



Hanna Peltonen

Hyvä palliatiivinen hoitotyö pitkälle edennyttä sydämen vajaatoimintaa sairastaville

Scoping-kirjallisuuskatsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja (YAMK)

Kliininen asiantuntijuus sosiaali- ja terveysalalla, palliatiivisen hoidon asiantuntija

Opinnäytetyö

25.5.2023

Tekijä	Hanna Peltonen
Otsikko	Hyvä palliatiivinen hoitotyö pitkälle edennyttä sydämen vajaatoimintaa sairastaville – Scoping-kirjallisuuskatsaus
Sivumäärä	62 sivua + 2 liitettä
Aika	5.5.2023
Tutkinto	Sairaanhoitaja (ylempi AMK)
Tutkinto-ohjelma	Kliinisen asiantuntijuuden tutkinto-ohjelma sosiaali- ja terveysalalla, palliatiivisen hoidon asiantuntija
Ohjaajat	Lehtori Outi Pyrhönen
<p>Sydämen vajaatoimintaan sairastuneet ovat useimmiten ikääntyneitä. Väestön eläessä yhä vanhemmaksi sydämen vajaatoiminta yleistyy sairautena. Palliatiivisen hoidon lisäämiseksi sydämen vajaatoimintaa sairastaville tarvitaan tiedon lisääntymistä hoitohenkilökunnassa. Henkilökunnan on osattava tunnistaa sairastuneista palliatiivista hoitoa tarvitsevat potilaat ja antaa oikea-aikaista oireenmukaista hoitoa. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli scoping-kirjallisuuskatsauksen avulla kuvata sydämen vajaatoiminnan palliatiivista hoitoa hoitotyön näkökulmasta ja sydämen vajaatoimintapotilaiden hoidon tarpeita. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa pitkälle edenneen sydämen vajaatoiminnan palliatiivisesta hoidosta. Opinnäytetyön tutkimuskysymykset olivat: Millaista tutkimusta on tehty sydämen vajaatoiminnan palliatiivisesta hoidosta? Mitä ovat sydämen vajaatoimintapotilaan palliatiivisen hoidon erityispiirteet? Millaisia hoidon tarpeita sydämen vajaatoimintaa sairastavilla on palliatiivisessa hoidossa? Opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Suomen sydäneliiton kanssa.</p> <p>Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä on scoping-kirjallisuuskatsaus. Aineistohaussa käytettiin 4 eri terveydenhuollon tietokantaa (Cinahl, Pubmed, ProQuest Central ja Taylor & Francis Online). Hakusanoina käytettiin englanniksi: heart failure, chf, congestive heart failure, palliative care, hospice care, palliative nursing ja end of life care. Aineistohaussa mukaan otettiin vuodesta 2016 eteenpäin löytyvät englanninkieliset tieteelliset artikkelit, joista löytyi vastauksia tutkimuskysymyksiin. Tutkimusartikkeleja valikoitui mukaan 21 kappaletta. Laadun arviointia tehtiin valikoiduille artikkeleille Joanna Briggs -instituutin arviointikriteerien mukaan. Aineiston analysointiin käytettiin induktiivista sisällönanalyysin menetelmää.</p> <p>Aineiston analyysin perusteella sydämen vajaatoimintapotilaiden tarpeet palliatiivisessa hoidossa voidaan jakaa kolmeen pääluokkaan: vuorovaikutukseen, henkisiin tarpeisiin ja fyysisiin tarpeisiin. Tuloksiin perustuen tarve vastata kaikkiin näihin tarpeisiin on koko palliatiivisen hoidon jatkumisen ajan. Sydämen vajaatoiminnan palliatiivisen hoidon erityispiirteinä olivat kaksi pääluokkaa: sairauden loppuvaiheen ja palliatiivisen hoidon parempi ymmärrys sekä monialaista yhteistyötä ja ennakoivaa hoitosuunnitelmaa toteuttava hoito. Sairausten kulusta ja ennusteesta tulee kertoa potilaalle ja tukea häntä siinä, että elinaika on rajallinen. Sairaanhoitaja koordinoi sitä, että potilaalle järjestyy hänen tarpeitaan vastaava hoitopaikka. Sairaanhoitaja toimii hoitotiimin jäsenenä ollen usein vastuusairaanhoitaja, joka on eniten potilaan kanssa ja tuntee hänet parhaiten. Palliatiivinen hoito toteutuu yhteistyössä potilaan läheisten kanssa.</p> <p>Opinnäytetyön johtopäätöksenä on sydämen vajaatoimintapotilaiden tarve saada kokonaisvaltaista ihmislähtöistä palliatiivista hoitoa. Palliatiivisen hoidon varhainen aloittaminen ja hoidon jatkuvuuden varmistaminen ovat keskeisiä tekijöitä sydämen vajaatoimintapotilaiden hyvälle palliatiiviselle hoidolle. Sydämen vajaatoiminta aiheuttaa muutoksia potilaan elämänlaadussa ja toimintakyvyssä minkä vuoksi potilaat tarvitsevat psykososiaalista tukea.</p>	
Avainsanat	sydämen vajaatoimintapotilas, palliatiivinen hoito, saattohoito, sairaanhoitaja, scoping-kirjallisuuskatsaus

Author	Hanna Peltonen
Title	High Quality Palliative Care for Patients with End-Stage Heart Failure
Number of Pages	62 pages + 2 appendices
Date	5 May 2023
Degree	Master of Health Care (Nursing)
Degree Programme	Master's Degree Programme in Clinical Expertise in Health Care and Social Services: Expertise in Palliative Care
Instructors	Outi Pyrhönen, Senior Lecturer
<p>People with heart failure are most often elderly. As the population grows older and older, heart failure becomes more common as a disease. To increase palliative care for people with end-stage heart failure, more information is needed among the health care personnel. They must be able to identify patients in need of palliative care and provide timely symptomatic care. The target of this master's thesis was to use the scoping literature review to describe the palliative care of heart failure from a nursing perspective and the treatment needs of heart failure patients. The aim of the master's thesis was to produce information on the palliative care of advanced heart failure. The research questions of the master's thesis were: What kind of research has been done in palliative care for heart failure? What are the specifics of palliative care for a heart failure patient? What kind of treatment needs do people with heart failure have in palliative care? The master's thesis has been done in cooperation with the Finnish Heart Association.</p> <p>The research method of this master's thesis is a scoping literature review. A database search was carried out in four health care databases (Cinahl, Pubmed, ProQuest Central and Taylor & Francis Online). The keywords used were heart failure, chf, congestive heart failure, palliative care, hospice care, palliative nursing and end of life care. The studies included in this scoping review were published in 2016 or later and included answers to research questions. A total of 21 studies was selected. Quality evaluation was carried out on selected articles according to the evaluation criteria of the Joanna Briggs Institute. The inductive content analysis method was used to analyse the included studies.</p> <p>Based on the studies included, the needs of heart failure patients in palliative care can be divided into three main categories: communication, mental needs and physical needs. Based on the results, the need to meet all these needs is throughout the continuation of palliative care. Two main categories of palliative care specialities for heart failure patients were as follows: a better understanding of end-of-disease, palliative care and treatments implementing a multiprofessional advance care planning. The course and prognosis of the disease should be communicated to the patient and patient need to be supported in the fact that the life span is limited. The nurse coordinates that the patient is taken care of in the unit that meets his or her needs. The nurse acts as a member of the care team, often being the responsible nurse who is most at present and knows the patient best. Palliative care is implemented In cooperation with the patient's loved ones.</p> <p>Conclusions of the master's thesis is that end-stage heart failure patients should have a holistic people-oriented palliative care. Early initiation of palliative care and ensuring continuity of care are key factors for quality palliative care for heat failure patients. Heart failure causes changes in the patient's quality of life and functional capacity, which is why the patient need psychosocial support.</p>	
Keywords	heart failure patient, palliative care, end of life care, nurse, scoping review

Sisällys

1	Johdanto	6
2	Sydämen vajaatoiminnan palliatiivinen hoito	7
2.1	Palliatiivinen hoito	7
2.1.1	Potilaan ja läheisen tuen tarve palliatiivisessa hoidossa	10
2.1.2	Saattohoito osana palliatiivista hoitoa	11
2.1.3	Laadukas palliatiivinen hoito	11
2.2	Sydämen vajaatoiminta	17
2.2.1	Systolinen ja diastolinen sydämen vajaatoiminta	18
2.2.2	Sydämen vajaatoiminnan lääkehoito	19
2.3	Palliatiivinen hoitotyö sydämen vajaatoimintapotilaille	20
2.3.1	Sydämen vajaatoiminnan fyysisten oireiden hoitaminen	21
2.3.2	Sydämen vajaatoimintapotilaiden palliatiivinen hoito	23
3	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	26
4	Scoping-kirjallisuuskatsauksen toteutus	27
4.1	Scoping-kirjallisuuskatsaus tutkimusmetodina	27
4.2	Sisäänotto- ja poissulkukriteerit	28
4.3	Tietokannat ja aineiston hakustrategia	29
4.4	Induktiivinen sisällönanalyysi	32
5	Tulokset	34
5.1	Sydämen vajaatoiminnan palliatiiviseen hoitoon liittyvä tutkimustieto	34
5.2	Sydämen vajaatoiminnan palliatiivisen hoidon erityispiirteet	35
5.2.1	Sairauden loppuvaiheen ja palliatiivisen hoidon parempi ymmärrys	36
5.2.2	Moniammatillinen ennakoivaa hoitosuunnitelmaa toteuttava hoito	37
5.3	Sydämen vajaatoimintapotilaan tarpeet palliatiivisessa hoidossa	39
5.3.1	Vuorovaikutus	41
5.3.2	Henkisen tuen tarpeet	42
5.3.2	Fyysiset tarpeet	43
7	Pohdinta	45
7.1	Scoping-katsauksen eettisyys ja luotettavuus	45
7.2	Tutkimustulosten tarkastelu	48
7.3	Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset	52
	Lähteet	53

