Saarto ym. 2015, 284.) Omaisen voi kokea syyllisyyden tunteita. Nämä voivat johtua riittämättömyyden tunteesta sekä kuoleman pelosta. Jos näistä tunteista ei pääse keskustelemaan, voivat ne tulla esille kriittisyytenä hoitoa kohtaan. Tärkeintä on kuunnella rauhallisesti provosoitumatta syytöksistä. Tärkeintä on kertoa omaiselle, että hän on tehnyt parhaansa ja ollut potilaalle tärkeänä tukena. (Surakka 2015, 110.)

Kotisairaalan tulee olla hyvin tavoitettavissa vuorokauden ympäri. Tämä tieto tuo omaisille turvaa hoitaa potilasta, kun tietää apua olevan hyvin saatavilla. (Painio-Turkia 2022.) Turvallisuutta tuo myös tietoisuus tukiosastosta, jonne potilas voi milloin tahansa siirtyä. Erityisesti saattohoitovaiheessa olevan potilaan kanssa toimivia neuvotaan kuinka toimia mahdollisen voinnin äkillisen huononemisen tai kuoleman varalta. Tällöin ei ole tarvetta soittaa hätäkeskukseen, vaan yleensä yhteys joko kotisairaalaan tai tukiosastoon sopimuksen mukaan. Potilaalla tuleekin olla mahdollisuus itse valita kotihoidon ja osastohoidon välillä. Jotta kotisaattohoito onnistuu, on hoidon antamiseen myös omaisen sitouduttava, mutta kuitenkin omaisen jaksamisen rajoissa. Yksi syy osastolle siirtymiseen onkin omaisen uupuminen saattohoidon aikana. Kotona olevalle potilaalle tehdään hyvä hoitosuunnitelma, joka mahdollistaa potilaalle elää mahdollisimman normaalia elämää. Koti ympäristönä tuo potilaalle elämässä pysyvyyttä ja antaa toivoa. Vaikka lähestyvä kuolema aiheuttaakin epävarmuutta ja turvattomuutta sekä potilaalle että omaiselle, tuo koti ympäristönä turvallisuuden tunnetta. (Pöyhiä ym. 2018, 72.)

Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa oleva potilas tarvitsee omaisilta paljon tukea ja turvaa, jotka samalla myös kuormittavat hoitavaa omaista ja läheistä huomattavasti. Kuitenkin omaisille on tärkeää voida olla hoidossa apuna, vaikka pitämällä kirjainpitoa käytetyistä lääkkeistä. Hoitohenkilökunnan on järjestettävä potilaan ja omaisten kanssa yhteiskeskusteluja. Usein pelkästään omaisten kanssa käytävät keskustelut ovat tarpeen. Hoitohenkilökunnalla tulee olla herkkyyttä tarkkailla kotioloissa potilasta ja omaista. (Pöyhiä ym. 2018, 72.) Pariskunnan keskinäisen parisuhteen saloihin voi hoitajan olla vaikea puuttua. Toisen kuolema muuttaa parisuhteen täysin oli parisuhde onnellinen tai onneton. Toinen joutuu seuraaman toisen kuolemaa ja joskus pariskunta voi olla niin kasvanut yhteen, että yksin pärjääminen tuntuu mahdottomalta. Tärkein tuki, jota henkilökunta voi tarjota, on olla tukena mahdollisten roolien muuttuessa, kun toisesta tulee hoidettava. Usein hoitajan antama tuki on käytännöllistä arjen sujumisen turvaamista. (Saarto ym. 2015, 285.) Potilas saattaa välttää puhumasta kuolemasta, ettei rasita läheistään, vaikka potilas olisikin kuolemaan jo valmistautunut itse (Pöyhiä ym. 2018, 72).

Onkin otettava huomioon, että suremisen muodot ja sen ilmaiseminen on yksilöllistä. Kaikki ihmiset eivät joko kykene tai edes halua näyttää tunteitaan toisten läsnä ollessa. Jotkut saattavat purkaa tuntemuksiaan toimintaan. Toiset voivat samassa tilanteessa olla vielä lamaanuneita tai shokissa, kun toinen alkaa jo käsitellä tapahtunutta. (Suomen mielenterveys ry. 2022.) Tulee ottaa huomioon, että myös omaisella suru ja luopumisen tuska alkavat usein jo parantumattomasti sairaan diagnoosivaiheessa. Omainen suree sitä, mistä joutuu luopumaan. (Espoon ja Kauniaisten Omaishoitajat ja läheiset ry 2021, 59.)

Ennen saattohoitovaihetta omainen voi olla jo valmiiksi väsynyt psyykkisesti ja fyysisesti. Omaishoitajan omasta jaksamisesta olisikin hyvä pitää huolta. Omaiselle poistuminen hetkeksi hoidettavan luota lataamaan akkuja voi olla vaikeaa, mutta tarpeellista myös hoidettavan kannalta. Omainen voi toisinaan jopa toivoa kuoleman jo tulevan ja kokea tästä syyllisyyttä ja häpeän tunteita. Tällaiset tunteet ovat kuitenkin inhimillistä eivätkä tarkoita, etteikö hoidettava olisi rakas vaan ne kertovat vain rankasta elämäntilanteesta. Näistä tunteista olisi hyvä keskustella kotisairaanhoidajan kanssa tai vertaistukiryhmässä (Espoon ja Kauniaisten Omaishoitajat ja läheiset ry 2021, 50.)

Toisen olemassaolon loppuminen ja yksin jääminen tuo turvattomuuden tunnetta jopa pohjattomuuteen ja todellisuuden vääristymiseenkin asti. Näissä tilanteissa on usein jo pohjalla mielenterveys- ja päihdeongelmaa. Näissä tilanteissa olisi erityisen tärkeää keskustella rauhallisessa ympäristössä omaisen kanssa kahden. Keskustelua tulee yrittää, vaikka omaisella olisi luottamuspulaa hoitavaan tahoon. Ensimmäisenä ei ole hyvä kysyä mielialasta, vaan yleisestä voinnista, kuten miten arki ja nukkuminen sujuu. Hoitajan on hyvä tuoda esille oma huolestuminen ja kuvata tarkemmin, mitä on havaittu. Useimmiten ihmiset kokevat kuitenkin merkityksellisenä sen, että he tulevat kuulluksi ja nähdyksi sekä heidän kanssaan halutaan keskustella. (Saarto ym. 2015, 289.)

Kuoleman jälkeen ovat omaiselle ensimmäiset tunnit ja päivät usein raskaimpia. Kuolleet läheinen on koko ajan ajatuksissa. Suru tulee aaltomaisina kokemuksina, jolloin välillä on seesteisempää ja taas suru ottaa vallan. Suruun voi liittyä myös helpotuksen tunnetta, mikä on luonnollista. Asiasta puhuminen ystävien ja läheisten kanssa voi helpottaa omaista käsittelemään tapahtunutta ja välillä voi tuntua hyvältä olla yksin omien ajatusten kanssa. Kuoleman jälkeen on edelleen tärkeää huolehtia omaisten selviytymisestä. Akuutein suru kestään yleensä 6 - 12 kuukautta, mutta tämä voi vaihdella yksilöllisesti suurestikin. Surusta ei välttämättä pääse eroon kokonaan, vaan se vain ajan myötä lievenee eikä ole enää niin hallitsevaa. Vähitellen tulee elämään uusia ilon aiheita ja kokemuksia. (Espoon ja Kauniaisten Omaishoitajat ja läheiset ry 2021, 59-61.)

Tarvittaessa otetaan yhteys sosiaalitoimeen tai ollaan yhteydessä kiireellisen tuen käynnistämiseksi sosiaali- ja kriisipäivystykseen. Useissa seurakunnissa on erityisiä sururyhmiä, jotka ovat järjestetty vainajien omaisille. Joskus on ulkopuoliselle ammattilaiselle tarvetta kriisin kohdatessa. Läheisen kuolemasta johtuva suru voi kehittyä niin pahaksi, että se vaarantaa jo toimintakykyä ja elämää. (Pöyhiä ym. 2018, 73.) Pahimassa tapauksessa menetyksen kokenut voi unohtaa, että hänellä on oikeus tuntea myös onnen tunteita ja tuntea iloa elämän hyvistä hetkistä (Suomen mielenterveys ry 2022).

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyöni tarkoituksena on selvittää kirjallisuuskatsauksena, miten kohdata saatohoidossa olevan potilaan omaiset ja tukea heitä kotisaattohoidossa.

Opinnäytetyön tavoitteena on auttaa kotisairaaan työntekijöitä ottamaan kuolevan kotisaattohoitopotilaan omaisten tarpeet huomioon mahdollisimman hyvin. Hoitohenkilökunnan tietous toimintatavoista auttaa potilasta ja omaisia kohtaamaan vakava sairaus ja kuolema turvallisemmin.

Tässä opinnäytetyössä pyritään vastaamaan seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Mitä tulee ottaa huomioon kotisaattohoitopotilaan omaisten kohtaamisessa?
2. Millä tavalla hoitaja voi tukea saattohoitopotilaan omaista?

5 AINEISTO JA MENETELMÄT

5.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Tämä opinnäytetyö toteutetaan kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Opinnäytetyössä pyritään vastaamaan tutkimuskysymyksiin mahdollisimman laajasti. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus, josta on käytetty myös nimitystä traditionaalinen kirjallisuuskatsaus, on yleisin käytetty kirjallisuuskatsauksen perustyypeistä. Se on yleiskatsaus vailla tarkkoja ja tiukkoja sääntöjä. (Salminen 2011, 6.) Kuvaileva kirjallisuuskatsaus pyrkii kuvaamaan viimeaikaista tai aikaisemmin tiettyyn aihealueeseen kohdistuvaa tutkimusta. Tyypillisesti kuvaileva katsaus tarkastelee erityisesti vertaisarvioituja tieteellisiä tutkimuksia. (Stolt 2016, 9.) Kirjallisuuskatsauksena kuvailevana menetelmänä käytössä olevat aineistot ovat laajoja eikä niitä rajaa metodiset säännöt. Kuitenkin tutkittavan aiheen pystyy kuvaamaan laajasti. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tutkimuskysymykset voivat olla väljempiä kuin metanalyysissä tai systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa. (Salminen 2011, 6.) Aineiston analyysissä on tavoitteena kuvailla, tulkita ja ymmärtää ilmiötä, joka on tutkimuksen kohteena (Puusa 2020, 143).

Kirjallisuuskatsauksen perimmäinen tarkoitus on muodostaa kokonaiskuva aikaisemmista tutkimuksista. Se on tutkimus tutkimuksista. (Stolt 2016, 23.) Kuvailevan luokittelun tavoitteena on saada tietoa mitä tutkittavasta asiasta tiedetään, mitkä ovat sen keskeiset käsitteet sekä niiden väliset suhteet. Sen piirteitä ovat kuvailu, aineistolähtöisyys ja tutkittavan tiedon ymmärtäminen. Tällä menetelmällä yhdistetään ja analysoidaan aineistoa kriittisesti, sekä syntetisoidaan saaduista tutkimuksista tietoa. (Stolt 2016, 86.) Yleensä laadullisen tutkimuksen aineisto on monipuolista ja siitä voi

löytyä useitakin kiinnostavia tutkijan kannalta ennalta tiedostamattomia seikkoja. Tämän vuoksi tutkijan tulisikin voida pystyä rajaamaan jokin kapea ja rajattu ilmiö, jotta siitä voisi kertoa mahdollisimman perusteellisesti. (Puusa 2020, 146.)

5.2 Aineiston haku

Sen jälkeen, kun tutkija on valinnut aiheen mitä aikoo tutkia, tulee pyrkiä määrittämään tutkimukselle asetettuja tavoitteita. Tavoitteita asettaessa on muistettava, ettei yhdessä tutkimuksessa voida ratkaista kaikkia aihetta koskevia ongelmia. Onkin tarkoituksenmukaista rajata aihe selkeästi ja täsmällisesti niin, että rajaus mahdollistaa syvällisen perehtymisen rajattuun ilmiöön. (Puusa 2020, 12.)

Tähän opinnäytetyöhön olen etsinyt aineistoa syys- joulukuun aikana 2022. Käytin opinnäytetyöni tiedonhaussa väitöskirjoja, tutkimusartikkeleita ja näyttöön perustuvaa tutkimusaineistoa. Olen käyttänyt tutkimuksien hakemiseen sekä suomenkielisiä että englanninkielisiä aineistoja. Tiedonhaussa sain apua Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun kirjaston tietoasiantuntijalta eri tietokannoista ja aineiston rajauksesta. Hain aineistoa tietokannoista Medic, Elektra, Cinahl, Doria, tutkiva hoitotyö, Gerontologia-lehti ja Pubmed. Hakulausekkeilla ja sanoilla tuli usein samoja aineistoja, jotka poissuljin tämän vuoksi tutkimuksesta.

Asiasanat, joilla tein hakuja suomeksi olivat läheinen, saattohoito, lähiomainen, kuolema, palliatiivinen hoito, terminaalihoito, oireenmukainen hoito, kohtaaminen, kuoleman odotus, kuolevan hoito, surutyö, elämänhalu ja omainen. Englanninkielisiä hakusanoja olivat palliative care, end of life care, relatives or family, family support, terminal care, hospice care sekä immediate family. Kokeilin erilaisia yhdistelmiä lausekkeista ja sanoista tietokannoissa.