Liitteet

Liite 1. Flow-kaavio

Liite 2. Scoping katsaukseen valitut tieteelliset artikkelit

1 Johdanto

Tämä opinnäytetyö kuuluu Kliininen asiantuntijuus palliatiivisessa hoidossa YAMK-opintoihin. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on scoping-kirjallisuuskatsauksen avulla kuvata sydämen vajaatoiminnan palliatiivista hoitoa hoitotyön näkökulmasta ja sydämen vajaatoimintapotilaiden hoidon tarpeita. Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on kuvata olemassa olevaa tutkimustietoa pitkälle edenneen sydämen vajaatoiminnan palliatiivisesta hoidosta. Yhteistyökumppanina on Suomen Sydänliitto. Opinnäytetyön valmistuttua sen tuloksista kirjoitetaan artikkeli Sydänliiton ammattilaisille tarkoitetulle verkkosivulle.

Väestön vanhetessa iäkkäiden sydämen vajaatoimintapotilaiden lukumäärä kasvaa. Asiantuntija-arvion mukaan Suomessa sydämen vajaatoimintaa sairastavia yli 65-vuotiaita on vuonna 2030 vähintään 70 % nykyistä enemmän. Sydämen vajaatoiminta on erityisesti iäkkäiden sairaus. Yhdysvaltain pohjoisosissa tehdyssä väestötutkimuksessa noin 80 % vajaatoimintapotilaista oli 70 vuotta täyttäneitä, ja lähes joka toinen oli 80-vuotias tai sitä vanhempi. (Kupari 2015: 2233.) Kyseessä on vakava sairaus. Mahdollinen keskimääräinen elinajan ennuste on 5 vuotta. Ikääntyneelle potilaalle elinajan ennuste voi olla lyhyempi ja nuorelle taas pidempi. (Sydänsairaala s.a.)

Sydämen vajaatoimintapotilaat ohjautuvat edelleen harvemmin palliatiivisen hoidon piiriin tai vasta viimeisellä elinviikollaan (Romano 2020: 36). Potilaiden, joilla ei ole syöpää, mutta heillä on huono yleistila ja vaikeat oireet voidaan huomata hyötyvän palliatiiviseen hoitoon ohjautumisesta (Hess & Stiel & Hofmann & Klein & Linden & Ostgathe. 2014: 187). Palliatiivisen ja myös saattohoidon viivästymisen syitä ovat taudin aaltoileva eteneminen, tarkan ennusteen epävarmuus, ennakoimattoman äkkikuoleman vaara sekä yleinen tavoite turvautua kuratiiviseen hoitoon ja yrittää parantaa elinajanennustetta sekä ennen kaikkea hoitoon osallistuvien vaikeus hyväksyä vääjäämätön loppu (Tilvis & Antikainen 2015: 2238). Myös perheenjäsenten voi olla vaikeaa hyväksyä huono ennuste läheisellään ja potilaiden oma vaikeus ymmärtää ennustettaan ja jäljellä olevia hoitovaihtoehtojaan vaikuttavat tilanteeseen (Ecartot & Meuhler-Beillard & Seronde & Chopard Schiele & Quenot & Meneveau 2018: 112).

Potilaat hyötyvät riittävän ajoissa aloitetusta palliatiivisesta hoidosta ja siitä että heille on tehty ennakoiva hoitosuunnitelma. (Lehto & Marjamäki & Saarto 2019: 335). Palliatiivisen hoidon tulisi sisältyä potilaan hoitoa koskevaan suunnitelmaan sairauden alkuaikasta saakka ja sitä jatketaan myöhemmin sen tarkastuksilla sekä hienosäädöillä, joita ohjaavat potilaan kliiniset tarpeet sekä myös omaisten ja hoitajien toiveet. Palliatiivisen hoidon ammattilaiset toimivat tiimityössä ja ovat potilaan hoidosta vastuussa. He vähentävät palliatiiviseen hoitoon liittyviä negatiivisia miellelyhtymiä, joita potilailla ja omaisilla saattaa olla ja tilanteen hyväksyminen sallii holistisemmän hallinnan potilaan kliinisiin, psykologisiin ja hengellisiin ongelmiin. Tällä lähestymistavalla ennustelähtöinen hoito pystytään muuttamaan potilaan tarpeita lähtökohtanaan pitävään hoitoon. (Romano 2020: 36.)

Sydämen vajaatoiminnan diagnosointiin ja hoitamisen vaiheisiin edellytetään terveydenhuollossa eri yksiköiden osaamista ja toimista yhdessä (Sydämen vajaatoiminta: Käypähoito -suositus 2017). Yhteistyöhön tulee varata resursseja ja tehdä suunnitelma sen toteuttamiseen. Kustannukset sairastuneiden hoidosta ovat suuret ja sen vuoksi yleisten syysairauksien kuten verenpainetaudin, sepelvaltimotaudin ja läppävikojen huolellinen hoitaminen on tärkeää. (Kettunen 2020). Sydänsairaus voi aiheuttaa muutoksia sairastuneen elämänlaadussa, minkä vuoksi opinnäytetyössäni käsitellään psyykkisen ja sosiaalisen tuen saamista. Teknologinen kehitys on tuonut mukanaan erilaiset tahdistimet, joiden myötä sairastuneiden elämänlaatu voi parantua. Kun hoitoa ei enää ole mahdollista tehostaa tai hoidolla ei ole vastetta, ammattilaiset ottavat puheeksi palliatiiviseen hoitoon siirtymisen ja hoidonrajoituksen asettamisen, kuten elvyttämättä jättämisen (Tarnanen & Lommi, & Lassus & Mervaala 2018.)

2 Sydämen vajaatoiminnan palliatiivinen hoito

2.1 Palliatiivinen hoito

Palliatiivisessa hoidossa on kysymys aktiivisesta ja kokonaisvaltaisesta oireita lievittävästä hoidosta potilaalle, jolla on parantumaton ja etenevä sairaus. Hoidon tavoitteena on usein potilaan kärsimyksen vähentäminen ja elämänlaadun pitäminen mahdollisimman hyvänä. Sairaanhoidaja toimii tukien potilaan lähipiiriä ja on heistä aidosti kiinnostunut, myös potilaan kuoleman jälkeen. Aika, jolloin palliatiivista hoitoa toteutetaan voi vaihdella kuukausista vuosiin. Saattohoito käsittää potilaan elämän viimeiset elinpäivät

ja -viikot ja se on viimeinen vaihe palliatiivisesta hoidosta. Tärkeintä on hyvä kivunlievitys ja auttaminen muiden sairauden oireiden vähentämisessä. Potilaan tarpeisiin vastataan kokonaisvaltaisesti huomioiden potilaan fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja henkisten ja hengellisten tarpeiden täyttämisen. Hoidon tulisi olla riippumatonta potilaan iästä tai diagnoosista. (THL a.) Palliatiivisen hoidon laatusuositus nostaa tärkeiksi asioiksi palliatiivisen hoidon neljä kokonaisuutta eli riittävän henkilöstön, korkeatasoisen osaamisen, tiedonkulun ja viestinnän sekä palveluketjujen koordinoinnin ja johtamisen. (THL. b. 2022).

Sairastuneen ihmisen kuolemaa kohdataan luonnollisena asiana hänen saadessaan palliatiivista hoitoa. Palliatiivisen hoidon tavoite on edistää potilaan mahdollisuuksia elää normaalia elämää ja käydä läpi sopeutuminen sairauteensa, luopumiseen ja lähenevään kuolemaansa sekä tukea hänen läheisiään surussaan. Palliatiivinen hoito toteutetaan moniammatillisella hoidolla huomioitaessa sairastuneen ja läheisien tarpeita fyysisellä, psykososiaalisella sekä henkisellä ja eksistentiaalisella tasolla. Kaikenikäisillä potilailla ja kaikkiin sairauksiin sairastuneilla on oikeus saada palliatiivista hoitoa. Palliatiivinen hoito kuuluu kaikille ja kaiken ikäisille ilman diagnoosirajausta. Ammattilaisten osaaminen tunnistaessa lähellä olevan kuoleman merkit ja tarpeen saada hoitoa oireisiinsa ovat edellytyksenä saada hyvää hoitoa elämän loppuvaiheessa. Tämän toteutumista edistävät potilaan hoitolinjauksien asettaminen ja ennakoivan hoitosuunnitelman ottaminen käyttöön. Sairastuneen lähipiirin huomiointi ja tuen antaminen heille ovat palliatiivisen hoidon keskeinen osatekijä. (Saarto & Finne-Soveri 2019: 13.)