Sisäänottokriteerinä oli, että tutkimus tuli olla tehty vuoden 2012 jälkeen. Käytin eri tietokannoissa eri vuosilukuja aineistojen laajuuden vuoksi. Esim. Cinahl-aineistossa käytin rajaukseen 2020-2022 aikajanaa, koska vanhemmilla aineistoilla tuli tuloksia liikaa analysoitavaksi. Kaikissa tietokannoissa ei ollut mahdollista vuosirajauksia tehdä tai se ei ollut tarpeellista saadun aineiston vähyyden vuoksi. Tällöin tarkastelin vuosilukua silmäillen, jotta aineisto vastaa sisäänottokriteeriä.

Tutkimusten tuli käsitellä aikuisen saattohoitopotilaan omaisia ja heidän aikuisia omaisiaan. Lapset omaisina toisivat tutkimukseen uudet tutkimuskysymykset, koska tutkimuksessa tulisi ottaa tällöin huomioon lapsen ikätasoinen kohtaaminen. Erityisesti englanninkielisissä tietokannoissa Pubmed ja Cinahl oli tärkeää rajata aineisto vain aikuisväestöä koskevaksi. Tietokannoista löytyi paljon aineistoa lapsien saattohoitoon liittyen.

Halusin tutkimusten koskevan omaisen kohtaamista ja tukemista henkisesti raskaassa tilanteessa erityisesti kotiympäristössä. Varsinaisesti kotiympäristössä olevaa aineistoa on kuitenkin niin vähän, että otin mukaan saattohoidossa olevan potilaan omaisen kohtaamisen myös saattohoitokodissa. Tutkimuksista olen rajannut pois eri uskonto-kuntiin kuuluvien yksilöllisen kohtaamisen. Tämä toisi tähän tutkimukseen uuden katsantokannan ja halusin tarkastella tässä asiassa yleisellä tasolla omaisten kohtaamista.

Lopuksi opinnäytetyössä käytettäviksi tutkimusaineistoiksi valikoitui yhteensä 16 tutkimusta. Jokaisessa aineistossa on käsitelty saattohoitopotilaan omaisen tukemista hiukan eri katsantokannoilta. Tiedonhaun tulokset (ks. liite 2) esittelen mitä tietokantoja ja hakusanoja olen käyttänyt, miten aineistoa on rajannut sekä hakutulosten ja valittujen artikkeleiden määrä.

5.3 Aineiston kuvaus ja analyysi

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa on neljä vaihetta, joita ovat tutkimuskysymysten muodostaminen, aineiston valinta, aineiston analysointi ja synteesi sekä tulosten raportoiminen (Stolt 2016, 23). Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen luokittelu etenee aineiston perehtymisen jälkeen luokittelumuodon valintaan (Stolt 2016, 86). Tämän kirjallisuuskatsauksen aineiston luokittelu tapahtuu tutkimuskysymysten mukaan.

Luokittelun jälkeen saaduista tutkimuksista haetaan ilmiön kannalta merkityksellisiä kuvauksia. Tyypillisesti kuvaukset ovat lauseita tai asiakokonaisuuksia. Ne sijaitsevat artikkeleiden tiivistelmässä, tulososassa, pohdinnassa tai johtopäätöksissä.

Kuvaukset poimitaan aineistosta ja ryhmitellään samanlaisuuksien ja erilaisuuksien perusteella suhteessa tutkimuskysymyksiin. (Stolt 2016, 86.) Tutkimuksista muodostetaan saatujen eroavaisuuksien ja yhtäläisyyksien avulla synteesi eli looginen kokonaisuus. Pyritään muodostamaan yksittäisistä tutkimustuloksista yleisempi kuva.

Raportoinnissa huomioidaan tulosten hyödynnettävyyden pohdinta eri näkökulmista kuten käytännön hoitotyön tai terveysalan koulutuksen näkökulmasta sekä tarkastellaan katsauksen luotettavuutta. (Stolt 2016, 31.)

Opinnäytetyöhöni valikoitui 16 tutkimusta. Näistä on englanninkielisiä 7 kpl:ta ja suomenkielisiä 9 kpl:ta. Näistä 9 on kirjoituksia tieteellisessä aikakauslehdessä. Tutkimuksista 9 on väitöskirjoja. Mukana on myös 1 Pro gradu -tutkimus, joka toi tähän tutkimukseen uutta näkökantaa. Tein itselleni erillisen tiedoston, johon kokosin kaikki aineistot, jotka voisivat tähän aiheeseen liittyä, sekä mistä tietokannasta tutkimus oli löytynyt. Kun luettelo oli valmis, kävin vielä aineiston uudestaan läpi ja tutustuin löytämäni aineistoon vielä tarkasti, että se vastaa tutkimuskysymyksiä. Merkitsin ylös, miltä kannalta tutkimus käsittelee tutkimuskysymyksiä. Aloittaessa aineiston tarkastelua kuvailua varten oli käytettävissä vielä yhdeksäntoista tutkimusta mutta kolme niistä ei tuonut mitään uutta tähän tutkimukseen, joten ne jäivät pois. Olen koostanut tutkimukset, joita käytän kirjallisuuskatsauksessani Exel-taulukkona liitteessä 3.

Tutkimukset

6 TULOKSET

6.1 Kohtaaminen

Olipa kyseessä käytännön vuodehoito, terveydenhuoltojärjestelmän johtaminen tai tukevan työvoiman valmistelu, kaikki sairaanhoitajat koskettavat potilaiden ja perheiden elämää heidän haavoittuvimpina hetkinä, kuten saattohoitopotilaan kuollessa (Buck 2021). Potilaan ja omaisen kohtaamisessa tärkeintä on kunnioitus. Tähän kuuluu potilaan ja omaisten vakaumuksen kunnioittaminen, fyysinen kunnioittaminen ja kunnioittava käyttäytyminen potilasta ja omaisia kohtaan. Pienet kunnioittavat eleet ja asiat ovat omaisille tärkeitä, vaikka ne eivät olisi hoidon kannalta tärkeitä. (Saastamoinen 2012.) Kohdatessa omaiset ammattilaisen ei tule arvioida tai arvailla omaisen ja potilaan välisiä suhteita tai niiden painoarvoja, vaan niistä tulee kysyä, ettei tule väärinymmärryksiä. Väärät tulkinnat voivat johtaa vähätteleviin kannanottoihin omaisen surun suuruudesta. (Pulkinen 2016.)

Tärkeä sairaanhoitajan tehtävä kohtaamisessa on tiedon antaminen omaisille. Tähän liittyy lääkärin kertomien asioiden kertaaminen ja mahdollisten kirjallisten ohjeiden antaminen. Usein palliatiivisen hoidon vaiheessa olevat potilaat ja omaiset joutuvat kullemaan huonoja uutisia sairauteen liittyen. (Saukkonen 2017.) Tästä syystä

sairaanhoidajan on tärkeää osallistua mukaan hoitoneuvotteluun. Tämä helpottaa sairaanhoidajan työtä, kun hän käy läpi käsiteltyjä asioita omaisille. (Saastamoinen 2012.) Elämän loppuvaiheen hoitotyön hyvä osaaminen tarkoittaa sairaanhoidajan tietämystä tarpeettomista hoidoista ja kuoleman jälkeisen hoitotyön osaamista (Vihelä 2020). Tällöin hoitajalla tulee olla rohkeutta kohdata potilas ja omainen avoimin mielin sekä keskustella heitä mieltä askarruttavista asioista rohkeasti ja avoimesti. Näitä asioita ei voi keskustella kiireessä, vaan on varattava aikaa kohtaamiseen, vaikka kysymykset tulisivat juuri, kun hoitaja on jo lähtemässä. (Saukkonen 2017.)

Monipuolista potilaan ja omaisten kohtaamisosaamista on taito kohdata kunnioittavasti ja empaattisesti potilas ja omaiset. Kuolevan potilaan ja hänen omaisensa arvokkuuden vaaliminen edellyttää hoitajalta työssään aitoa kohtaamista, jossa läsnäolo on tietoista. Sairaanhoidajan kunnioittavaa ja empaattista kohtaamista on taito myötäelää, ymmärtää ja koskettaa. (Vihelä 2020.) Hyvässä saattohoidossa huomioidaan sekä potilas että omainen yksilöllisesti. Tärkeää on, että heidät nähdään muutenkin kuin sairauden kautta. (Seppänen 2020.) Kohdatessa omaiset ei tulisi tulla työskentelytapoista rutiinintuntua eikä liukuhihnamaisuutta, jotta kohtaaminen tuntuisi inhimilliseltä. On tärkeää pystyä keskittymään riittävällä intensiteetillä omaisen kannalta olennaisiin asioihin. Toiveet kytkeytyvät sekä tarjottaviin tukitoimiin että arkisiin työskentelytapoihin ja -tilanteisiin. (Pulkkinen 2016.)

Kohdatessa potilaan omainen tulisi ottaa huomioon, että omaisella voi olla ulkopuolisen silmin aiheetonta syyllisyyttä, jossa järki ja tunteet eivät kohta. Syyllisyys tekee tunteista erityisen kuormittavaa. Äärimmillään omainen voi ajatella aiheuttaneensa potilaan sairauden. Omaisen voi kokea myös syyllisyyttä kuoleman jälkeisestä helpotuksesta. Näiden syyllisyyden tunteiden syiden ja seurausten ymmärtäminen ja keskusteleminen niistä on olennaisen tärkeää. (Pulkkinen 2016.)

Ammattilaisilta omaiset odottavat tuen ja avun lisäksi erilaisia ohjeita ja neuvoja (Pulkkinen 2016). Vuorovaikutus osaaminen sisältää taitoa kommunikoida potilaan ja omaisten kanssa. Kommunikaatio on taitoa kuunnella ja toteuttaa vastavuoroista keskustelua, sekä toimia asioiden selittäjänä. Hoitajan taito kuunnella ja keskustella ilmenee vuorovaikutustilanteissa hyvänä kommunikaationa omaisten kanssa ottaen huomioon keskustelun yhteydessä heidän yksilölliset tarpeet. (Vihelä 2020.) Ammattilai-

sen ainutkertainen inhimillinen ja tunteva omaisten kohtaaminen muodostaa keskeisen työväliseen, jonka saa ja pitääkin tuoda esille. Omaisten tulee kokea ammattilaisen mielipiteissä varmuutta perusteluineen. (Pulkkinen 2016.)

Tärkeää on, että ammattilainen suoriutuu moitteettomasti asiantuntijaroolistaan ja siihen liittyvistä tehtävistä. Kuitenkin samaan aikaan omaiset odottavat kykyä ylittää ammatillinen rooli ja kohdata omaiset yksilöllisesti sopivalta etäisyydeltä surevaan nähdessä. Omaisten toivoma etäisyyden määritelmää tulee arvioida tilannekohtaisesti. Tämä voi ilmetä sekä symbolisina, että konkreettisilla tavoilla. Hyvä kohtaaminen on ammatillisen roolin lisäksi olla omaisten lähellä lähimmäisenä. Sopiva etäisyys merkitsee omaisten näkökulmasta sitä, että hoitaja huomioi yksilöllisesti läheisyyden tarvetta niin henkisesti, fyysisesti kuin symbolisessa mielessä. Kuitenkin jaetusta ihmisyydestä huolimatta potilaan ja omaisten tulee kokea olevansa kohtaan tilanteessa tuettava ja autettava osapuoli, koska muuten ammatillisuuden suhde jää vajaaksi. (Pulkkinen 2016.)

Kohtaamisessa hoitajan tehtävänä on hyväksyä omaisten yksilöllinen käyttäytyminen kuoleman tilanteessa. Heitä ei tule syyllistää, jos he käyttäytyvät tilanteessa sopimattomasti. Osa omaisista voi alkaa syytellä, kiukutella ja tapella, koska he käyvät läpi vaikeita asioita. On oikeus pelätä, surra, olla katkera tai vihainen elämälle sekä hyväksyä tuleva sellaisena kuin se tulee. Ammatillisena voi yrittää ymmärtää, mistä nämä tunteet johtuvat. Hoitajan ennakoasenne ei saa ohjata tapaa kohdata potilasta ja omaisia. Mistään asiasta riippumatta, jokaisella omaisella tulee olla oikeus omiin kysymyksiinsä kuoleman lähestyessä. (Saastamoinen 2020; Seppänen 2020.) Omaisten kohtaamisessa hoitajan valmiuksia ovat kriisityön hallinta sekä sanattoman tuen antaminen ja oikea-aikainen lohduttaminen (Saastamoinen 2012). Omaisten kohdataan niin, että hän saa olla oma itsensä eikä toivon olemassaoloa missään vaiheessa kyseenalaisteta (Lipponen 2018). Tulee ottaa huomioon, että myös menetyksen kokeneille omaisille kiintymyssuhde edesmenneeseen on tärkeä ja tarve kohdata hoitaja on suuri (Seppänen 2020).

6.2 Tukeminen

Sairaanhoitajan palliatiivisen hoidon ohjaus on taitoa ohjata potilasta ja omaisia palliatiivisen hoidon prosessin eri vaiheissa ja vaiheisiin liittyvissä oireissa. Sairaanhoita-

jalla tulee olla myös tietoa kertoa eri hoitovaihtoehtoista ja kotisaattohoidosta. Omaiset tarvitsevat kotisaattohoitoon rohkaisua ja ohjausta, koska potilaan hoito kotona on potilaan kannalta merkityksellistä. (Vihelä 2020.) Omaisten tukeminen on tärkeää ja siihen olisi oltava osaamista, rohkeutta ja mahdollisuuksia (Seppänen 2020).

Sairaanhoitajien tulisi kehittää yhteyttä omaisiin, jotta voisivat antaa työssään paremmin ohjausta ja koulutusta perheiden selviytymisen helpottamiseksi (Özdemir 2020).

Ihmislähtöinen palliatiivisen hoidon osaaminen on taitoa tukea potilasta ja omaisia psykososiaalisesti sekä eksistentiaalisissa kysymyksissä ja taitoa huomioida potilaan yksilölliset hoidon tarpeet. Omaisten psykososiaalinen tuen tarpeeseen sairaanhoitajalla tulee olla taitoa tukea potilaan omaisia osallistumaan potilaan hoitoon ja tukea heitä siitä selviytymisessä. Omaisten tukeminen potilaan hoidossa ilmenee kannustamisena ja huomioimisena. Jos omainen ei halua osallistua, ottamalla huomioon senkin toiveen. Tämä sisältää omaisten huomioimisen myös potilaan kuoleman jälkeen. (Vihelä 2020.) Surun käsittelyä edistää sosiaalinen tuki, itsemääräämisen tunne ja kaikenlaisten tunteiden salliminen itselleen. Tästä syystä jo potilaan eläessä perheenjäsenten kärsimykseen ja hyvinvointiin pitäisi kiinnittää enemmän huomiota. (Anttonen 2016.)

Hoitajan tehtävä on tukea omaisia surussa ja antaa heille oikeus suruun. Hoitaja kuuntelee ja ohjaa tarvittaessa sekä huomio omaisten toiveet ja tarpeet yksilöllisesti. On tärkeää huolehtia omaisten henkisen jaksamisen lisäksi myös fyysisestä hyvinvoinnista tiedustelemalla omaisilta mm. syömisestä ja nukkumisesta. Hoitaja on fyysisesti läsnä, mutta tarvittaessa tulee osata olla myös hiljaa taka-alalla ja antaa omaisille oikeuden suruun heidän omalla tavallaan. (Saastamoinen 2012.)

Osaava henkilökunta osaa ottaa kuoleman luontevasti puheeksi ja ymmärtää kuolemasta keskustelun olevan iso osa hyvää saattohoitoa (Seppänen 2020). Olisi tärkeää keskustella potilaan ja omaisten kanssa kuolemaan liittyvien asioiden järjestämisestä ja kuoleman vaikutuksesta perheeseen. Hoitajien ammatillista vahvuutta on omaisten valmistamista luopumiseen ottamalla esille hienovaraisesti ja kauniisti kuoleman hetkeen ja sen jälkeiseen hoitamiseen liittyviä asioita. (Lipponen 2018.) Hoitajalta vaaditaan kuitenkin erityistä herkkyyttä tulkita potilasta ja perheen viestintää, jotta keskustelusta ei tule pakottavaa. Tarvittaessa aiheeseen voidaan palata myöhemmin sopivammalla hetkellä. Jos heitä painostetaan keskustelemaan asioista, joihin he eivät vielä ole valmiita, voi kärsimys lisääntyä ja perheen eheys särkyä.

Hoitohenkilökunta ei kuitenkaan saisi lopulta ohittaa saattohoidon kysymyksiä, vaikka sairaudesta ja kuolemasta onkin vaativaa ottaa asiat puheeksi. Tästä syystä hyvät vuorovaikutustaidot ovat tärkeitä. Kuolemasta keskustelua voi helpottaa niin, että huomio kiinnittyy ennemminkin elämän tarkoitukseen. (Anttonen 2016.)

Suuri vaikutus henkiseen hyvinvointiin ja erityisesti omaisen ahdistukseen on potilaan ja omaisten keskinäinen suhde. Aina omaishoitajana ei ole potilaan puoliso vaan potilaan lapsi. Tämmöisissä erilaisissa kohtaamisissa tulee ottaa huomioon myös sukupuolinäkökohdat ja yksilöidä omaisen tuen tarve, kun potilaan aikuinen lapsi ottaa hoitavan roolin. (Liljeroos 2020.) Perheellä voi olla omat tapansa kohdata muutokset, keskustella niistä ja jakaa sekä tukea toisiaan erilaisissa elämäntilanteissa. On tärkeää tunnistaa, mitkä suhteet ovat jo valmiiksi potilasta ja omaisia kannattelevia, sekä tukea näissä. Yhteisen puheen tavoitteena on löytää perheen omat tavat kohdata yksi elämän suurimmista koettelemuksista. Potilaan läheisen voimavaroista olisi huolehdittava sekä potilaan eläessä, että kuoleman jälkeen. (Seppänen 2020.)

Potilaan ja omaisen kiintymisjärjestelmät aktivoituvat stressissä ja epävarmat kiintymistyylit voivat häiritä yksilöiden tapaa selviytyä haastavassa tilanteessa, kuten saattohoidosta. Potilailla ja omaisilla, joilla ei ole niin hyvät keskinäiset suhteet on suurempi todennäköisyys kokea masennusoireita, ahdistuneisuutta sekä kokea ettei saa osakseen sosiaalista ja henkistä tukea riittävästi. Kiintymistyylillä on merkitystä parantumaton sairautta sairastavan ja omaisen psykologisessa sopeutumisessa. Omaishoitajan yksilöllinen kiintymissuhde voi vaikuttaa siihen, miten hän vastaa potilaan tarpeisiin. Kiintymisahdistus ja kohtaamisen välttäminen häiritsevät todennäköisemmin tehokasta ja herkkää hoitoa, kuin turvallinen ja välittävä kiintymyssuhde. Vastaavasti potilaan kiintymyssuhde omaiseen vaikuttaa siihen, miten hän sopeutuu vakavan sairauden tuomiin muutoksiin. (Liljeroos 2020.)

Potilaiden ja heidän omaistensa on oltava tietoisia sairauden ennusteesta ja potilaan kunnosta. Vaikka olisikin houkuttelevaa salata tietoa suojellakseen heitä ahdistukselta ja masennukselta, niin terveydenhuollon ammattilaisten on otettava vastuu pitää heidät ajantasalla. Ajantasaisen ja tarkan tiedon saaminen mahdollistaa paremmat tulokset. (Özdemir 2020.) Omaiset toivovat terveydenhoidon ammattilaisten olevan mahdollisimman helposti saatavilla ja pystyvänsä osallistumaan potilaan hoidosta päättämiseen (Chua 2020).

Terveysthuollon henkilökunnan tulisi ottaa omaiset mukaan ja tukea yhteisessä päätöksen teossa (Davies 2021). Omaiset ja potilas tarvitsevat kaiken mahdollisen tuen terveydenhuollon ammattilaisilta sairausprosessin loppuvaiheessa. Omaisille päätösapu voi auttaa selventämään päätöksiä, käytettävissä olevia vaihtoehtoja ja päätöksentekoprosessia. (Davies 2021; Özdemir 2020.) Loppuvaiheen sairauden ja kuoleman tapauksessa sairaanhoitajat voivat auttaa omaishoitajia hyväksymisvaiheissa. Omaishoitajien ohjaaminen ja tiedon antaminen ainakin lievittävät heidän karsimyksiään ja huoliaan. Yhteisessä päätöksenteossa tukeminen lisäksi vähentää päätöskonflikteja, syyllisyydentunteita ja mahdollisesti auttaa heitä valmistautumaan sukulaisensa elämän loppumiseen. (Davies 2021.) Omainen tuntee itsensä tärkeäksi ja pysyy ajan tasalla potilaan hoitoon liittyvissä asioissa ja päätöksissä, kun hänen annetaan niihin osallistua. Hoitotoimien ohella keskustelu, kuuntelu ja potilasohjaus ovat tärkeitä. (Saukkonen 2017.)

Omaisen arvostaminen yhtenä hoitotiimin jäsenenä sekä yhdessä tekeminen vahvistavat omaisen luottamusta omaan selviämiseen vaativassa tehtävässä. Voimavarojen vahvistamista toiminnan lisäksi ovat tilan antaminen, puhuminen, hiljaisuus tai läsnäolo perheen tarpeiden mukaisesti. (Anttonen 2016.) Avoin ja rehellinen muttei julma keskustelu tiedon saamisesta on tärkeää. Kun potilas ja omainen ymmärtävät hoitoprosessiin ja hoitoon liittyvät asiat, tuo se luottamusta hoitohenkilökuntaan ja hallinnan tunnetta sairaudesta. Sairauteen liittyvien eri hoitovaihtoehtojen tiedostaminen on tärkeää omaiselle. Tietoa tulee kuitenkin saada oikea-aikaisesti ja palliatiivisen hoidon tulee olla kokonaisuutena laadukasta. (Saukkonen 2017.)

Yhteinen päätöksenteko hoitotoimien jatkamisesta tai lopettamisesta, sekä oikea-aikainen saattohoitoon siirtyminen, ehkäisevät myös kuolemaan ajautumista. Kuolemaan ajautuminen on kriisitilanne, jossa potilas ja omaiset eivät ole saaneet asiaa käsitellä etukäteen. Hoitohenkilökunnan yksi tärkein tehtävä on tukea perheenjäseniä tarjoamalla rehellistä, oikea-aikaista ja totuudenmukaista tietoa vaikeassa tilanteessa. Hoitohenkilökunnalta tarvitaan herkkyyttä vastata herkästi potilaan ja omaisten tiedollisiin tarpeisiin. Jos perhe ei saa oikea-aikaista ja totuudenmukaista tietoa, heikentää se perheen tunnetta hallita omaa elämää. Tämä vähentää luottamusta hoitohenkilökuntaan ja hoitoyhteisöjä kohtaan, sekä voi heijastua potilaan asian voimallisena ajamisena. Kotona annettu saattohoito parantaa potilaan ja perheen tyytyväisyyttä hoitoon. (Anttonen 2016.)

Omaishoitajan rooli on vaativa sekä fyysisesti että henkisesti ja heidän tulee tehdä asioista, joista he eivät välttämättä pidä, kuten hoitotoimenpiteitä. Roolin muutos vaikuttaa suurelta osin päivittäisiin rutiineihin, tottumuksiin ja arjen toimintoihin, sekä voi johtaa jopa omaisen terveyden huonontumiseen. Omaiset voisivat hyötyä uusista hoidon strategioista, joissa organisoitaisiin palliatiivisen hoidon tarjontaa niin, että huomioitaisiin myös omaiset ja heidän tarpeensa. (Nissmark 2020.) Omaishoitajilla on suuria huolenaiheita taloudellisesta pärjäämisestä, joka aiheuttaa taakkaa koko perheelle. Talouden heikkenemisellä on suora yhteys ahdistuneisuuteen, masentuneisuuteen ja omaishoitajan terveydellisiin ongelmiin. (Chua 2020.)

Omaisten selviytymistä palliatiivisen hoidon aikana edistävät nykyhetken arvostaminen, myönteinen elämänasenne sekä sairauden parantumattomuuden hyväksyminen. Aiempien roolien säilyttäminen perheessä mahdollisuuksien mukaan arkipäivän askareiden parissa on merkittävä voimia tuova asia. Ystävien ja perheen tuki, muistojen luominen ja läsnäolo vaikeina aikoina edistää omaistenkin jaksamista ja selviytymistä. (Saukkonen 2017.)

Omaiselle läheisen saattohoito on sekä uuvuttavaa että palkitsevaa. Huolehtimisen raskaus voi oireilla somaattisina sairauksina, ahdistuneisuutena ja masentuneisuutena erityisesti heillä, jotka olivat hoitaneet jo pidempään. (Anttonen 2016.) Omaiset kokevat kuolemaan johtavan sairauden edetessä paljon emotionaalista ahdistusta. Hoitajan on hyvä ottaa huomioon sairauden psykologiset vaikutukset, sekä ymmärtää omaisten psyykkiset ja emotionaaliset tarpeet heidän hyvinvointinsa parantamiseksi. (Chua 2020.) On tärkeää tunnistaa ne omaiset, jotka ovat uupumisen riskissä ja helpottaa heidän taakkaansa. Näin tällaisessa riskissä olevat tunnistettaisiin ajoissa ja he saisivat tarvitsemaansa tukea kohdennetusti. (Anttonen 2016.)

Hoitohenkilökunnalla on oltava uskallusta ilmaista huolensa, että potilaan hoitamisella on omaiselle elämänlaatua liikaa heikentävä vaikutus. Omaisen voimavaroja on mahdollista vahvistaa taloudellisella tuella ja antamalla vapaapäiviä tai edes vapaatunteja hoitovastuusta. Voimavarojen vahvistaminen auttaa kokonaisvaltaisesti sekä potilasta, omaista että hoitohenkilökuntaa työssään. (Anttonen 2016.)