Palliatiiviseen hoitoon osallistuu erilaisia ammattiryhmiä ja siinä tehdään moniammatillista yhteistyötä useiden erilaisten sosiaali- ja terveydenhuollossa olevien ammattilaisten kesken sekä mukana saattaa olla seurakunnan työntekijöitä tai vapaaehtoistyöntekijöitä. Kaikilla terveydenhuollon ammattihenkilöillä tulee olla osaamista palliatiivisen hoidon perusteista ja tarvittaessa voida konsultoida potilaan tilanteesta palliatiivisen osaamisen erikoisyksikköä. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.) Palliatiivinen hoito toteutuu Suomessa kolmiportaisen mallin mukaan. Perustasolla palveluita tarjotaan kotihoidon yksiköissä, tehostetussa palveluasumisessa, ympärivuorokautisessa asumisessa ja vuodeosastoilla, joissa potilaiden hoitoa jatketaan aina elämän loppuun asti. Erityistasoilla B ja C vaativampaa palliatiivista hoitoa toteutetaan eri sairaanhoitopiireissä ja palliatiivisen hoidon erikoisosaamisen yksiköissä, kuten palliatiivisen poliklinikan, kotisairaalan, saattohoito-osaston tai saattohoitokodin toimesta. Erityistasolle pääsyyn tarvitaan lääkärin lähete. (Pesonen & Kesänen & Hökkä 2018: 36.)

Ennakoiva hoitosuunnitelma pitää sisällään potilaan ja läheisten kanssa käytyjä keskusteluja ja niiden kirjauksia potilaan taudin vaiheista, käytetyistä hoidoista, tehdyistä hoitolinjauksista, mahdollisista hoidon rajauksista, hoitovastuussa olevasta tahosta ja potilaan omista toiveista sekä pelosta taudin etenemistä ja lähestyvää kuolemaa kohtaan. Ennakoiva hoitosuunnitelma mahdollistaa omien toiveiden kuulemista ja hoitotyytyväisyyttä, läheisille aiheutuvan henkisen huolen ja kuorman vähenemistä, potilaan hoitotahto ja hoidon rajaukset näkyvät kaikille tahoille, vähemmän sairaalajaksoja loppuvaiheissa ja mahdollisuuden potilaan kuolemiseen omassa hoitopaikassa sairaalan sijaan. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.) Kun palliativinen hoito on oikein integroitu mukaan sairauden hoitoon, se toteutuu samanaikaisesti parantavan hoidon kanssa ja sen tarve kasvaa vähitellen ja parantavan hoidon osuus vähenee. Kun parantavilla hoidoilla ei voida olennaisesti vaikuttaa sairauden etenemiseen ja oireet lisääntyvät vaikuttaen myös toimintakykyyn, on tehtävä päätös palliativisesta hoitolinjasta. (Saarto & Lyytikäinen & Ahtiluoto & Juntila & Lehto & Finne-Soveri & Hammar & Forsius 2022: 18.)

Lääkärin on mahdollista merkitä potilaan diagnoosiksi ICD-koodi: Z 51.5 palliativinen hoito tai saattohoito. Palliativinen hoitolinjaus tehdään tilanteessa, jossa ennustetta ei enää voida muuttaa sairautta hoitaen tai kun potilas toivoo kyseisen hoidon lopettamista. Saattohoitopäätös on viimeinen vaihe palliativisen hoitolinjan lopulla, milloin on kyseessä pian kuolevan potilaan hoito. Palliativiseen hoitolinjaan siirtymisestä tai saattohoitamisen aloittamisesta päättää potilasta hoitava lääkäri yhteisymmärryksessä potilaan ja hänen luvallaan myös läheisten kanssa. Palliativisen hoitotyön aloittaminen varhain kroonisen sairauden hoidon rinnalla on tärkeää potilaan elämänlaadun ja oireiden varhaisen ehkäisemisen kannalta. Sairaanhoitajan tulee arvioida systemaattisesti sairauden oireita sekä niiden vaikeusastetta ja haittaavuutta potilaan sekä seurata toteutuneiden hoitojen vastetta aktiivisella tavalla. Erilaisia oirekartoituslomakkeita voidaan käyttää apuvälineinä arvioitaessa potilaan oireita ja seuratessa elämänlaatua, näiden kautta potilaan oma kokemus tulee kuulluksi. Lääkkeettömien hoitomuotojen avulla ja psykososiaalisin keinoin voidaan helpottaa palliativisella potilaalla mahdollisesti olevia ahdistus- ja masennusoireita. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019.)

2.1.1 Potilaan ja läheisen tuen tarve palliativisessa hoidossa

Potilaan läheisellä on tarve saada tukea sairaanhoitajilta elämäntilanteensa muututtua ja saadakseen voimia olla sairastuneen rinnalla palliativisen hoidon aikana. Läheisen tulee olla tietoinen potilaan tilanteesta ja ennusteesta ja hänet otetaan mukaan hoitosuunnitelman laatimiseen, mikäli potilas on tähän suostuvainen. Läheisen tulee saada tukea mahdolliseen eksistentiaaliseen ahdistukseen ja suruun lähestyvistä menetyksistä ja hänet ohjataan tarvittaessa saamaan henkistä keskusteluapua. Usein potilas kantaa usein huolta läheisensä jaksamisesta ja siksi läheisen huonontunut hyvinvointi heijastuu herkästi potilaan olotilaan. (THL b 2022: 27 & 28.) Bigin ym. mukaan (2022: 171.) luottamuksellinen ja toivoa antava hoitosuhde henkilökunnan kanssa syntyy rehellisyydestä ja totuudessa pysymisessä. Lääkäreiden kertoessa totuuden heidän omaisensa sen hetken olosuhteista ja terveydentilasta, auttoi tämän luottamussuhteen lujittumista. Omaiset kokivat tärkeänä, että ilmapiiri palliativisessa hoitopaikassa on rauhaista, myötätuntoinen, tyyni, tukea antava, hyväntuulinen ja lohdullinen.

Olemalla läsnä, kuunnellen, keskustellen sairaanhoitaja voi huomioida potilaan yksilölliset tarpeet. Hoitohenkilökunta voikin tukea potilasta laadukkaalla ohjauksella, kuuntelella ja keskustelulla. Ymmärrys hoidosta ja hoitoprosessiin liittyvistä asioista auttavat potilasta ja hänen läheisiään säilyttämään luottamuksen ja hallinnan tunteen. Hoitohenkilökunnan antamalla emotionaalisella tuella on merkitystä sekä potilaalle että läheiselle. Palliativisessa hoidossa hoitaja voi käyttää useita eri menetelmiä emotionaalisen tuen antamiseen. Hoitaja voi tukea kannustamalla potilasta löytämään myönteisen elämäntilanteen ja elämään päivä kerrallaan nykyhetkeä arvostaen. Hän voi auttaa potilasta löytämään hänelle itselleen mielekästä tekemistä. Hän voi myös rohkaista potilasta hänen oman tarinansa luomisessa ja aiemman terveen elämän muistamisessa. (Näyttövinkki 2018.) Parantumattomasti sairaan toivo voi kohdistua omiin tulevaisuuden suunnitelmiin. Toiveena on elää loppuelämänsä mahdollisimman vähäisin kivuin ja välttyä kivuliaalta kuolemalta. Palliativisen potilaan pelko liittyy menetykseen itsemääräämiskyvyydessä ja omassa elämäntilanteessa. Pelkoa ei niinkään aiheuta kuolema vaan kuoleminen. Arvokkuuden tunteen säilyttäminen loppuun asti on potilaalle tärkeä ihmisyyden tunne. (Saarinen 2020: 29.)

2.1.2 Saattohoito osana palliatiivista hoitoa

Saattohoito ajoittuu yleensä kuoleman välittömään läheisyyteen, eli potilaan viimeisiin elinviikkoihin tai -päiviin. Saattohoitopotilaan toimintakyky on usein merkittävästi heikentynyt. Hänellä on elintoimintojen hiipuessä lähestyvän kuoleman merkit jo nähtävissä. Hänellä voi olla hidas pulssi, hengitysvaikeutta, ruokahaluttomuutta ja suun kuivumista. (Saarto 2018: 8.) Kuolemaa lähellä oleva potilas voi kokea avuttomuutta, turvattomuutta, levottomuutta, alakuloa, surullisuutta ja masentuneisuutta. Hoitajan keskustellessa potilaan kanssa tulevasta kuolemasta, hän voi auttaa kuolemaa lähellä olevaa ihmistä valmistautumaan henkisesti ja hän voi olla tukena läheisille surun ja luopumisen kokemuksessa. (Pihlainen 2010: 17.)

Päätös saattohoidosta tehdään ajoissa, jotta potilas välttyy raskailta ja turhalta hoidolta. Potilaan tulee saada aikaa ja siihen soveltuva tila, jotta hän voi viettää aikaa läheistensä seurassa viimeisinä elinpäivinä. Potilas voi joutua siirtymään useasti hoitopaikasta toiseen, kun päätös saattohoidosta tehdään myöhään, se jää tekemättä taikka aktiivinen hoitolinjaus on jatkunut liian pitkään. Sellaisessa tilanteessa potilaalla ja omaisilla voi olla liian optimistinen käsitys sairauden tilanteesta ja ennusteesta. Potilaalle ja läheisille tulisi kertoa suoraan sairauden oireiden lisääntymisestä ja potilaan hoidon ennusteen muuttumisesta. Saattohoidon suunnitelmasta tulisi löytyä ohjeet tarvittaessa annettavaan oireenmukaiseen lääkitykseen, niiden antoreitteihin ja lisäksi muihin hoitotoimiin. Saattohoidon suunnitelmaan merkitään konsultaatiotahot ongelmatilanteita varten ja potilaasta vastuussa oleva hoitopaikka. Potilaalle ei enää tehdä tarpeettomia tutkimuksia ja verikokeita. Potilaan seuranta on enemmän kliiniseen tutkimiseen perustuvaa eikä se edellytä enää monitorilla valvomista. Saattohoidossa hoidon tavoite on, että potilaan ihmisarvoa ja hänen itsemääräämisoikeuttaan kunnioitetaan aivan loppuun asti ja hän voi kohdata oman kuolemansa arvokkaasti, turvallisesti ja saaden rakkautta läheistensä seurassa. (Rahko & Järvimäki & Holma 2017: 2.)