Omaiselle läheisestä ihmisestä luopuminen, väsyminen hoitovastuussa, kuoleman toimominen ja syyllisyyden kantaminen ovat usein ajatuksissa olevia prosesseja. Näiden ajatusten ääneen sanominen voi omaiselle olla vaikeaa etenkin potilaan läsnäollessa.

Omien tarpeiden ohittaminen on monen omaisen mielestä itsestään selvä valinta. Läheisen menettämisen lisäksi omainen kokee hoitamiseen liittyvää epävarmuutta omasta toiminnastaan. Tilannetta voidaan helpottaa antamalla omaiselle tietoa ja neuvontaa kuolevan läheisen hoitamisesta. (Anttonen 2016.)

Potilaiden ja omaisten vierellä oleminen merkitsee rohkeutta ottaa hengellisetkin asiat puheeksi vakaumuksesta riippumatta, vaikka vastauksia kaikkiin kysymyksiin ei aina löydettäisikään. On tärkeää tehdä työtä ihmisenä ihmiselle. (Lipponen 2014.) Keskustelut henkisestä ja hengellisestä asioista helpottavat omaisen omaa kuoleman pelkoa. On tärkeää tukea omaisia ilmaisemaan tunteitaan ja ahdistustaan. Omaisista tuntuu hyvältä, kun hoitohenkilöstö suhtautui ymmärtäväisesti heidän kapinointiinsa, pelkoihin ja uskonsa epäilemiseen. (Lipponen 2018.) Hoitajan tulisi olla rohkeutta kysyä ja arvioida omaishoitajien kokemuksia henkisestä hyvinvoinnista (Özdemir 2020). Omaiset toivovat hoitohenkilökunnan kysyvän sekä heidän henkilökohtaisesta jaksamisestaan, että henkisen ja hengellisen tuen tarpeestaan. Omaiset saattavat olla itse arkoja ottamaan asioita puheeksi, joten hoitajasta toivotaan aloitteen tekijää keskustelulle. Henkisyteen ja hengellisyyteen liittyvät asiat voisivat tulla muun keskustelun lomassa käsiteltyä kuitenkin tyrkyttämättä mitään ja huomioiden omaisen lupa kieltäytyä puhumasta. (Lipponen 2018.) Omaiselle tuo rauhaa, kun heidän kommunikaatitottumuksiaan kunnioitetaan. Omaiset pitävät tukitoimista, jotka on suunniteltu tarjoamaan psykososiaalista ja henkistä tukea perheenjäsenen parantumattoman sairauden intensiivisen tunnekokemuksen aikana. (Washington 2017.)

Tulisi kysellä minkälaisia positiivisia selviytymisen keinoja ja strategioita omaishoitajilla on itsellään selviytyä ahdistuneisuudesta ja masennuksista. Näitä omaishoitajan omia selviytymisen strategioita olisi hoitajan tuettava. Kun hoitaja tiedostaa potilaan ja omaisen henkiset tarpeet, edistää hoito paremmin henkistä kuntoutusta. (Özdemir 2020.) Hoitaja kyselee omaisen kuulumisia, jaksamista sekä halukkuutta keskustella. Avun hienovarainen tarjoaminen koskee henkisen ja hengellisen tarpeiden huomiomista tyrkyttämättä ja kenenkään uskontoa kyselemättä. (Lipponen 2018.) Henkisessä tukemisessa tulisi hyödyntää monialaisesti eri toimijoita. Näitä palveluja tulisi antaa myös kotiympäristössä säännöllisin väliajoin (Özdemir 2020).

Omaiset tarvitsevat erityisesti tukea vakavan sairauden diagnoosin jälkeen, palliatiivisessa hoitovaiheessa ja sairastuneen kuoleman jälkeen. Jokainen omainen kokee

sairauden omalla tavallaan, joten tuen tarvekin on yksilöllistä. Yksilöllisiä tarpeita ei kuitenkaan oteta riittävästi huomioon hoitopolun eri vaiheissa. Diagnoosi voi aktivoida mukanaan myös muita kriisejä kuten avioeron tai vanhat muistot edellisistä menetyksistä. Joskus omainen voi kokea diagnoosin jopa raskaampana, kuin sairastunut. Tilanne voi jopa kriisiytyä, joten sairaudesta olisi hyvä puhua avoimesti omaisten kanssa. (Tirola 2020.)

Potilas ja omaiset tarvitsevat tietoa sairaudesta ja hoidoista, psykososiaalista tukea ja keskustelua ammattilaisten kanssa. Myös tietoa vertaistuesta ja tukihenkilötoiminnasta olisi hyvä saada. Hoitohenkilökunnan tulisi osata ohjata potilaita omaisineen sosiaalityöntekijän ja psykologin vastaanotolle jo sairauden alkuvaiheessakin. Kaikki omaiset eivät palveluista tiedä, joten eivät osaa myöskään niistä kysellä. Myös järjestöjen, kuten syöpäjärjestöjen toiminnasta pitäisi kertoa enemmän. Kun järjestön toiminta on jo diagnoosin alusta asti tuttua, on heihin myöhemminkin omaisen helpompi ottaa yhteyttä. Järjestöissä työskentelee sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia, joilta potilaat ja omaiset voisivat saada lisää neuvontaa ja palveluohjausta sekä keskusteluapua ajatuksien ja tunteiden käsittelyssä. Osa omaisista voisi hyötyä myös vertaistuesta. Erityisesti kuoleman jälkeen voisivat järjestöt olla omaisen tukena entistä vahvemmin. Yleensä potilas ja omaiset eivät ole tietoisia, mihin taloudellisiin etuuksiin he ovat oikeutettuja, joten tieto tärkeistä sosiaalietuuksista, kuten omaishoidontuesta on paikallaan jo varhaisessa vaiheessa. (Tirola 2020.)

Monet omaiset voivat kokea ahdistuksen tunnetta, jota he tuntevat uskottaessaan vakavasti sairaan perheenjäsenensä hoitoa muille. Tämä huoli lieventyy monella tavalla, kun potilaan hoitovastuu on osaavalla hoitohenkilökunnalla. Omaiset arvostavat saattohoitoa, jossa henkilökunta ottaa vastuun yhteydenpidosta perheenjäsenensä perusterveydenhuollon lääkäriin ja muiden terveydenhuollon tarjoajien kanssa. Huojennusta tuo tieto, ettei saattohoitopotilaan tarvitse lähteä päivystykseen tai myöhempään sairaalahoitoon sekä se, että hoitolaiteet ja lääkkeet tulevat kotiin ilman että omaisen tarvitsee niitä hankkia. Omaisten mielestä laadukasta saattohoitoa on hoito, joka on yhdenmukainen heidän ja heidän perheenjäsenensä arvojen kanssa. Laadukas ja kunnioittava potilaan hoito lisää myös omaisten hyvinvointia, eikä heillä mene näin energiaa potilaan hyvästä hoidosta huolehtimiseen. (Washington 2017.)

Yksilöllistä hoitoa on ymmärtää, että henkilö saattaa kokea eron kuolleeseen perheenjäseneensä fyysisesti, että psyykkisesti. Vaikka surulle on olemassa erityisiä diagnostisia kriteerejä, nämä eivät aina selitä lukemattomia tapoja, joilla ihmiset surevat.

Omaisien hyvin vahvat riippuvuussuhteet potilaaseen voivat aiheuttaa potilaan kuoleman jälkeen omaiselle negatiivisia terveysvaikutuksia. Tästä syystä hoitajan olisi arvioitava ja tiedusteltava avoimilla kysymyksillä potilaan ja omaisen suhteesta sekä näin surun luonteesta. (Buck 2021.) Surevan omaisen vaikeneminen omista ajatuksistaan voi liittyä, joko aitoon jaksamiseen, tai surevan vetäytymiseen omaan sisäiseen monologiinsa. Usein surevalla on kuitenkin halu ja tarve löytää kokemukselle kielellinen muoto. Kielellinen muoto voi olla sekä puhumista että kirjoittamista. Kohdatessa omaisen tulisikin korostaa sanojen ja sanoittamisen merkitystä, koska kyvyttömyydellä sanoittaa surun tunteita voi olla dramaattisia seurauksia. Se ettei omaisen tule kuulluksi voi hänen tarvitsemansa tuki ja ammattimainen tuki jäädä saamatta. (Pulkinen 2016.)

Potilaan lisäksi myös potilaiden omaisilta tulisi kysyä hengellisen tuen tarvetta. Keskustelemisella ja avun saamisella voi olla suuri merkitys omaiselle. Joskus omaiset voivat olla enemmän hädissään kuin potilas itse. Erityisesti tilanteessa, jolloin potilas ei enää pysty itse kommunikoimaan, läheisen mieltä voi askarruttaa monet tunnepitoiset kysymykset. Nämä mielenpäällä olevat asiat voivat purkautua aggressiona tai hoidosta syyttelynä. (Lipponen 2014.)

Usein omaiset miettivät omia voimavarojaan olla mukana kuolinhetkellä ja kaipaavat siihen rohkaisua hoitajilta. Läheisiä tuetaan osallistumaan myös vainajan pukemiseen ja arkkuun asettamiseen. (Lipponen 2014.) Tämä tulisi esittää mahdollisuutena ja osana kokonaisvaltaista menetyskokemusta. Surevalle tulisi silti taata myös mahdollisuus kieltäytyä ja vetäytyä toiminnasta. Ammattilaisen olisi hyvä kuitenkin sanoittaa vainajan laitossa toimiaan, sekä kertoa työskennellessä niiden kulttuurisia ja käytännöllisiä perusteita omaisille. (Pulkinen 2016.)

Potilaan kuoltua omaisen surun kanssa eläminen on samanaikaista jokapäiväisen elämän jatkumista ja surun käsittelyä. Läheisen saattohoidon läpikäyneet omaiset pärjäävät hyvin pitkälle omin avuin läheisiin tukien, mutta apua suruun voi saada myös vertaisryhmistä. Myös hoitohenkilökunnalta saatava tuki kuoleman jälkeen on tärkeää ja omaiset sitä kaipaavat, mutta usein tätä mahdollisuutta terveydenhuolto ei edelleenkään tarjoa. Surun käsittely kuoleman jälkeen on ohjattu lähinnä seurakuntien vastuulle. (Anttonen 2016.) Koska omaisella ei ole ollut hoitosuhdetta potilasta hoitavaan

yksikköön, jää omaisen tuki kuoleman jälkeen tästä syystä terveydenhuollosta vähäiseksi (Tiirola 2020). Hyvin merkittävä asia olisi kuitenkin hoitajan yhteydenotto omaiseen kuoleman jälkeen (Lipponen 2018). Kun hoitosuhde päättyy, omaiset menettävät tutuksikin tulleen hoitoyhteisön ja yhteyden heitä hoitaneisiin hoitajiin. Hoitosuhteesta irrottautuminen on tärkeää ja välttämätöntä hoitajalle, mutta ei kuitenkaan aina ongelmatonta. (Anttonen 2016.)

7 POHDINTA

7.1 Keskeisten tulosten tarkastelu

Tutkimuksissa nousi esille, että erityisen tärkeää olisi hoitoneuvottelussa olla mukana kaikki potilaan hoitoon osallistuvat tahot sekä omaiset. Näin kaikilla olisi tiedossa, mistä asioista on keskusteltu ja päätetty. Omaiset tarvitsevat tietoa potilaan kunnosta, sairaudesta ja hoidoista sekä psykososiaalista tukea ja keskustelua ammattilaisten kanssa (Tiirola 2020). Kun omainen on mukana jo hoitoneuvottelussa, tietää hän, miten palliatiivisessa hoitotyössä tullaan etenemään ja mihin tulisi ottaa tarvittaessa yhteyttä. Keskustelussa selvitetään omaisen ajatuksia tulevasta tilanteesta, hoidosta ja tuntemuksista. Omaisen voi olla kuitenkin hoitoneuvottelun jälkeen hämillään ja tunteiden vallassa, eikä hänelle ehkä niin ollut jäänyt mieleen tilanteessa keskustellut asiat. Kysymykset voivat kuitenkin nousta myöhemmin mieleen. Tästä syystä olisikin erityisen tärkeää, että mukana neuvottelussa on myös potilaan oireenmukaiseen hoitoon osallistuvan tahon sairaanhoitaja. Omaiselle mieleen tulevista asioista voisi sitten rauhassa keskustella vielä kotona turvallisessa tilanteessa ajan kanssa.

Omaisten kanssaan olisi keskusteltava ajoissa palliatiivisen hoidon merkityksestä ja palliatiiviseen hoitoon siirtymisestä kuolemaan johtavan taudinhoidon rinnalla. Omaisilla, jotka ovat selvillä sairauden hoidosta sekä oireenmukaisesta hoidosta, ei mene niin paljon energiaa voimallisesti potilaan hoitoon liittyvien asioiden ajamiseen. He ovat luottavaisempia, että heidän läheisensä hoidetaan kuitenkin mahdollisimman hyvin. Omaisen kanssa keskustellessa on tärkeää olla rauhallinen, tasavertainen ja salliva ilmapiiri sekä mikä tärkeintä siihen on varattava aikaa. Oma kokemukseni omaisena läheiseni palliatiivisessa hoitoneuvottelussa, jossa olin itsekin mukana, jäi näin jälkeen päin positiivinen kokemus. Mukana keskustelussa oli palliatiivisen lääkärin ja hoitajan lisäksi läheiseni hoitolaitoksesta sairaanhoitaja. Keskustelussa otettiin hyvin huomioon omaiset ja kysyttiin läheiseni toivomuksia, missä hän haluaa olla kuoleman

hetkellä ja hänen peloistaan. Palliativisen hoidon antavan hoitolaitoksen sairaanhoitajalta lääkäri kysyi heidän resursseistaan hoitaa myös saattohoidon aikaan. Sairaanhoidaja kertoi tämän olevan heillä hyvin mahdollista.

Vaikka olisikin houkuttelevaa salata tietoa suojellakseen omaista ahdistukselta ja masennukselta, niin terveydenhuollon ammattilaisten on otettava vastuu pitää omaiset ajan tasalla (Özdemir 2020). Oikea-aikainen ja totuudenmukainen tieto lisää luottamusta henkilökuntaan (Anttonen 2016). Läheiseni kuoleman lähestyessä sairaanhoitaja olikin aktiivisesti yhteydessä minuun. Kunnioittava hoito lisää omaisten hyvinvointia, eikä heillä mene näin energiaa potilaan hyvästä hoidosta huolehtimiseen (Washington 2017). Läheiseni hoitokodin sairaanhoitaja kysyi lähellä kuolemaa, että lähdetäänkö läheistäni siirtämään lähikuntoutusosastolle. Koska läheiseni toive oli ollut, ettei siirretä, niin hän sai kunnioittavan saattohoidon kuolemaan asti hoitokodissa. Hänellä oli viimeiset päivät koko ajan hoitaja vierellä niinä hetkinä, kun me omaiset emme voineet olla läsnä. Tämä toi omaisena luottoa hoitohenkilökunnan hyvään hoitoon.

Omaisten kohtaamisessa ja läheisyyden antamisessa on tärkeää jokaisen omaisen yksilöllinen ja kunnioittava kohtaaminen. Omaisten tulee kokea ammattilaisen mielipiteissä varmuutta perusteluineen (Pulkkinen 2016). Silti kohtaamisen tulisi olla arvostava ja omaisen mielipiteitä kuunteleva. Kohtaamisessa omaiselle erityisesti mieleenpainuva asia on sen hetkinen tunnelma ja kosketus sekä, onko hoitaja oikeasti kiinnostunut. Hoitajan rauhallinen ja hyväksyvä katsekontakti on tärkeää vuorovaikutustilanteessa. Kiireetön kohtaaminen ja hoitotilanteet ovat erityisen tärkeitä, vaikka tällainen rauhallinen kohtaaminen voi ollakin välillä haastavaa. Silloinkin tulisi olla hoitajalla aikaa ja rohkeutta jäädä vielä kuuntelemaan. Usein on tullut kotihoidossa tilanteita, jossa asiakas haluaisi vielä keskustella mieltä painavista asioista, juuri kun olen jo ovella lähdössä. Jos minulla on hetki aikaa antaa, niin olen sen kyllä antanut ja saanut tästä positiivista palautetta. Omaisen on saattanut kerätä rohkeutta ottaa asia esille jo pidemmän aikaa ja kohdatessaan tutun sekä luotettavan hoitajan hän on uskaltanut ottamaan asiat puheeksi. Saattohoitotilanteessa omaisella voi olla voimavarat jo muutenkin vähissä, niin tuttu hoitaja tuo turvallisuutta, eikä voimia mene kohtaamiseen. Joskus pelkkä tutun hoitajan läsnäolokin voi riittää saamaan omaiselle turvallisen tunteen ilman, että sanoo mitään, vaan antaa vain aikaa välittävällä läsnäololla.

Omaisiet ovat potilaan hoidossa voimavara, joka tukee potilaan mahdollisesti jo rajallisia voimavaroja kotona. On tärkeää rohkaista ja kannustaa omaisia olemaan osallisenä potilaan hoidossa (Pöyhiä 2018). Omaisten mukaan ottaminen hoitotoimiin lisää omaisten luottamusta omaan selviämiseen. Kun omaiset tietävät mitä tehdään, lisää se myös luottamusta henkilökuntaan ja hallinnan tunnetta sairaudesta (Saukkonen 2017). Tulee kuitenkin ottaa huomioon omaisten yksilölliset toiveet. Jos hän kokee, ettei halua osallistua hoitoon niin on kuunneltava sitäkin toivetta.

Keskustelua sairaudesta ja kuolemasta edesauttaa hoitohenkilökunnan luottamuksellinen hoitosuhde potilaan ja omaisten kanssa. Hoitajalla tulee olla rohkeutta ottaa luontevaksi puheeksi vaikeatkin elämän päättymiseen liittyvät kysymykset ja ymmärtää niiden olevan iso osa hyvää saattohoitoa. Kuolemasta keskustelua voi helpottaa niin, että huomio kiinnittyy ennemminkin elämän tarkoitukseen. (Pöyhiä 2018; Seppänen 2020.) Olisi tärkeää keskustella omaisten kanssa hienovaraisesti kuolemaan liittyvien asioiden järjestämisestä ja kuoleman vaikutuksesta perheeseen (Lipponen 2018). Kuoleman puheeksi ottaminen ei ole kuitenkaan helppoa hoitajana herkässä tilanteessa. Hoitaja voi helposti jännittää, miten asia ottaisi puheeksi ja onko riittävästi aikaa kuunnella sekä tukea. Vaikka lopulta asia olisikin otettava puheeksi, niin tulee olla tilannetajua, milloin tämä hetki on. Pahimmillaan omaiset voivat kokea keskustelun liian painostavana ja kärsimys voi lisääntyä. Hoitajaa voi myös omaisten mahdolliset reaktiot jännittää. Näihin omaisten reaktioihin tulee kuitenkin suhtautua inhimillisesti ja arvostavasti. Usein ihmiset kuitenkin kokevat merkityksellisenä, että he ovat tulleet kuulluksi ja heidän kanssaan hoitaja haluaa keskustella. Hoitajana tulee olla rohkeutta ottaa puheeksi myös hengelliset asiat, vakaumuksesta riippumatta ja vaikka ei kaikkiin kysymyksiin olisikaan vastausta. Puheeksiotto voi vähentää omaisten kuoleman pelkoa. (Lipponen 2014.)

Omaiset voi kokea ulkopuolisen silmin aiheutonta syyllisyyttä ja häpeän tunteita ajatuksistaan. Äärimmillään omaiset voi ajatella aiheuttaneensa jotenkin toiminnallaan potilaan sairauden. Hän voi toisinaan jopa toivoa kuoleman jo tulevan ja kokea kuoleman jälkeen syyllisyyttä kuoleman jälkeen tulleesta helpotuksesta. Tällaisessa tilanteessa eivät aina järki ja tunteet kohtaa. Tunteet ovat kuitenkin inhimillisiä eivätkä tarkoita, etteikö hoidettava olisi rakas, vaan ne kertovat vain rankasta elämäntilanteesta. Omaisella voi olla jo vuosiakin kestänyt huoli läheisensä voinnista ja hän on saattanut joutua olemaan yksin vastuussa arjesta. Omaiset on voinut joutua luopumaan omista tarpeistaan ja poistuminen potilaan luota voi tuntua vaikealta, koska aikaa yhteiselle

ajalle on vähän. Omaisella voi olla huoli antaa vakavasti sairaan perheenjäsenen hoitoa muille (Washington 2017). Omaisen ajatus siitä, että lepää sitten kun kaikki on ohi, on liian kuormittava. Omainen voi kokea syyllisyyttä ajatuksesta, että edes ajattelee itseään ja omia tarpeitaan. Omaisen kanssa olisi keskusteltava näistä syyllisyyden tunteista, sekä niiden syistä ja seurauksista. Tulisi tuoda esille, että tunteet ovat inhimillisiä. Useinkaan omainen ei halua keskustella potilaan läsnä ollessa syyllisyyden tunteista, jottei pahoittaisi potilaan mieltä. Sen vuoksi omainen tarvitsee erityisesti näissä tilanteissa rauhallista kahdenkeskistä keskusteluaikaa hoitajan kanssa.

Luottoa hyvään hoitoon antaa kuitenkin osaava ja välittävä hoitohenkilökunta, jolla on aikaa ottaa myös omaisen tarpeet huomioon. Omaisten kohtaamisessa hoitajan valmiuksia, ovat kriisityön hallinta sekä sanattoman tuen antaminen ja oikea-aikainen lohduttaminen (Saastamoinen 2012). Oman läheiseni viimeisinä elinkuukausina koin omaisena suurtakin riittämättömyyden tunnetta ja syyllisyyttä siitä, etten voinut olla hänen vierellään niin paljon kuin olisin halunnut. Nämä tunteet olivat kuitenkin täysin turhia, koska läheiseni kertoi minulle kokeneensa minun olleen koko ajan hyvänä tukena ja lähellä. Myös hoitohenkilökunta oli koko ajan ymmärtäväisiä ja he tukivat minua sekä ennen kuolemaa että kuoleman jälkeen keskustelemalla.

Hoitohenkilökunnalla on oltava uskallusta ilmaista huolensa, että potilaan hoitamisella on omaiselle elämänlaatua liikaa heikentävä vaikutus (Anttonen 2016). On tärkeää tunnistaa uupumisen riskissä olevan omaiset ja helpottaa heidän taakkaansa pitämällä huolta omaisen psyykkisestä ja fyysisestä hyvinvoinnista. Omaisia rohkaistaan ja tuetaan viettämään aikaa potilaan kanssa, mutta tarvittaessa omaiselle tulee järjestää hetken lepoa hetkiä hoitovastuusta kotona. Kotihoidossa olevaa saattohoitopotilasta ja hänen omaisiaan ohjeistetaan olemaan yhteydessä herkästi hoidosta vastaavaan yksikköön kaikissa tilanteissa (Hirvonen 2016). Näin omaisen huoli kotona pärjäämisestä ja huoli hoitovastuusta on vähäisempi. Pääasiallinen hoitovastuu on kuitenkin hoitohenkilökunnalla potilaan hoidosta.

Hoitajalla tulisi olla osaamista tukea omaista surussa ja antaa heille oikeus suruun omalla tavallaan. Tulisi kuitenkin tilannetietoisesti kysyä miten omainen voi ja haluaisiko hän keskustella tuntemuksistaan. Suruprosessin vaiheiden tunteminen voi auttaa hoitajaa antamaan oikea-aikaisesti tietoa sekä ymmärtämään reaktioita ja kielteisiäkin tunteita normaalina toimintona. Kuitenkin tulisi huomioida yksilöllinen

surun käsittely eikä tukeutua täysin suruprosessin vaiheiden systemaattiseen etene-
miseen. On otettava huomioon, että suremisen muodot ja sen ilmaiseminen on yksilöl-
listä riippuen kokemuksista ja persoonasta, eikä niinkään valmiista kaavasta. Hen-
kilön kuunteleminen, tuki ja ohjaus on kuitenkin aina tarpeellista kaikissa suremisen
tilanteissa. Näihin tarpeisiin tulee vastata yksilöllisesti. Jos näistä tunteista ei pääse
keskustelemaan, voivat ne tulla esille kriittisyytenä hoitoa kohtaan (Surakka 2015.
109). Tämä kriittisyys voi säilyä elämässä myös myöhemmissä kohtaamisissa hoito-
henkilökunnan kanssa.

Lisäksi potilaan ja omaisen keskinäiset suhteet voivat vaikuttaa suurestikin surusta
selviämiseen. Surun käsittelyä edistää sosiaalinen tuki, itsemääräämisen tunne ja kai-
kenlaisten tunteiden salliminen itselleen. Tästä syystä jo potilaan eläessä perheen-
jäsenten kärsimykseen ja hyvinvointiin pitäisi kiinnittää enemmän huomiota. Näin täl-
laisessa riskissä olevat olisi tunnistettava ajoissa ja näin he saisivat tarvitsemaansa
tukea kohdennetusti. (Anttonen 2016.) Hoitajan tulisi kysellä millaisia selviytymisen
positiivisia keinoja ja strategioita omaisilla on itsellään selviytyä ahdistuneisuudesta ja
masennuksesta (Özdemirin 2020). Näissä omaisen mahdollisissa omissa selviyty-
misen keinoissa voisi hoitohenkilökunta tukea jo potilaan eläessä. Omaisen halutessa
voisi häntä kehoittaa vertaistukiryhmiinkin. Tarvittaessa hoitohenkilökunnan tulisi
osata ohjata omainen sosiaalityöntekijän tai psykologin vastaanotolle jo sairauden
alkuvaiheessakin. (Tirola 2020.) Työssäni olen kysynyt läheisen menettäneeltä asiak-
kaalta, mistä hän on voimia elämään saanut. Usein näitä toimia ovat olleet neulomi-
nen, puutarhatyöt tai muu harrastaminen. Toisille tärkeä tuki ovat ystävät tai muu
perhe. Useimmilla suru ei täysin koskaan lopu, mutta kuoleman todellisuus on sulau-
tunut elämään ja sureva pystyy jälleen kokemaan mielihyvää ja tyydytystä ihmissu-
hteista (Poijula 2018). Surulle ei ole mitään aikarajaa, jolloin se on ohi, vaan sen
muoto muuttuu. Muistot ja tilanteet voivat nostattaa silti tunteita vielä vuosien
päästäkin. Erityisesti omaiset, jotka on mahdollisesti edellisessä kuoleman tilanteessa
jätetty huomioimatta, voivat kokea raskaampana seuraavan vastaavan kokemuksen.