2.1.3 Laadukas palliatiivinen hoito

Laadukkaasta palliatiivisesta hoidosta haettiin englanniksi tutkimustietoa kolmesta eri tietokannasta: Pubmed, Cinahl ja Medline. Aineistoa haettiin vuosilta 2011–2022. Hakusanoina olivat palliative care, end of life care ja quality. Artikkelit tuovat esiin potilaiden, heistä huolta pitävien läheisten ja ammattilaisten näkemyksiä. Artikkeleita löytyi yhteensä 10 kpl. Yksi artikkeleista on saatu Metropolian kaukolainana. Tieteellistä tietoa

haettiin MetCatFinnassa Hoitotiede- ja Tutkiva Hoitotyö-lehdistä hakusanalla palliatiivinen ja mukaan valikoitui 3 artikkelia.

- 1) Henkilökunta ja hoitoprosessit: koulutus ammattiin, työpaikkakoulutukset ja hoidon jatkuvuus
- 2) Fyysinen näkökulma: kivun ja muiden oireiden mittaaminen ja kirjaaminen, oireiden arvioiminen ja hoitaminen
- 3) Psykkinen näkökulma: ahdistuneisuuden ja masentuneisuuden arviointi, dokumentointi ja hoito sekä koko perheen psykologiset reaktiot ja niihin vastaaminen
- 4) Sosiaalinen näkökulma: säännölliset hoitokokoukset tiedon antamiseksi, hoidon päämäärien selvittämiseksi, perheen tukeminen ja kokonaisvaltaisen tuen suunnitelman laatiminen
- 5) Hengellinen, uskonnollinen ja eksistentiaalinen näkökulma: annetaan tietoa, mistä saa hengellisen tuen palveluita
- 6) Kulttuurillinen näkökulma: miten potilaan kulttuurissa tehdään päätöksiä ja miten asioista kerrotaan, toiveet tiedon saamisessa, oman kielen ja omien rituaalien huomioiminen
- 7) Kuolemassa olevan potilaan hoito: huomataan ja dokumentoidaan, milloin kuoleman vaihe on alkanut, huomioidaan potilaan ja perheen toivetta kuolinpaikasta, tehdään surun hoitosuunnitelma
- 8) Etiikan ja lain näkökulma: dokumentoidaan potilaan / hänen sijastaan päätöksiä tekevän henkilön toiveet hoidon päämääristä, hoitovaihtoehtoista, hoitoympäristöstä sekä hoitotahdon ja ennakoivan hoitosuunnitelman edistäminen

Kuva 1 Palliatiivisen hoidon laadun arviointi eri näkökulmien kautta (De Roo & Lee-
mans & Claessen & Cohen & Pasmaan & Deliens & Francke 2013: 559.)

Ihmislähtöinen palliatiivinen hoito kohtaa ihmisen tarpeita kokonaisvaltaisesti tavalla, joka asettaa ihmisen uskomukset, arvot, tarpeet, halut ja toiveet päätöksenteon keskiöön. Ihmislähtöinen hoito on olennainen ja kokonaisvaltainen lähestymistapa palliatiiviseen hoitoon. Potilaiden hoidon tarpeet arvioidaan sairauden kulun, yleisen terveydentilan ja oireiden yksilöllisen hoitovasteen avulla. Varhain alkava ihmislähtöinen palliatiivinen hoito tarjoaa kokonaisvaltaista hoitoa potilaan henkeä uhkaavaan ja etevään sairautteen ja tukee potilaita fyysisellä, psyykkisellä, sosiaalisella, hengellisillä ja tunteiden tasolla osoittaessaan tukea myös potilaan läheiselle. (Kmetec & Stiglic & Lorber & Mikkonen & McCormack & Majnkihar & Fekonja 2020: 158.) Kuvassa 1 esitetään palliatiivisen hoidon laadun arvioimista eri näkökulmista. Oman työyksikön palliatiivisen hoidon

toteuttamista on hyvä pohtia ja arvioida näistä näkökulmista ja miettiä keinoja niiden parantamiseksi tulevaisuudessa

Palliativisen hoidon potilaalla voi esiintyä on kokonaisvaltaista (fyysinen, psyykinen, sosiaalinen ja eksistentiaalinen) kipua ja kärsimystä. Kokonaisvaltainen kipu on yksi syistä, jonka vuoksi voidaan tarvita palliativista sedaatiota. Palliativisen sedaation tavoitteena on potilaan kärsimyksen vähentäminen ja ettei läheisille jäisi muistoja potilaan kärsimyksen katsomisesta vierestä. Palliativisen hoidon tavoitteena on potilaan rauhallinen kuolema. Painopiste hoidossa vaihtuu siihen, että ollaan potilaan kanssa ja vaalitaan heidän elämänlaatuaan. Potilas on keskiössä ja hänen hoitonsa on kokonaisvaltaista. Potilaalle annetaan rauhaisa paikka, mahdollisuus rentoutua ja levätä sekä vapautua henkisestä ja fyysisestä stressistä. Ammattilainen voi ilmaista potilaalle hiljaista myötätuntoa ja välittävää kosketusta. (Parola & Coelho & Romero & Peiró & Blanco-Blanco & Apóstolo & Gea-Sánchez 2018: 4.)

Palliativista hoitoa saaville potilaille oli merkityksellistä hoitoon pääsy, sen koordinointi, jatkuvuus ja hoidon laatu. Hoitoon pääseminen aina tarvittaessa lisäsi potilaiden turvallisuuden tunnetta. Hoitosuhteiden laatu ja pysyvyys, ammattilaisten tieto, kokemus ja asenne potilaita kohtaan vaikuttivat potilaan olotilaan ja tunteisiin. (McCaffrey & Bradley & Ratcliffe & Currow 2016: 326.) Ammattilaisten tulisi huomioida enemmän niitä potilaita, joilla on matala koherenssin tunne (joiden on vaikeaa selviytyä tilanteessaan) ja jotka eivät ilmaise itse omia hoidon mieltymyksiään (Sandsdalen & Wilde-Larsson & Abrahamson Grøndahl 2019: 912).

Palliativisille potilaille on tärkeää, että he voivat olla yhteydessä hoitohenkilökuntaan matalalla kynnyksellä puhelimitse ja että apua on saatavilla 24 h vuorokaudessa. Potilaan tahdon toteutumista edistää hoitotahdon tekeminen ja potilas tulee aina ottaa mukaan omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Kotiin saatava apu ja erilaiset apuvälineet lisäävät itsenäisyyttä ja mahdollisuutta olla pidempään kotonaan. Potilaslähtöisempi toimintapa ja avoin keskusteleminen ja rehellisen tiedon antaminen potilaalle ja läheiselle ovat tärkeitä. Potilaiden huomioiminen omana persoonanaan, ei vain sairaustapauksena, edistää itsenäistä selviytymistä. Potilaat kokevat haaveiden ja unelmien olevan tärkeitä ja he haluavat jättää rakkailleen merkityksellisiä muistoja. (Saukkonen & Viitala & Lehto & Åstedt-Kurki 2017: 201 & 202.)

Palliativisille avohoidon potilaille suunnatussa kyselyssä kartoitettiin kuulluksi ja ymmärretyksi tuloa vastaanotolla ja heidän kokemustaan kivunhoidosta. Potilaat kokivat, että heistä välitettiin, kuunneltiin ja he saivat hoitotilanteessa koko huomion hoitotiimiltä. Potilaat kokivat, ettei heitä ollut hoputettu vastaanotolla ja että heille oli ollut aikaa. He olivat saaneet tuoda esiin tunteitaan ja itkeäkin tilannettaan. Kivunhoidosta osa potilaista vastasi, että ammattilaisilla oli vielä selvittelyjen alla, millä lääkityksillä ja hoidoilla heidän kipuaan parhaiten lievitetään. Potilaiden kokemuksen mukaan oli tärkeää sen selvittäminen, että kipu oli hoidolla vähentynyt. Kivunhoito voi sisältää lääkitystä, toimenpiteitä tai laitteita, jotka helpottavat kipuja. (Rollison & Bandini & Gilbert & Phillips & Ahluwalia 2022: 295–297.)

Omaisille suunnatussa kyselyssä palliativisen hoidon laadusta he antoivat matalimmat pisteet kolmeen kysytyyn kohtaan. 1) He saivat tietoa oikeudestaan saada tukea itselleen potilaan kuoleman jälkeen. 2) Potilaan kuoleman jälkeen käytiin viimeinen keskustelu, jossa oli arvioitu hoitojen ja hoivan laatua. 3) He saivat tietoa eri vaihtoehdoista hautausjärjestelyjen suhteen. Omaisten kokemusta palliativisesta hoidosta parantaisi se, että ammattilaiset asettavat nämä tekijät tärkeysjärjestyksessä korkeammalle. (Claessen & Francke & Sixma & de Veer & Deliens 2013: 881.)