Omainen tulisi ottaa huomioon terveydenhuollossa myös potilaan kuoleman jälkeen.
Kuoleman jälkeen omainen voi kokea olevansa yksin ja jopa hukassa, miten elämä
nyt jatkuu. Hän on saattanut jo vuosiakin hoitaa läheistään. Kuoleman jälkeen hän
menettää jo tutuksikin tulleen hoitoyhteisön, josta on tukea saanut. Omainen ei ole
välttämättä antanut itselleen edes aikaa keskittyä miettimään mitä elämä olisi kuole-

man jälkeen. Kun kuolema sitten kohtaa ja etenkin, kun pakolliset toimet kuten hautajaiset on järjestetty, olisi omaisella aikaa itselle. Tämä voi olla jopa pelottavaa ja erityisesti alkuun tyhjyyden tuntemusta. Omaiselta tulisi tiedustella vielä myöhemminkin, miten hän voi. Kuitenkin kuten Anttosen (2016) tutkimuksesta selvisi, niin surun käsittely on ohjattu lähinnä seurakuntien vastuulle. Omaisella voi olla herännyt useitakin myös kuolemaan liittyviä hoidollisia kysymyksiä, joista hän haluaisi keskustella hoitohenkilökunnan kanssa.

Yhteydenotto omaiseen kuoleman jälkeen on vaikeaa kirjata mihinkään tietojärjestelmään. Koska omainen ei ole hoitosuhteessa potilasta hoitaneeseen tahoon, niin omaisen tietoihin ei voi mennä kirjoittamaan. Potilaan tiedot ovat kuoleman vuoksi jo suljettu, eikä niitä enää näin ollen tarkastella. Läheisen saattohoidon läpikäyneet omaiset pärjäävät hyvin pitkälle omin avuin läheisiin tukien, mutta apua suruun voi saada myös vertaisryhmistä (Anttonen 2016). Aina omaisella ei vaan näitä läheisiä ole, joihin tukeutua tai hän ei halua lähteä vertaistukiryhmiin. Omassa työssäni kotihoidossa kohtaan asiakkaita, jotka ovat menettäneet läheisensä. Kaikki eivät ole halukkaita asiasta keskustelemaan tai ottamaan seurakuntaan yhteyttä. Työssäni on ollut ikävintä, ettei useinkaan ei ole ollut riittävästi aikaa kohdata asiakasta niin pitkään, että voisi rauhassa kysyä ja kuunnella heidän tuntemuksiaan sekä keskustella niistä. Terveystieteidenhuollossa voisi tulevaisuudessa kehittää toimintatapoja, kuinka ottaa yhteys omaiseen kuoleman jälkeen ja etenkin mihin kirjata yhteydenotossa esille tulleet asiat. Pitäisi miettiä, kuinka tukea erityisesti heitä, joilla niitä tukiverkostoja ei ole tai joilla ei ole hoitosuhdetta mihinkään hoitotahoon.

7.2 Luotettavuus ja eettisyys

Hyvää tieteelliseen tutkimuskäytäntöön kuuluu, että tutkija noudattaa tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja. Tutkimuksen tulee olla toistettavissa ja todennettavissa. Näitä toimia ovat tutkimustyössä rehellisyys sekä yleinen huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa, esittämisessä ja tulosten arvioinnissa. Tutkijan tulee soveltaa tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti oikeita tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Lisäksi tulee ottaa huomioon asianmukaisella tavalla ja kunnioittaa muiden tutkijoiden työtä ja saavutuksia omassa työssä ja tuloksia julkaistessa. (Tuomi 2002; Avoin tiede 2018.)

Tämän opinnäytetyön tekijä on noudattanut hyvää tieteellistä käytäntöä. Sen toteutuksessa on noudatettu kaikissa työn vaiheissa huolellisuutta ja tarkkuutta. Tekijä on noudattanut rehellisyyttä läpi koko tutkimuksen eikä työssä esiinny plagiointia. Tämä opinnäytetyö menee Turnit- tarkistus järjestelmän lävitse. Tutkimustuloksia ei ole keksitty itse, vaan aikaisemmista tutkimuksien tuloksista on kerätty aiempien yhteenveto. Kaikista tutkimukseen käytetyistä tutkimustuloksista annetaan kunnia näiden tutkimusten tekijöille. Työssä on noudatettu tarkasti Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun lähdeviittaus ohjetta. Lähdeviittaukset sekä lähdeluettelo osoittavat selkeästi aiempien tutkimusten tekijät. Opinnäytetyössä tulokset ja huomiot on tuotu selkeästi ja tarkasti esille.

Koska tämä työ on kirjallisuuskatsaus, eikä opinnäytetyön tekijällä ole tarkkaa tietoa alkuperäisistä osallistujista, ei ole vaaraa käytettyihin tutkimuksiin osallistuneiden yksityisyyden loukkaamisesta. Tässä kirjallisuuskatsauksessa on käytetty vain luotettavissa lähteissä julkaistuja kriittisesti arvioituja tutkimuksia.

Tutkimuksessa validiteetti eli oikeellisuus tarkoittaa, miten hyvin tutkimuksessa on käytetty tutkimusmenetelmiä ja vastattu tutkimuskysymyksiin (Avoin tiede 2018). Tässä opinnäytetyössä validiteetti toteutuu hyvin mietittyjen tutkimuskysymysten ja niihin liittyvien tutkimusten mahdollisimman laajan otannan vuoksi. Tämän vuoksi opinnäytetyö vastasi myös tutkimuksen tavoitteeseen.

Tutkimuksen reliabiliteetti eli luotettavuus ilmaisee sen, miten luotettavasti ja toistettavasti käytetyllä menetelmällä saadaan mitattua haluttua ilmiötä. Toistettavuus viittaa tutkijan kykyyn toistaa kokonainen tutkimus. (Avoin tiede 2018). Opinnäytetyön luotettavuus toteutuu, koska tekijä toisti hakunsa useaan kertaan ja vertasi saatuja hakujen tuloksia keskenään. Jokaisella haulla tulokset olivat yhteneväiset. Aineiston haun toistettavuuteen vaikuttaa, että aineiston haku on ollut vuoden 2022 puolella. Elektra-palvelun toiminta on päättynyt ja sen sisältämät aineistot ovat poistuneet saatavilta 31.12.2022. Tässä opinnäytetyössä osa aineistosta on saatu kyseessä olevan palvelun kautta, eikä niitä ole tämän vuoksi enää saatavilla.

Opinnäytetyön luotettavuuteen on positiivisesti vaikuttanut, että opinnäytetyön kohteena ovat olleet aiemmin tehdyt selkeät tutkimukset, jotka ovat vertaisarvioituja. Tutkimuksia on ollut käytettävissä riittävästi. Luotettavuuden lisäämiseksi opinnäytetyön aineisto on kerätty käyttämällä luotettavia tieteellisiä tietokantoja sekä aineistossa on

mukana väitöskirjoja. Aineiston hakuun on käytetty ohjausta tiedonhaun informaatiokolta. Osassa käytetyistä tutkimuksista on ollut mukana isoja otoskokoja, joten tämä tuo myös tähän opinnäytetyöhön luotettavuutta. Käytettyjen tutkimusten luotettavuutta lisää, että tutkimusten tutkimuskohteena ovat olleet omaishoitajien lisäksi myös potilaat ja sairaanhoitajat. Näin tähän opinnäytetyöhön tulee suurempaa näkökantaa aiheesta. Käytettyjen tutkimusten tulokset ovat yhteneväisiä keskenään eikä näihin tuloksiin ole vaikuttanut tutkimuksissa olleiden tutkimuskohteiden määrä.

Tämän opinnäytetyön luotettavuuteen negatiivisesti on voinut vaikuttaa se, että opinnäytetyö on tehty yksin sekä tekijän kokemattomuus tutkimustyössä. Tämä opinnäytetyö on tutkijalle ensimmäinen. Mukaan otetut tutkimukset on löydetty mahdollisimman laajalla tiedonhaualla. Kuitenkin tästä työstä on voinut jäädä tiedonhakuaiheessa potentiaalisia tutkimuksia pois. Tähän on voinut olla syynä liian suppea hakusanojen tai hakuaineistojen käyttö. Lisäksi englanninkielisten tutkimusten kääntäminen suomeksi on voinut aiheuttaa tutkimustulosten supistumisen. Opinnäytetyön tekijän englannin kielen taito on tyydyttävä, joten englanninkielisten tutkimusten tulosten kääntämisen ja tulkintaan on voinut tulla pientä eroavaisuutta, kuitenkin liiaksi haittaamatta lopullisia tuloksia.

7.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotus

Tässä opinnäytetyössä keskeisimpänä tuloksena tuli kotisaattohoitopotilaan omaisen kohtaamisessa tiedon antaminen omaisille. Hoitoneuvotteluun tulisi osallistua moniammatillisen tiimin lisäksi myös omaisen. Kohtaamisen tulee olla kunnioittavaa ja yksilöllistä. Hyvin tärkeää on omaisen syyllisyyden helpottaminen, joita hän voi kokea ajatuksistaan ja tuntemuksistaan.

Omaisen tukemisessa keskeisimpänä tuloksena nousi, että hoitotilanteessa hoitajalla tulee olla aikaa omaiselle kysyä sekä kuunnella hänen ajatuksiaan ja tuntemuksiaan. Omaiselle tulee antaa mahdollisuus halutessaan osallistua hoitotoimenpiteisiin. Omaisen huomioiminen ja surussa tukeminen myös kuoleman jälkeen olisi erityisen tärkeää.

Ehdottaisin jatkotutkimusaiheena tutkia sairaanhoitajien osaamista kotisairaalahoidossa palliatiivisen hoitotyön osalta. Lisäksi olisi hyvä selvittää, millaisia jatkokokoulutustarpeita he itse kokevat työssään tulleen esiin.

LÄHTEET

Anttonen, M. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Väitöskirja. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98745/978-952-03-0066-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [Viitattu 30.1.2023]

Avoin tiede. 2018. Todennettavuus ja toistettavuus. WWW-dokumentti. Julkaistu 01.02.2018. Saatavissa: <https://avointiede.fi/fi/ajankohtaista/todennettavuus-ja-toistettavuus> [Viitattu 14.2.2023]

Buck, H. 2022. Caregivers' Loss of the Dyadic Experience after Their Care Partners' Death. University of South Florida. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8319212/> [Viitattu 5.2.2023]

Chua, G., Pang, G., Yee, A., Neo, A., Zhou, S., Lim, C., Wong, Y., Qu, D., Pan, F. & Yang, G. 2020. Supporting the patients with advanced cancer and their family caregivers: what are their palliative care needs? National cancer centre Singapore. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://web-s-ebSCOhost-com.ezproxy.xamk.fi/ehost/detail/detail?vid=19&sid=ea16432e-aea0-4ab7-8797-0dfaaffdea9e%40redis&bdata=JnNpdGU9ZWVhc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=145256734&db=cin20> [Viitattu 2.2.2023]

Davies, N., Sampson, E., West, E. & kump. 2021. A decision aid to support family carers of people living with dementia towards the end-of-life: Coproduction process, outcome and reflections. Journal Article. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://web-s-ebSCOhost-com.ezproxy.xamk.fi/ehost/detail/detail?vid=9&sid=d0736060-c93b-4e7c-98cc-f7124e3d7448%40redis&bdata=JnNpdGU9ZWVhc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=2021-67337-001&db=psych> [Viitattu 2.2.2023]

Espoon ja Kauniaisten Omaishoitajat ja Läheiset ry. 2021. Saattajana. Ennakoiva saattohoito-opas omaishoitajan tueksi. PunaMusta Oy

Etelä-Savon sosiaali- ja terveystalvet. 2017. Kotisairaala. Julkaistu 11.4.2017. Päivitetty 16.4.2021. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.essote.fi/asiakkaalle/palvelut/kotisairaala/> [viitattu 30.4.2022]

Hirvonen, O. & Pöyhiä, R. 2016. DNR-päätöksestä kertominen. 2016. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 2016;132(9):844-9. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2016/9/duo13107?keyword=DNR> [Viitattu 10.11.2022]

Hoitotyön tutkimussäätiö. 2018. Äkillisesti kuolleen henkilön läheisten tukeminen. Hoitotyönsuositus. PDF-dokumentti. Julkaistu 03.09.2018. Saatavissa: <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/akillisestikuollut-hs.pdf> [viitattu 23.10.2022]

Hänninen, J. 2021. Kuka lopulta maksaa kotisaattohoidon? Lääkärilehti. verkkolehti. Saatavissa: <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/nakokulmat/kuka-lopulta-maksaa-kotisaattohoidon/?public=7e3ea8e2074a40cac3fc87c89c8567d4> [viitattu 10.11.2022]

Hävölä, H., Rantanen, A. & Kylmä, J. 2015. Saattohoidossa olevan potilaan toivo sekä sitä vahvistavat ja heikentävät tekijät potilaan ja hoitajan kuvaamina. *Hoitotiede*. Julkaistu 17.10.2014. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://elektra-helsinki.fi.ezproxy.xamk.fi/se/h/0786-5686/27/2/saattoho.pdf> [viitattu 01.02.2023]