Potilaiden ja läheisten näkökulmaa sairaanhoitajien palliativisen hoidon osaamisesta koskenut Webropol-haastattelututkimus toi esiin useita pääluokkia. Sairaanhoitaja tarvitsee työssään moninaista osaamista potilaan ja läheisen kohtaamisesta ja omien vuorovaikutustaitojen kehittämistä (kuuntelu ja dialogisuus) sekä taitoa ohjata potilasta ja läheistä hoitojen ja lääkityksien suhteen. Sairaanhoitajalla tulee olla hyvät tiedot oirehoidosta ja perusteiden osaaminen palliativisen- ja saattohoidon hoitotyöstä. Sairaanhoitajan ihmislähtöisen palliativisen hoidon osaaminen on potilaan yksilöllisten tarpeiden huomioimista. Palliativisen hoidon osaamiseen kuuluvat myös eettinen osaaminen ja arvo-osaaminen. Sairaanhoitajalla tulee olla kykyä kohdata kuolemaan liittyviä tunteita ja olla kuolevan rinnalla. Sairaanhoitaja tukee eksistentiaalisissa kysymyksissä vähentämällä potilaan huolta ja pelkoa tunnistaen henkisen ja hengellisen tuen tarpeen. Laadukas palliativinen hoito edellyttää erikoisosaamista ja riittävää määrää työntekijöitä. (Vihelä & Hökkä & Kaakinen 2020: 275–279.)

Kuolevan arvostava kohtaaminen sisältää potilaan ottamisen vakavasti, samanarvoista kohtelua kuin muilla potilasryhmillä ja normaalia kanssakäymistä. Potilas voi esittää

omaa hoitoa koskevia toiveitaan, vaikka ne olisivat joskus ristiriidassa hoitajan ajatusmaailman kanssa. Sairaanhoitajan on hyvä antaa läheiselle ja potilaalle aikaa muistella elämänsä tapahtumia, antaa heidän tuoda ilmi ajatuksiaan ja tunteitaan sekä kuunnella ajatuksella. Läsnäolo, hiljaisuus ja kosketus ovat luottamuksen syntymiselle tärkeitä. (Terkamo-Moisio 2018: 34 & 35.)

Sairaanhoitajien tulisi kiinnittää huomiota siihen, miten potilaat ja omaiset asettavat itsensä maailmaan ja auttaa heitä löytämään käytännöllisiä ratkaisuja käsitellä tilannetta. Se tarkoittaa, että tulisi kuunnella ihmisten kertomaa tarinaa tilanteestaan. Jos he eivät osaa asettaa kokemuksiaan tarkoitukselliseksi kokonaisuudeksi, hoitajien tulisi auttaa heitä löytämään merkitystä tilanteeseen. Avointa, keskustelevaa ja merkityksellistä vuorovaikutusta hoitajien, potilaiden ja omaisten kesken tulisi lisätä hoitotyössä. Se voi lisätä ymmärrystä potilaan tunteisiin ja kokemuksiin. Kuolemasta tulisi voida puhua avoimesti ja auttaa potilasta läheisineen löytämään merkitystä kuolemalle. Syvällinen dialogi, jota potilas ja hoitaja käyvät yhdessä on sanoiltaan sitoutunutta. Se edellyttää syvällistä kuuntelua ja läsnäoloa sekä luottamusta. Keskustelussa potilaat ja läheiset voivat huomata, että potilaan sairauden myötä, he ovat oppineet uutta ja kasvaneet ihmisinä, millä on voimauttava vaikutus muutoin haavoittavassa tilanteessa. Kun keskustelua käydään osapuolten välillä, se paljastaa ihmisten erilaiset tavat ymmärtää tilannetta ja voi antaa erilaisia vastauksia eettisiin pulmiin. Omaiset voivat omata erilaisia rooleja potilaan elämässä. He voivat olla huolehtijoita, hoitokeskusteluun osallistujia ja tukijoita läheiselleen, mutta aika ajoin he tarvitsevat huolenpitoa myös itselleen. (Barnes & Barlow & Harrington & Orndel & Tookman & King & Jones 2011: 74 & 77.)

Hoitaja auttaa palliatiivista potilastaan säilyttämään toivonsa ja välttämään toivotonmuutta. Toivoa voi tuoda se, että hoitaja on lähellä ja saatavilla sekä tuottaa parasta mahdollista hoitoa arvokkaaseen loppuun asti. Hoitajat myös auttavat potilasta löytämään merkityksiä sairaudelleen, kärsimykselleen ja kivulleen. Kun potilaaseen saa yhteyden, hoito on parempaa, antavampaa ja merkityksellisempää potilaalle. Hoitajat ovat aktiivisesti kiinnostuneita viettämään aikaa potilaan luona ja ovat avoimia vuorovaikutuksessa saavuttaakseen ihmiseltä ihmiselle yhteyden. Myös hoitajan oma uskonto ja arvot vaikuttavat siihen löytääkö potilas merkitystä kärsimykselleen näissä tilanteissa. Hoitajien tulisi arvioida omaa lähestymistapaa, välttää stereotyyppistä lähestymistä ja omata todellinen halu ymmärtää potilasta ja hänen perhettään ja siten helpottaa heidän kärsimystään ja tuoda tilanteeseen toivoa. (Parola ym. 2020:20010.)

Sairaanhoitajien haastattelututkimuksesta palliatiivisen hoidon yksiköstä nousi esiin viisi teemaa. 1) **Kokemus suhteessa potilaaseen ja perheeseen.** Palliatiivinen hoito on muutakin kuin käytännön sairaanhoitoa. Siinä annetaan itsestä enemmän, koetaan tunteita ja pyritään parantamaan potilaan olotilaa. Jokainen potilas on yksilö omien toiveiden, mieltymysten ja tarpeiden kannalta. Potilaan elämänajan ollessa rajallinen, se edellyttää hoitajalta tunnetasolla ja hengellisellä tasolla osallisuutta kohtaamisissa. Kun potilas ei pysty enää itse viestimään omaa toivettaan, hänen perheensä kanssa tehdään tiivistä yhteistyötä ja kuunnellaan heitä. Palliatiivisessa hoidossa tarjotaan perheelle tukea. Tuen toteuttamisessa on vaikutusta sillä, miten hyvin perhe on saanut ja pystynyt käsittelemään tietoa sairauden parantumattomuudesta. 2) **Kokemus suhteessa itseensä.** Sairaanhoitaja kohtaa palliatiivisen hoitotyön yhteydessä oman kuolevaisuutensa. Palliatiivisessa hoidossa työskentely voi muuttaa omaa hoitajan näkemystä elämän arvostamisesta ja vastoinkäymisten kohtaamisesta. Se opettaa olemaan enemmän läsnä nykyhetkessä. Se voi saada hoitajan tekemään muutoksia elämäntapoihin, eläkkeeseen itse pidempään ja terveempänä. (Parola & Coelho & Sandgren & Fernandes & Apóstolo 2018: 182 & 183.)

3) **Tunnetasolla uuvuttava kokemus.** Tunnetasolla suojatakseen itseään sairaanhoitaja pyrkii etäännyttämään itsensä tilanteesta tai tekemään suojakseen muurin. Toiset potilaat koskettavat hoitajia tunnetasolla enemmän. Mitä nuorempia potilaat ovat tai jos hoitajalla on omia samanikäisiä lapsia, niin tilanne menee enemmän "ihon alle". Toisinaan potilaan kärsimys vaikuttaa hoitajaan vielä kotiin lähdettyäkin. Hoitajat ovat kokeneet tehneensä kaikkensa, mutta potilaan kuolema ei silti ollut toivotulla tavalla rauhallinen. 4) **Palkitseva kokemus.** Hoitajat saavat hyvää mieltä saadessaan arvostusta potilaalta ja perheeltä. Potilaat huomaavat miten heitä hoidetaan ja ovat kiitollisia. Hoitajat kokevat olevansa hyödyksi potilaalle, vaikka joskus takaiskuja tulee. On palkitsevaa, kun potilaan elämän viimeiset hetket sujuvat hyvin. 5) **Moniammatillinen tiimi kaiken tuki-pylväänä.** Voidaan jakaa yhdessä työn herättämiä tunteita, mielipiteitä, epäilyksiä ja rentouttavia hetkiä. Nämä jaetut hetket parantavat yksilöiden hyvinvointia ja vahvistavat tiimiä. Kun tilanteessa ei itse löydä ratkaisua ongelmaan, voi kääntyä tiimin puoleen. Työssä tulee vastaan tilanteita, joita on vaikea hyväksyä, milloin on tärkeää voida puhua toisten kanssa asiasta. (Parola ym. 2018: 183 & 184.)

2.2 Sydämen vajaatoiminta

Sydämen vajaatoiminta on krooninen vähitellen huonontuva tila, jonka piirteinä ovat oireiden kokonaisuus, joka ovat seurausta sydänlihaksen tehottomasta supistumisesta. Oireisiin kuuluvat kipu, hengenahdistus, normaalin aktiivisuuden vaikeudet ja nesteenkertyminen kehin eri osiin. Edenneessä vajaatoiminnassa (NYHA III-IV) sairastuneilla oli merkittävää rajoitusta fyysisessä aktiivisuudessa. He ovat levossa miellyttävässä olotilassa, mutta askareiden tekeminen aiheuttaa heikotusta, sydämentykytystä sekä hengenahdistusta eivätkä potilaat eivät kykene jatkamaan fyysistä aktiivisuutta ilman epä mukavaa oloa. Sydämen vajaatoiminta on paitsi krooninen myös usein kuolemaan johtava sairaus. Sydämen vajaatoimintapotilaat usein kokevat jaksottaisia aikakausia, milloin on vähemmän oireita ja pahenemisjaksoja, jolloin oireita on paljon. (Clark & Hunter 2019: 57.)

Sydämen vajaatoimintapotilaaksi voidaan määritellä ihminen, jolla on vajaatoiminnan oirekuva eli hengenahdistus, turvotuksia jaloissa ja väsyneisyys. Kliinisesti potilaalla on sydämen nopea rytmi, tihentynyt hengitys, keuhkoverekkyuden korostuminen ja kohonnut kaulalaskimopaine sekä sydämen rakenteessa tai toiminnassa vikaa. Verenpaine-taudin, sepelvaltimotaudin, sydämen läppävikojen ja sydänlihassairauksien voidaan todeta aiheuttavan sydämen vajaatoimintaa. (Hotus-hoitosuositus 2018.) Verikokeissa NT-pro-BNP on hyvä poissulkututkimus. Sydämen vajaatoimintaa sairastavilla NT-pro-BNP:tä vapautuu verenkiertoon kammioiden seinämävenytyksen seurauksena. Kun verikokeen arvo on normaali, tiedetään varmuudella, ettei potilaalla ole sydämen vajaatoimintaa. Jos arvo on koholla, täytyy potilaalle tehdä sydämen kaikukuvaus. Kaikukuvaus myös varmistaa onko potilaalla kyseessä systolinen vai diastolinen sydämen vajaatoiminta. (Mustonen 2015: 495 & 496.)

Verenpaine-tauti, diabetes, lihavuus ja liikkumattomuus lisäävät riskiä sairastua sydämen vajaatoimintaan. Välimeren ruokavalion on todettu toimivan ehkäisevänä tekijänä, kun halutaan välttyä riskiltä sairastua sydämen vajaatoimintaan. Sairauden ennaltaehkäisy ruokavaliolla ja liitännäissairauksien hyvällä hoidolla on tehokkain keino vähentää sairastumisia ja siihen liittyviä kustannuksia. (Koskinen & Ukkonen 2019.)

2.2.2 Sydämen vajaatoiminnan lääkehoito

Systolisessa vajaatoiminnassa aloitetaan ennustetta parantavat lääkkeet heti sairauden toteamisen yhteydessä. Hoidossa pyritään hoitosuosituksen mukaisiin suuriin annoksiin asteittain lääkkeitä nostamalla. Diastolisessa vajaatoiminnassa hoidetaan taustasairauksia ja oireita, eikä ennusteläläkkeitä käytetä. Diureettihoito on molemmissa sairauksissa hoidossa sen kulmakivi. Diureettihoidossa pyritään pienimpään annokseen, jolla oireet pysyvät hallinnassa. (Mustonen 2015: 207.) Beetasalpaajien, ACE:n estäjien ja angiotensiinireseptorin salpaajien käyttö on yleistä sydämen vajaatoiminnan hoidossa. Näillä valmisteilla on sydäntä suojaava sekä verenpainetta laskeva vaikutus. Beetasalpaaja pienentää sydämen sykettä. (Tarnanen ym. 2018.)

Diureeteilla vähennetään potilaan sairaudesta aiheutuvia oireita ja ne voivat auttaa parantamaan suoriutumista arjessa, kun on kyse ylimääräisen nestelastin kertymisestä. Usein diureettien tarpeessa on yksilöllistä vaihtelua ja olosuhteet vaikuttavat siihen, jolloin diureettien annosta on nostettava tai laskettava. Hoidossa pyritään pienimpään mahdolliseen diureettiannokseen, millä nesteen kertyminen voidaan pitää poissa. Useimmiten turvotus tulee alaraajoihin, milloin niihin jää painettaessa kuoppa tai nestettä kertyy keuhkoihin. Jos potilaalla on edelleen oireita, vaikka diureetit ovat käytössä, voidaan lisäksi käyttää spironolaktonia tai epleronia, jotka ovat sydämen vajaatoiminnan ennustetta parantavia lääkkeitä. (Ukkonen 2015: 2228.)

Lääkäri voi kirjoittaa furosemidin annostelun liukuvaksi, milloin potilas voi nostaa tai laskea annosta tarpeen mukaan. Omalääkäri tai vajaatoimintahoitaja sopii tavoitepainosta ja antaa ohjeet kirjallisesti lääkemuutoksiin. Nesteenpoistolääkkeiden liiallisesta käytämisestä on haittana kuivumista ja väsymystä. (Kettunen 2018.) Nestetasapainon seuraaminen on tärkeää verikokeilla. Keuhkojen nestelastia voivat helpottaa myös hengitettävät avaavat lääkkeet (Lehto 2013a: 138.) Ikääntyneillä lääkkeiden annostelussa tulisi ottaa huomioon heikentyneempi munuaisten toiminta sekä monien lääkkeiden yhteisvaikutukset, joille he ovat alttiimpia. Lääkehoito on hyvä aloittaa tavallista varovaisemmin, mutta silti siinäkin tulee pyrkiä annoksiin, joilla hoito- ja ennustevaikutus on osoitettu. (Kupari 2015: 2234.)

2.3 Palliatiivinen hoitotyö sydämen vajaatoimintapotilaille

Sydämen vajaatoiminnan taudinkulussa voi potilaalla olla useampia äkillisiäkin pahenemisvaiheita. Hyvällä sairaalahoidolla pahanemisvaiheesta voi myös toipua. Vasta pahenemisvaiheiden lisääntyessä ja tullessa vaikeammiksi ollaan lähellä elämän loppuvaiheen hoitoa (Kuva 3). Potilaan suorituskyvyssä esiintyvä heikentyminen ei ole sydämen vajaatoiminnassa niin selkeä kuin syöpäsairauksissa. (Sydämen vajaatoiminnan luonnollinen kulku. Käypähoito -kuvat. 2017.) Vaikka kroonista sairautta sairastavat usein haluavat keskustella hoidon päämääristä, sydämen vajaatoimintapotilaat verrattuna syöpäpotilaisiin, saavat vähemmän tietoa lähestyvästä kuolemasta ja saatavilla olevasta tuesta sekä perheenjäsenet saavat myös vähemmän psykososiaalista tukea tilanteessaan (Jaarsma & van der Wal & Hjelmfors & Strömberg 2018: 1348).

Sydämen vajaatoiminnan pitkälle edenneessä vaiheessa potilaan oireet vaikeutuvat, hänelle tulee toistuvasti useita sairaalajaksoja ja lisäongelmia tuovat muiden elinten kuten munuaisten, keuhkojen, maksan sekä ääreisverenkierron kuormitusmuutokset (Sydämen vajaatoiminta: Käypä hoito 2017). Viimeisen kuolemaa edeltävän 6 kuukauden ajan ovat potilaat keskimäärin 25 % ajasta sairaalassa (Mustonen 2018: 206). Palliatiivisen hoidon vaihe voi tulla kyseeseen silloin kun potilaalla on toistuvia pahenemisvaiheita, sydämensiirtoa tai apupumppua ei voida käyttää ja hänellä on huono elämänlaatu NYHA IV luokituksen mukaan, hänellä on sydänperäistä kakeksiaa (aliravitsemustila, jossa lihasmassa katoaa) ja kokeneen asiantuntijan arvio kokonaistilanteesta, että ennuste on huono. Potilaalle hankitaan silloin omalääkäriltä lähete erikoissairaanhoidon vajaatoimintapoliklinikalle. Päätös palliatiivisesta hoidosta tulee helposti löytyä potilaspapereista. (Mustonen 2015: 502.)

Sydämen vajaatoiminnan hoidosta on tehty Käypä hoito -suositus, jossa annetaan suosituksia elämän loppuvaiheen hoidon toteuttamiseksi. Hoidon laatu on keskiössä, kun sydämen vajaatoiminnan ennustetta ei voida enää muuttaa. Käypä hoito -suosituksessa kuvataan seikkoja, milloin palliatiivista hoitoa tulisi harkita sydämen vajaatoimintaa sairastavalle. Hoitosuosituksessa annetaan näyttöön perustuva ohje lääkityksen titraamiseen elämän loppuvaiheen hoidossa. (Sydämen vajaatoiminta: Käypä hoito 2017.) Palliatiivista hoitoa annetaan koko sydämen vajaatoimintapotilaan sairauden kulun ajan. Hoito keskittyy hyvään kivunhoitoon, muiden elämänlaatua haittaavien oireiden hoitoon ja läheisten tukemiseen. Potilaan elämänlaatu on keskiössä eikä kuoleman tuloa ei ole tarkoitus viivyttää, kun vointi heikentyy. (Tilvis & Antikainen 2015: 2238–2240.)