Lehto, J. 2014. Hoitolinjaukset. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://www.epshp.fi/hoitopalvelut/hoidot_ja_tutkimukset/palliativinen_hoito [viitattu 20.10.2022]

Lehto, J., Marjamäki, E. & Saarto, T. 2019. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. 2019;135(4):335-42. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/duo14788#s6> [viitattu 02.11.2022]

Liljeroos M., Milberg, P., Krevers, B. & Milberg, A. 2020. Dying within dyads: Stress, sense of security and support during palliative home care. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://web-p-ebshost-com.ezproxy.xamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=9&sid=2f6e2b4c-2644-4bd6-bd4e-8a8cb8f61888%40redis> [Viitattu 5.2.2023]

Lipponen, V. & Karvinen, I. 2014. Lupa lähteä. Hengellisyys saattohoidossa hoitohenkilöstön kokemana. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. *Hoitotiede*. Artikkelijulkaisu. Gerontologia-lehti. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://elektra-helsinki.fi.ezproxy.xamk.fi/se/g/0784-0039/28/1/lupalaht.pdf> [Viitattu 5.2.2023]

Lipponen, V. & Karvinen, I. 2018. Isompiin käsiin annettu. Omaiset henkisen ja hengellisen hoidon tulkitsijoina saattohoidossa. *Uskonnontutkija-lehti*. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://journal.fi/uskonnontutkija/article/view/77403/38553> [Viitattu 7.2.2023]

Luukkainen, M. & Seppänen, M. 2010. Saattohoito-opas kotisaattohoidon tueksi. Mikkelin ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. YAMK. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/15267/Saattohoito-opas%20kotisaattohoidon%20tueksi.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 16.3.2022]

Nissmark, S. & Malmgren Fänge, A. 2020. Occupational balance among family members of people in palliative care. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://web-s-ebshost-com.ezproxy.xamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=15&sid=ea16432e-aea0-4ab7-8797-0dfaaffdea9e%40redis> [Viitattu 30.1.2023]

Näslind-Ylispanjar, A. 2012. Vanhuksen terveyden, hyvinvoinnin ja hyvän elämän edistäminen. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Painio-Turkka, B. 2022. Omaisten tukeminen palliativisen hoidon aikana kotisairaalaissa. Opinnäytetyö. YAMK. Metropolia. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/703468/Painio-Turkka_Bettina.pdf?sequence=2&isAllowed=y [Viitattu 18.11.2022]

Palliativinen hoito ja saattohoito. 2019. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. WWW-dokumentti. Julkaistu 04.10.2019. Saatavissa: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50063> [viitattu 15.04.2022]

Poijula, S. 2018. Resilienssi surussa Surukonferenssi. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.soilipoijula.fi/tietosivut/suru/> [Viitattu 12.3.2023]

Pulkinen, M. 2016. Salattu, suoritettu ja sanaton suru. Läheisen menettäminen kokonaisvaltaisena kokemuksena. Väitöskirja. Helsinki: Unigrafia.

Puusa, A. & Juuti, P. 2020. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Helsinki: Gaudeamus.

Pöyhiä, R., Guldogan, E. & Vanhanen, A. 2018. Kotisairaala. 1. Painos. Helsinki: Duodecim.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopisto. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://osuva.uwasa.fi/bitstream/handle/10024/7961/isbn_978-952-476-349-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 26.2.2022]

Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R. & Vainio, A. 2015. Palliatiivinen hoito. 3. Uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Saarto, T. & Finne-Soveri, H. 2019. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Alueellinen kartoitus ja ehdotuksia laadun ja saatavuuden parantamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriö. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161396/R_14_19_Palliatiivisen_hoidon_ja_saattohoidon_tila.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 20.10.2022]

Saarto, T., Lyytikäinen, M., Ahtiluoto, S., Junntila, K., Lehto, J., Finne-Soveri, H., Hammar, T. & Forsius, P. 2022. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/144065/URN_ISBN_978-952-343-824-8.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 27.2.2022]

Saastamoinen, T. 2012. Sairaanhoidtajien kuvauksia kuoleman kohtaamisesta tehohoitotyössä. Pro gradu. Hoitotieteen laitos. Itä-Suomen yliopisto. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/10644/urn_nbn_fi_uef-20120110.pdf?sequence=1&isAllowed=y [Viitattu 30.1.2023]

Saukkonen, M., Viitala, A., Lehto, J. & Åsted-Kurki, P. 2017. Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliatiivisen hoidon aikana. Hoitotiede. Julkaistu 29.06.2016. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://elektra-helsinki.fi.ezproxy.xamk.fi/se/h/0786-5686/29/3/syopapot.pdf> [Viitattu 25.1.2023]

Seppänen, M. Vähäkangas, A. & Anttonen, M. 2020. Hyvä kuolema. Artikkel. Gerontologia-lehti. verkkolehti. Saatavissa: <https://journal.fi/gerontologia/article/view/99644/57525> [04.02.2023]

Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) 2016. Turun yliopisto. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Turku: Juvenes Print.

Suomen mielenterveys ry. Päivitetty 25.10.2022. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://mieli.fi/vaikea-elamantilanne/suru-on-osa-elamaa/suru-seuraa-usein-menetysta/> [viitattu 10.11.2022]

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

Terkamo-Moisio, A. 2018. Kuoleman lähestyessä keskeistä on kohtaaminen. Tutkiva hoitotyö. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.emagz-fi.ezproxy.xamk.fi/reader/issue/10228/200443/34> [Viitattu 16.1.2023]

Tervala, J. 2014. Palliatiivinen hoito kotiympäristössä. Oulun yliopisto. Terveystieteiden laitos. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://jultika.oulu.fi/files/nbnfioulu-201406061689.pdf> [viitattu 15.2.2021]

Terveydenhuoltolaki 13.12.2010/1326.

Terveyskylä. 2021. Mitä Palliatiivinen hoito on? Palliatiivinen talo. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/mit%C3%A4-palliatiivinen-hoito-on> [viitattu 11.11.2022]

Terveyskylä. 2021. Hoitolinjat. Palliatiivinen talo. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/hoitolinjat> [viitattu 11.11.2022]

Tervo, R. 2017. ”Sitä yrittää venyttää sitä aikaa potilaan luona”. Itä-Suomen yliopisto. Käytännön teologia. Pro gradu -tutkielma. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/18898/urn_nbn_fi_uef-20180090.pdf?sequence=-1&isAllowed=y [viitattu 9.3.2022]

Tiirola, H., Poutanen, V-M. & Pylkkänen, L. 2020. Syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä tarvitsevat tukea ja palveluohjausta – Syöpäjärjestöjen ammattilaisten näkökulma. Sosiaalipedagoginen aikakauskirja. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://journal.fi/sosiaalipedagogiikka/article/view/86871/58859> [viitattu 15.2.2023]

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 2. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Valvira. 2020. Elämän loppuvaiheen hoito. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. Päivitetty 20.4.2020. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito [viitattu 04.10.2022]

Vihelä, M., Kaakinen, P. & Hökkä, M. 2020. Potilaiden ja läheisten kokemukset sairaanhoitajan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. Hoitotiede. Julkaistu 9.8.2020. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://elektra-helsinki.fi.ezproxy.xamk.fi/se/h/0786-5686/32/4/potilaid.pdf> [viitattu 10.2.2023]

Washington, K., Demiris, G., Oliver, D. & Purnell, G. 2018. Quality Hospice Care in Adult Family Homes: Barriers and Facilitators. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5803394/> [Viitattu 13.2.2023]

Özdemir, F. Dogan, S. & Timucin Atayoglu, A. 2020. Psychosocial problems of palliative care patients and their spiritual coping styles. United States. WWW-dokumentti.

Saatavissa: <https://web-s-ebsohost-com.ezproxy.xamk.fi/ehost/detail/detail?vid=3&sid=d0736060-c93b-4e7c-98cc-f7124e3d7448%40redis&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=32017126&db=cmedm> [Viitattu 5.1.2023]

Sopimus opinnäytetyön tekemisestä



Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu

SOPIMUS OPINNÄYTETYÖSTÄ

2 / 2

OPINNÄYTETYÖ

Opinnäytetyön aihe (max. 200 merkkiä)

Saattokerto pohjan omien tekemien ja kohteamiin kohtaus, mallissa

Kehittämisen- tai tutkimustavoite ja toimeksianto sekä mahdolliset opinnäytetyön ulkopuolelle jäävät salassa pidettävät tausta-aineistot (opinnäytetyö on julkinen asiakirja, max. 300 merkkiä)

Tavoitteena on tutkia kirjallisuudesta löytyvistä miten kohdata ja tukea saattokerto pohjan omien (ja pohjan).

Keskustelut menetelmät (max. 300 merkkiä)

Korvaava kirjallisuus katsaus

Opinnäytetyön aloitus

21.2.2022

Opinnäytetyön luovutus toimeksiantajalle

viimeistään 30.9.2022

Opinnäytetyö täyttää Tilastokeskuksen T & K määritelmän *)

 Kyllä Ei

*) T & K määritelmän saa opintotoimistosta tai Internetistä.

<http://www.tilastokeskus.fi/tutkimus/haas.html>

OPINNÄYTETYÖN SOPIMUSEHDOT

Opinnäytetyön ohjaus ja vastuu

Vastuu opinnäytetyön tekemisestä ja tuloksista on opiskelijalla. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakouluun vastuu rajoittuu opinnäytetyön tavaramalliseen ohjaukseen.

Toimeksiantaja sitoutuu antamaan opiskelijan käyttöön kaikki opinnäytetyön tekemisessä tarvittavat tiedot ja aineistot sekä ohjaukseen opinnäytetyöllä toimeksiantajaorganisaation näkökulmasta.

Ongelmatapauksissa sopimuksen ehtoista voidaan neuvotella luotteluun ja tarvittaessa purkaa sopimus.

Oikeudet tuloksiin ja muihin opinnäytetyöhön liittyviin aineistoihin, taitteisiin ja sovelluksiin.

Tekijänoikeus ja omistusoikeus opinnäytetyön tuloksiin kuuluvat opinnäytetyön tekijälle.

Toimeksiantaja saa käyttöoikeuden opinnäytetyön tuloksiin ja niiden kaupalliseen hyödyntämiseen ainoastaan sopimalla niistä erikseen opinnäytetyön tekijän kanssa.

Opinnäytetyön tekijä on velvollinen raportoimaan opinnäytetyön tulokset toimeksiantajalle.

Tulosten julkaiseminen ja luottamuksellisuus

Opinnäytetyö on kokonaisuudessaan julkinen. Mikäli opinnäytetyö sisältää liikesalaisuuksia tai muita julkisuudessa salassa pidettäviä määrättyjä tietoja, on opinnäytetyön raportti laadittava niin, että tietojen luottamuksellisuus säilyy. Tarvittaessa salassa pidettävät tiedot on jätettävä työn tausta-aineistoon. Opinnäytetyö voidaan julkaista myös Internetissä.

Opinnäytetyön osapuolet (opiskelija, toimeksiantaja ja opinnäytetyön ohjaaja) sitoutuvat pitämään salassa kaikki opinnäytetyön tekemisessä ja sitä edeltävissä tai sen jälkeisissä neuvotteluissa esille tulevat luottamukselliset tiedot ja asiakirjat sekä pidättäytymään käyttämästä hyväksien toisen osapuolen ilmaisemista luottamuksellisia tietoja ilman erillistä lupaa.

Opinnäytetyön kustannukset ja niiden korvaaminen

Opinnäytetyöstä mahdollisesti aiheutuvien kustannusten (ml. aineistojen hankinta, raaka-aineet, matkat, työkorvaukset jne.) korvaamisesta sopivat toimeksiantaja ja opiskelija keskenään. Pääsääntöisesti Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu ei vastaa yksittäisen opinnäytetyön kustannusten korvaamisesta.

Olemme yhteisesti sopineet opinnäytetyön toteutuksesta ja ohjauksesta yllä sovitulla tavalla.

ALLEKIRJOITUKSET

PAIKKA, PÄIVÄYS JA TOIMEKSIANTAJAN EDUSTAJAN ALLEKIRJOITUS

11.3.2022 Mikkel' 20 No - Tu

PAIKKA, PÄIVÄYS JA OPISKELIJAN ALLEKIRJOITUS

Juha 23.2.2022 21.3.2022 Lene Laitinen

PAIKKA, PÄIVÄYS JA OHJAAVAN OPETTAJAN ALLEKIRJOITUS

1 20

Tiedonhaun tulokset

Taulukko 1. Tiedonhaun kuvaus

Tietokanta	Asia- sanat/haku- lausekkeet	osumat ja rajaukset	Hyväk- sytty otsi- kon perus- teella	Hyväk- sytty tiivis- telmän pe- rusteella	Hyväk- sytty koko tekstin pe- rusteella
Cinahl	palliative care or end of life care; relati- ves or family ; support	15 linked full text, 2020- 2022, aca- demic jour- nals, peer reviewed, all adult	5	3	2
	palliative care or end of life care, family support	10 Linked full text, peer reviewed, years 2020- 2022, adult- hood	4	2	1
	psychosocial problems of family, sup- port family	1 Full text, peer revie- ved	1	1	1
	palliative home care; sense	9 Full text, peer revie- ved	1	1	1
Elektra	palliatiivinen hoito	5, asia- sanat, enin- tään 10 vuotta	3	3	3

		vanha, vertaisarvioitu			
	saattohoito	18, asia-sanat, enintään 10 vuotta vanha, vertaisarvioitu	4	1	0
Tutkiva hoitotyö - lehti	elämänhalu	3	1	1	0
	saattohoito	7	1	1	0
Medic	Saattohoito AND immediate family	3 väitöskirja, vain kokoteksti, 2012- 2022	1	1	1
	Terminal care AND immediate family	17 Gradu, vain kokoteksti, 2012-2022	3	1	1
Gerontologia- lehti, e-aineisto	saattohoito	5	4	2	1
Finna.fi	saattohoito	6 Pro gradu, väitöskirja, omaiset, 2012-2022	5	2	0
	surutyö	4 Pro gradu, väitöskirja, omaiset, 2012-2022	3	2	1
Kaakkuri	Sairastunut AND läheinen	26	6	4	2

Pubmed	relatives AND hospice care AND support	39 Free full text, 2017-2022, clinical trial, English, Finnish	7	5	2
--------	--	---	---	---	---

Kirjallisuuskatsauksessani käytetyt tutkimukset

Tutkimus	Tutkimuskohde	Menetelmä	Keskeiset tulokset
<p>Anttonen Mirja-Sisko. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substanttiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta</p>	<p>Tutkimuksessa on ollut mukana Pirkanmaan sairaanhoitopiirin saattohoitokodit ja kotisairaalat. Saattohoitokodeista oli vastannut 20 (potilaita 8, perheenjäseniä 6 ja hoitohenkilökunta 6). Kotisairaaloista 25 (potilaat 8, perheenjäsenet 8 ja hoitajat 9)</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus</p>	<p>Omaan opinnäytetyöhöni intressinä on tutkimustulokset, joissa on käsitelty miten kohdata potilas ja hänen omaisensa kokonaisvaltaisesti. Tutkimuksen tarkoituksena oli ollut kehittää potilaista ja omaisista lähtevää saattohoitoa.</p>
<p>Buck. 2019. A Problem-Solving Intervention for Hospice Family Caregivers: A Randomized Clinical Trial</p>	<p>Tutkimukseen oli haastateltu 29 omaista potilaan kuoleman jälkeen. (Haastatelluista oli naisia 24 ja 5 miestä. Puolisoita 18, lapsi 6, vanhempi 3, lapsenlapsi 1 ja sisarus 1)</p>	<p>Tutkimus oli laadullinen eli kvalitatiivinen</p>	<p>Eloonjääneellä omaisella on negatiivisia terveysvaihtokuituksia, joten sairaanhoitajien on ehdottomasti arvioitava omaisen henkistä hyvinvointia jo ennen kuolemaa mahdollisesti tulevan musertavan surun varalta.</p>

<p>Chua. G. ym. 2020. Supporting the patients with advanced cancer and their family caregivers: what are their palliative care needs?</p>	<p>Tutkimukseen oli osallistunut 599 potilasta ja heidän omaishoitajansa (599). Omaishoitajien keski-ikä oli 51 vuotta ja potilaiden 62 vuotta.</p>	<p>Tutkimus oli laadullinen eli kvalitatiivinen</p>	<p>Tutkimuksen tuloksena oli ollut, että omaishoitajilla on enemmän tarpeita kuin potilailla. Tämä tulos viittaa siihen, että hoitoaakka voi olla suurempi kuin yleisesti arvellaan ja hoitajilla on paljon täyttämättömiä tarpeita.</p>
<p>Davies. N. 2021. A decision aid to support family carers of people living with dementia towards the end-of-life: Coproduction process, outcome and reflections.</p>	<p>Tutkimuksessa oli ollut haastateltavana 8 omaishoitajaa ja 4 potilasta.</p>	<p>Tutkimus oli kvalitatiivinen eli laadullinen</p>	<p>Omaishoitajat olivat ilmoittaneet tuntevansa olonsa huonosti valmistautuneeksi elämän loppuvaiheen hoitoa koskeviin päätöksiin. Tarvitsivat enemmän ammatillista tukea.</p>
<p>Liljeroos. M. 2020. Dying within dyads: Stress, sense of security and support during palliative home care.</p>	<p>Tutkimukseen oli osallistunut 144 potilasta ja heidän omaishoitajansa (144). Potilaat olivat hoidossa palliatiivisessa yksikössä.</p>	<p>Tutkimus oli kvalitatiivinen eli laadullinen</p>	<p>Tutkimuksessa oli selvinnyt, että palliatiivisessa hoidossa olevilla potilailla ja heidän omaisillaan on samanlaisia ja erilaisia kokemuksia stressistä, turvallisuuden tunteesta ja tuen saamisesta.</p>

<p>Lipponen. V. 2014. Lupa lähteä Hengellisyys saattohoi- dossa hoito- henkilöstön kokemana.</p>	<p>Tutkimusta varten oli haastateltu suomalaisessa saattohoitokodissa 14 hoitohenkilökuntaan kuuluvaa hoitajaa.</p>	<p>Tutkimus on laadullinen eli kvalitatiivinen</p>	<p>Tutkimuksessa oli selvinnyt, että omaisen hengellistä hyvinvointia edistäviä tekijöitä ovat herkyys huomioida arkisissa toimissa, vihjailuissa ja symbolisessa kielessä esiintuvia tuen tarpeita.</p>
<p>Lipponen. V. 2018. Isompiin käsiin annettu. Omaiset henkisen ja hengellisen hoidon tulkit-sijoina saattohoidossa</p>	<p>Tutkimuksessa oli tehty kahdelletoista (N=12) saattohoitopotilaan omaiselle, joista kolme (n=3) oli miehiä. Iältään omaiset olivat 36–86-vuotiaita ja heidän keski-ikänsä oli 65vuotta.</p>	<p>Tutkimus on laadullinen eli kvalitatiivinen</p>	<p>Tutkimustuloksissa todettiin, että omaisten kokemus henkisestä ja hengellisestä hyvinvoinnista ja sen edistämisestä hoitotyössä on monitahoinen ilmiö. Hyvää henkistä tukea ovat hoitajan vakaumusta tukeva asenne sekä henkisten, hengellisten, uskonnollisten aktiviteettien mahdollistaminen ja psyko-sosiaalinen tuki.</p>

<p>Nissmark. S. ym. 2020. Occupational balance among family members of people in palliative care.</p>	<p>Tutkimus oli tehty haastattelemalla omaishoitajia palliativiseen erikoishoitoon erikoistuneessa yksikössä. Haastatteluihin oli osallistunut 6 (2 miestä, 4 naista) haastateltavaa.</p>	<p>Tutkimus on kvalitatiivinen eli laadullinen</p>	<p>Tutkimuksessa oli tullut ilmi, että omaishoitajat tarvitsevat huomattavaa tukea voidakseen tuntea olonsa varmaksi ja turvallisiksi. Omaishoitajat kuitenkin harvoin puhuivat omista tuntemuksistaan ja tarpeistaan, vaikka siitä hyötyisivätkin.</p>
<p>Pulkkinen, M. 2016. Salattu, suoritettu ja sanaton suru.</p>	<p>Tutkija oli hakenut tutkimukseen läheisensä menettäneitä omaisia vuosina 2003 - 2006 useissa lehti- ja internetilmoituksissa. Tutkimukseen oli osallistunut 159 henkilöä.</p>	<p>Tutkimus on kvalitatiivinen eli laadullinen</p>	<p>Keskeinen hoitohenkilökuntaan liittyvä tulos oli, että omaiset toivovat ammatillista läheisyyttä. Työote asiantuntevaa sekä lähtökohtaisesti ihmiseltä ihmiselle. Hoitaja työskentelee sopivalla etäisyydellä suhteessa surevaan ja hänen kokemukseensa.</p>

<p>Saastamoinen, T. 2012. Sairaanhoitajien kuvauksia kuoleman kohtaamisesta tehohoitotyössä.</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 20 neljän yliopistosairaalan yleis-tehohoito-osaston sairaanhoitajaa. Tutkimuksen aineisto oli kerätty ryhmähaastattelumenetelmällä.</p>	<p>Tutkimus oli kvalitatiivinen eli laadullinen</p>	<p>Tärkeimpänä kuolevan potilaan hoitotyön kokonaisuudessa oli korostunut omaisten kohtaaminen ja heille asioista tiedottaminen, selventäminen ja kertaaminen. Myös omaisten vierailujen mahdollistaminen, heidän tukemisenä, reaktioidensa ymmärtäminen ja realistisen kuvan luominen tilanteesta oli todettu tärkeäksi.</p>
<p>Saukkonen, M. ym. 2017. Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliativisen hoidon aikana.</p>	<p>Systemaattinen kirjallisuuskatsaus, jossa tutkimukseen oli valittu 26 tutkimusartikkelia.</p>	<p>Tutkimus on kvalitatiivinen eli laadullinen</p>	<p>Potilaan ja omaisen selviytymistä edistävät omassa kodissa eläminen, rohkeuden ja voiman löytäminen, perheen sisäisten suhteiden tasapaino, läheisen halu osallistua potilaan hoitoon, sopu-sointuinen olotila ja mielenrauha. Selviytymistä edistää myös erilaisista hoitovaihtoehdoista keskusteleminen sekä ammattitaitoinen ja oikea-aikainen palliativinen hoito.</p>

<p>Seppänen. M. 2020. Hyvä kuolema</p>	<p>Tutkimushanke, josta oli tehty kooste.</p>		<p>Tuloksena oli, että hyvässä saattohoidossa kohdataan kuoleva potilas ja omainen yksilönä, sekä huomioidaan heidät muutenkin kuin sairauden kautta. Henkilökunta osaa ottaa kuoleman luontevasti puheeksi ja ymmärtää keskustelun olevan tärkeä osa saattohoitoa.</p>
<p>Tiirola, H. 2020. Syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä tarvitsevat tukea ja palveluohjausta – Syöpäjärjestöjen ammattilaisten näkökulma.</p>	<p>Tutkimukseen oli osallistunut syöpäjärjestöjen potilastyötä tekeviä ammattilaisia ja toiminnanjohtajia. Kyselytutkimus oli tehty sähköpostin kautta (n=35). Lisäksi oli tehty terveydenhuollon ammattilaisten (n=12) ja toiminnanjohtajien (n=9) ryhmähaastattelu.</p>	<p>Tutkimus on kvalitatiivinen eli laadullinen</p>	<p>Tuloksena syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä tarvitsevat tietoa sairaudesta ja hoidoista sekä erityisammattilaisten palveluista. He kaipaavat myös psykososiaalista tukea ja talousneuvontaa.</p>

<p>Vihelä. M. 2020. Potilaiden ja läheisten kokemukset sairaanhoitajan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta.</p>	<p>Tutkimusaineisto on kerätty potilailta ja läheisiltä sähköisenä Webropol-kyselynä. Kyselyyn vastasi 79 henkilöä, joista 41 henkilöä oli potilaita ja 38 omaisia.</p>	<p>Tutkimus on kvalitatiivinen eli laadullinen</p>	<p>Tutkimuksessa selvisi, että hoitajalta vaaditaan moninaista potilaan ja läheisten kohtaamisosaamista, vuorovaikutustaitoja, oirehoidon osaamista, palliatiivisen hoidon ja saattohoidon perusteiden osaamista, ohjausosaaminen, ihmislähtöisen palliatiivisen hoidon osaaminen sekä juridista ja eettistä osaamista työssään.</p>
<p>Washington. K. ym. 2018. Quality Hospice Care in Adult Family Homes: Barriers and Facilitators</p>	<p>Tutkimuksessa oli mukana 73:n perheenjäsenen tiedot saattohoitopalveluja saaneiden aikuisten perhekotien asukkailta. Tiedot kerättiin puolistrukturoiduilla henkilöhaastattelulla, jotka äänitettiin.</p>	<p>Tutkimus on kvalitatiivinen eli laadullinen</p>	<p>Perheenjäsenet kuvailivat laadukasta saattohoitoa aikuisten perhekodissa asukkaiden ja perheiden arvojen mukaiseksi hoidoksi, joka tuo asukkaille mukavuutta ja sosiaalista yhteyttä sekä edistää mielenrauhaa ja keventää asukkaiden perheiden taakkaa.</p>

<p>Özdemir. F. ym. 2020. Psychosocial problems of palliative care patients and their spi- ritual coping styles</p>	<p>Tutkimusotos koostui 76 palliativisen hoi- don yksikössä sai- raalahoidossa ole- vien potilaiden omaishoitajasta. Tut- kimus oli koostunut kyselylomakkeista ja haastatteluista.</p>	<p>Tutkimus oli kvalitatiivinen eli laadullinen</p>	<p>Tutkimuksen tuloksena to- dettiin, että ahdistuksen li- sääntyessä myös masen- nusoireet lisääntyvät. Henkinen selviytyminen on tärkeää palliativisen potilaan omaishoitajille ja terveydenhuollon ammatti- laisten tulisi ottaa nämä asiat huomioon.</p>
--	---	---	--