Palliatiivisen hoidon toteutukseen osallistuvat sydämen vajaatoiminnan asiantuntijan lisäksi kokonaisvaltaista hoitoa koordinoiva ammattilainen sekä ravitsemusterapeutti, palliatiivisen hoidon erikoissairaanhoidtaja ja -lääkäri sekä henkistä ja hengellistä tukea toteuttavat ammattilaiset (Tilvis & Antikainen 2015: 2239). Sydämen vajaatoimintapotilaan hoidossa on löydettävissä viisi keskeistä osa-aluetta: oireiden tehokas hoitaminen, hoidossa tarpeettomien erikoissairaanhoidon tutkimusten ja osastohoitojen välttäminen, potilaan aktiivinen omahoitoon ohjaaminen, kotiosastopaikka, jonne potilas voi päästä suoraan, kun oireet vaikeutuvat sekä rauhallisen kuoleman mahdollistaminen (Sydämen vajaatoiminta: Käypähoito -suositus 2017). Hoitopäätös välttää tarpeettomia sairaalasiirtoja edellyttää tarkkaa suunnitelmaa, kuinka hoito toteutetaan omassa yksikössä sairauden oireiden vaikeutuessa ja saattohoitotilanteessa. Tehostetumpaan oirehoitoon tarvitaan lääkärin konsultointimahdollisuus ympäri vuorokauden, henkilökunnan hyvä osaaminen oirehoidosta, yksikön varustautuminen tarvittavin oirelääkkein ja kotisairaalan tuki. (Lehto & Marjamäki & Saarto 2019.)

2.3.1 Sydämen vajaatoiminnan fyysisten oireiden hoitaminen

Hengenahdistus, väsyvyys rasituksessa ja turvotukset hallitsevat useimmiten vanhuksen kroonisen sydämen vajaatoiminnan oireistoa. Fyysisesti ei niin aktiivisella tai raihnaaksi käyneellä vanhuksella oireena voi kuitenkin olla vain jatkuva voimakas väsymys, sekavuus, vatsakivut ja ruokahaluttomuus tai lisääntynyt yöllinen virtsaaminen tai yöllinen inkontinenssi. Tavallista on, että oireisto puhkeaa kuumeisen infektion, poikkeavan ruumiillisen tai henkisen stressin, eteisvärinän, liiallisen nestehoidon tai sopimattoman lääkehoidon (tulehduskipulääkkeet) laukaisemana. Siksi myös ohimenevät vajaatoimintajaksot ovat iäkkäillä potilailla melko yleisiä. Vanhuksien hoidossa tulee huomioida toimintakykyä, henkistä kapasiteettia, tukiverkoston, arvomaailmaa ja toiveita tavallista tarkemmin. (Kupari 2015: 2233.)

Sydämen vajaatoimintapotilaan hengenahdistusta voidaan helpottaa tehostamalla nesteenpoistolääkityksiä ja hyödyntämällä 1,5–2 litran nesterajoitusta. Lääkäri voi antaa luvan nostaa nesteenpoistolääkitystä painon ja oireiden mukaan. Lääkäri tarkistaa, ettei lääkelistalla ole vajaatoimintaa pahentavia tulehduskipulääkkeitä tai ettei potilas käytä niitä tarvittaessa käsikauppalääkkeenä. Hengenahdistusta voi aiheuttaa muu kuin sydämen vajaatoiminta. Hengenahdistus voi johtua myös keuhkokuumeesta, keuhkoputkitulehduksesta, pleuranesteen kertymisestä, anemiasta, keuhkoemboliasta sekä eksisten-

tiaalisesta ahdistuksesta. Jos potilaalla on tulehdus, se hoidetaan antibiootilla. Tarvittaessa pleuranestettä voidaan punktoida. Lisähappi hyödyttää vain, kun potilaalla on hypoksia eli vähentynyt hapensaanti. Potilaan oloa voi helpottaa kasvojen viilentäminen ilmavirralla. Tuulettimen käyttö, ikkunan avaaminen ja puoli-istuvassa asennossa olo voivat vähentää hengenahdistuksen tunnetta. (Tilvis & Antikainen 2015: 2239.)

Bentsodiatsepiineista voi olla apua, kun hengenahdistuksen taustalla on ahdistuneisuutta. Opioidihoidon aloittamista ei pitäisi viivästyttää: annokseen vaikuttavat ikä, yleis-tila ja hengenahdistuksen aste. Morfiini on tavanomaisin valinta, mutta myös muita opioideja käytetään. (Tilvis & Antikainen 2015: 2239.) Opioidihoito aloitetaan pienellä annoksella, jota nostetaan tarvittaessa. Koska hengenahdistus ilmenee kohtauksina useimmiten, hoito aloitetaan tarvittaessa otettavalla lyhytvaikutteisella valmisteella. Kun hengenahdistus on jatkuvaluonteista tai lyhytvaikutteisista opioidia tarvitaan monta kertaa päivässä, aloitetaan pitkävaikutteinen valmiste kattamaan koko vuorokauden. (Lehto 2013a: 139.)

Hengenahdistus ilmenee potilaalla lisääntyneenä hengitystyönä, ilman loppumisena tai tukehtumisen tunteena. Hengenahdistuksesta kärsivä potilas voi kokea kipua, ahdistuneisuutta, uupumusta ja masennusta. Henkiset seikat vaikuttavat vahvasti hengenahdistuksen tunteeseen, joten hoidon tärkeä osa on potilaan pelkojen kuunteleminen, hoitomahdollisuuksista kertominen ja avun saamisen varmistaminen. (Lehto 2013b.) Parannusta oloon voidaan aikaansaada hengityslihaksa vahvistamalla ja liikunnalla. Keuhkosairauksien terapeuttien tuella, käyttäytymisterapialla ja tuuletin/kylmähoidolla on saatu potilaan hengenahdistusta vähenemään. (Fendler 2015: 484.)

Kivut ovat yleisiä ja lisääntyvät sydämen vajaatoiminnan edetessä. Sydämen vajaatoimintapotilaiden kipuja tunnistetaan ja hoidetaan vajavaisesti. Kipuja voi aiheuttaa itse sydämen vajaatoiminta, mutta myös muut syyt. Kivut tulisi aina hoitaa oireettomaksi syystä riippumatta. Palliatiivista sedaatiota tulisi miettiä, jos muulloin ei saada oireita hallintaan. (Tilvis & Antikainen 2015: 2239.) 70–80 % potilaista kertoo kärsivänsä kivuista sydämen vajaatoiminnan loppuvaiheessa. Angina pectoriksen ja suoli-iskemian on mahdollista olla syynä sydämen vajaatoimintapotilaan kipuihin. Kipua tulisi hoitaa opioidihoidolla. Tulehduskipulääkkeitä ei tule käyttää, koska niillä on vajaatoimintaa pahentava vaikutus. (Mustonen 2015: 207.) Pöyhjän (2021) mukaan kipuihin voidaan hyödyntää parasetamolia, tramadolia, morfiinia, oksikodonia tai simulaattorihoitoa.

Yskä on yleinen oire. Yskä sydämen vajaatoiminnassa on kuivaa yskää, joka voidaan erottaa muista yskän syistä (yskän ärsytys nenän eritteistä, ace-estäjien haittana tuleva yskä). Vaikean keuhkoödeeman eli nesteen kertymisen keuhkoihin oireena on kuiva yskä, vaaleanpunainen vaahto ysköksissä ja tukehtumisen tunne. Voimattomuus lisääntyy, kun sairaus etenee loppuvaiheeseen. Potilaat kertovat kyvyttömyydestä tehdä sitä mitä he ennen tekivät. Aktiivisuus vähenee ja pienetkin askareet käyvät ylivoimaisiksi. Kakeksia ja vajaanavitsemus ovat nähtävillä ja lihassmassan häviäminen. Potilaat ovat usein liian väsyneitä syömään, se vie heiltä liian paljon energiaa. Veren kulkeminen munuaisiin vähenee ja se aiheuttaa virtsan tulon vähenemistä. Munuaisten toiminta huononee ja vähitellen muuttuu munuaisten vajaatoiminnaksi kreatiniiniarvojen huonontuessa, mikä entisestään vähentää ruokahalua. (Dyne 2010: 255.)

Potilaan viime vaiheen oireina voi olla väsymystä ja voimattomuutta, heikkouden tunnetta, pelko- ja sekavuustiloja, unettomuutta, pahoinvointia ja oksentelua, ruokahalun häviämistä ja laihtumista, turvotuksia, ihon rikkoutumista ja kutinaa. Oireiden takana voi löytyvä hoidolla helpotettavia asioita kuten anemioita, kilpirauhasen liika- tai vajaatoimintaa, nestetasapainohäiriöitä tai infektioita. Ne tulisi huomata ja tunnistaa sekä hoitaa. (Tilvis & Antikainen 2015: 2239.) Voimattomuuden tunne on potilaiden kertomana yksi haittaavimmista oireista. Liian vähän tiedetään siitä, miten heikkoutta ja voimattomuutta voitaisiin lievittää. (Haedtke ym. 2019: 207.)

2.3.2 Sydämen vajaatoimintapotilaiden palliatiivinen hoito

Sydämen vajaatoiminnan palliatiivisesta hoidosta haettiin englanninkielisiä tieteellisiä artikkeleita Pubmedista, Cinahlistasta, ja Medlinestä. Hakusanoina on käytetty sanoja: heart failure, palliative care ja nurse*. Tiedonhakua on tehty siten, että mukaan on otettu 7 vuoden ajalta kansainvälisiä lähteitä. Tieteellisiä artikkeleita löytyi yhteensä 15 kappaletta. Tutkimustuloksista muodostui neljä teemaa: varhainen tunnistaminen ja ennakoiva hoitosuunnitelma, potilaiden psykososiaaliset tarpeet, hoitomenetelmien vaikuttavuus ja hoitohenkilökunnan kokemukset. Englanninkielisistä artikkeleista löytyi erilaisia näkökulmia ja hoitokulttuurissakin on eri maissa eroavaisuuksia.

Varhainen tunnistaminen ja ennakoiva hoitosuunnitelma. Sydämen vajaatoimintapotilaat ohjautuvat palliatiivisen hoidon pariin liian myöhään. Liian myöhäinen palliatiiviseen hoitoon ohjautuminen on hoidon aloittamisen esteenä. (Romano 2020: 36.) Potilaiden tarvitsee saada tarkempaa tietoa sairauden kulusta, hoidon päämääristä sekä

avointa tiedonkulkua perheen ja ammattilaisten kesken (Jaarsma & van der Wal & Hjelmfors & Strömberg 2018: 1348). Hoitoa varten potilaat tarvitsevat ennakoivan hoitosuunnitelman, jota tehtäessä heidät on otettava mukaan hoitotyön päätöksentekoon ja heidän toiveensa tulee kuulluksi. (Martinez-Selles 2017: 19).

Potilaiden psykososiaaliset tarpeet. Masennuslääkkeistä ei usein ole apua psyykkisiin ongelmiin, koska ikääntyneet ovat usein yksinäisiä, ahdistuneita ja huolissaan lähestyvistä kuolemasta, ja niiden seurauksena heillä on matala itsetunto ja masentuneisuutta. (Chan & Lau & Ka-Chi & Chang & Chan 2016: 1.) Useat hoitajat kokevat vaikeutta vastata potilaan hengellisiin tarpeisiin hoitotyössä. Tarvittaisiin selvempää ymmärrystä ja lisää tutkimustietoa aiheesta. (Clark & Hunter 2019: 57.) Sydämen vajaatoimintapotilaat kokevat myös voimattomuuden olevan yksi haittaavimmista oireista ja sen hoidosta tiedetään vielä kovin vähän (Haedtke & Moser & Pressler & Chung & Wingate & Goodlin 2019: 207).

Potilaista huolehtivat perheenjäsenet auttavat läheistään lääkehoidossa, terveydenhuoltoon liittyvässä yhteydenpidossa ja koordinoinnissa, kuntouttamisessa, terveellisestä ruokailusta ja levon saannista huolehtimisessa, tunnepuolen ilmaisussa ja sen tukemisessa, hengellisessä tuessa, pukeutumisen ja peseytymisen avustamisessa sekä tarkkailemalla ja hoitamalla sairauden oireita (Dionne-Odom & Hooker & Bekelman & Eiem & McGhan & Kitko & Strömberg & Wells & Astin & Metin & Mancarella & Pamboukian & Evangelista 2017: 546).

Hoitomenetelmien vaikuttavuus. Palliatiivinen hoito ei merkitse luovuttamista vaan potilaan tukemista heidän eläessään kroonisen sairauden kanssa, joka rajoittaa elämän pituutta. Sydämen vajaatoimintapotilaan hoitopolun ja hoidon kokonaisuuden organisointi on tärkeää. Siihen tarvitaan perusterveydenhuollon, kardiologian ja palliatiivisen yksikön yhteistyötä. Potilaan hoidon tarpeen mukaan määräytyy, mikä yksikkö kulloinkin kantaa suurinta vastuuta ja toteuttaa tarvittavat hoidot. (Fendler & Swetz & Allen 2016: 479.)

Parannettavaa on siinä, että potilaat ja heidän läheisensä joutuvat tekemään päätöksiä korkean riskin toimenpiteistä ja vaikeista hoidoista ilman riittävää tiedonantoa ennusteesta, tukea päätöksentekoon tai ilman ennakoivan hoitosuunnitelman mukaanottoa. Usein sydämen vajaatoimintapotilaan kipu voi jäädä huomaamatta tai tulee alihoitetuksi. (Kavalieratos & Gelfman & tycon & Riegel & Bekelman & Ikejani & Goldstein & Bakitas

& Arnold 2017: 1920.) Sydämensiirto ja LVAD pumppu ovat hoitovaihtoehtoja osalle potilaista. Aiemmin sydämen vajaatoimintaa sairastaville suunniteltiin palliatiivista hoitoa vain, kun kaikki muut hoidot todettiin toimimattomiksi. Sairaalajaksolla olleista potilaista tehtiin palliatiivisen hoidon konsultaatio vain 6 % potilaista, vaikka 60 % potilaista omasivat korkean kuolleisuuden riskin. (Guzman-Gutierrez & Shi & Rappelt & Jahangir & Thohan 2016: 202.)

Potilaiden pääsyn sydämen vajaatoiminnan erityisosajien tiimin hoitoon todettiin vähensivän heidän sairaalahoidojaan ja kuolleisuuttaan. Perusterveydenhuollossa se, että lääkäri teki tiivistä yhteistyötä kardiologin kanssa, paransi potilaan hoidon tulosta pelkkään lääkärin hoitoon verrattuna. Sairaalajaksolla pystyttiin laatuohjelmilla parantamaan hoidon tuloksia niin, että potilaiden uudet sairaalajaksot ja kuolleisuus vähenivät. Myös kotiutumisvaiheessa sairaanhoitajien hoitokäynnit ja voinnin seuranta vähensivät uusia sairaalajaksoja. (Driscoll & Meagher & Kennedy & Hay & Banerji & Campbell & Cox & Gascard & Hare & Page & Nadurata & Sanders & Patsamanis 2016: 195.)

CASA interventio pitää sisällään sen, että sairaanhoitaja arvioi potilaan oireita, sosiaalityöntekijä tarjoaa psykososiaalista tukea ja koko hoitotiimi katsoo hoidon kokonaisuutta ja antaa ohjeet lääkityksestä ja tarvittavista kokeista. Tavalliseen hoitoon verrattuna CASA ei niinkään eronnut potilaan voinnin parantumisena, mutta potilaiden masentuneisuus ja voimattomuus sen sijaan vähenivät, kun CASA interventiota käytettiin hoidossa. (Bekelman & Allen & McBryde & Hattler & Fairclough & Havranek & Turvey & Meele 2018: 514 & 519.)

Hoitohenkilökunnan kokemukset. Lääkärit olivat nähneet sydänsairauksien hoidon paljon parantavasta näkökulmasta. Hoitajien kokemuksien mukaan oli vaikeaa käydä keskustelua elämän loppumisesta, koska potilaat kokeneet useita hätätilanteita aiemmin ja he olivat tulleet sairaalaan ambulanssilla. Hoitajat tunsivat empatiaa ja pyrkivät tuomaan heille henkistä lohdutusta, voidakseen saada potilaan olotilan paremmaksi. (Ecarnot ym. 2018: 112.) Artikkelissa verrattiin COPD:n ja sydämen vajaatoiminnan palliatiivista hoitoa. Potilailla todetaan olevan melko samankaltainen oirekuva. Potilasryhmiä yhdistää myös se, että palliatiivisen hoidon saaminen on harvinaista. Ammattilaiset kokivat kokonaisvaltaisen hoidon olevan tärkeää moniammatillisesti toteutettuna. Ennusteesta ja sairauden rajoituksista keskusteleminen, potilaiden päämäärien arvioiminen, hoidon sopeuttaminen tapahtuviin voinnin muutoksiin, kärsimyksen vähentäminen ja en-

nakoiva hoitosuunnitelma olivat tärkeitä hoitoa toteuttaessa. Palliatiivisen hoidon erikoisammattilaisia puuttui ja palliatiivinen hoito usein toteutui vasta saattohoitona. (Siouta & Clement & Aertgeerts & van Beek & Menten 2018: 103.)

Sydämen vajaatoimintapotilaita hoitavat ammattilaiset kokivat haastavaksi keskustelun sairauden ennusteesta ja potilaan odotuksiin vastaamisen eri tilanteissa. Palliatiivisen hoidon vaiheessa olevien potilaiden tunnistaminen oli vaikeampaa kuin syöpäpotilaiden kohdalla. Ammattilaisten ja perheen välisten keskustelujen puute olivat johtaneet sydämen vajaatoimintapotilaiden turhiin hoitoihin. Ammattilaisten oli vaikeaa löytää muuta hoitopaikkaa potilaalle kuin sairaalaosasto. Potilaat tulivat sairaalaan usein palliatiivisen hoidon suunnittelun puuttuessa, vaikka he olisivat voineet niin halutessaan myös kuolla kotonaan. (Glogowska & Simmonds & McLachlan & Cramer & Sanders & Johnson & Kadam & Lasserson & Purdy 2016: 3.) Potilaiden elinajan ennuste on lyhyt ja sydämen vajaatoiminnan tutkimus on painottunut korkean tulotason maihin. Tavoitteena pidettiin potilaiden tiedon tarpeiden täyttämistä, jotta hoito olisi realistista potilaslähtöistä hoitoa. Potilaiden tarpeet olivat fyysisiä, psyykkisiä, sosiaalisia, hengellisiä ja tiedon saamisen tarpeita. Esiin nousi tarve tavallisesta elämästä, kontrollista, selviytymisestä ja sopeutumisesta muuttuneeseen elämäntilanteeseen ja tarkoituksen löytämisestä elämälle. Hengellisiä tarpeita ammattilaisten oli vaikeampi tunnistaa. Tiedon tarpeeseen vastaaminen jäi usein tapahtumatta. (Namukwaya & Grant & Downing & Leng & Murray 2017: 184.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on scoping-kirjallisuuskatsauksen avulla kuvata sydämen vajaatoiminnan palliatiivista hoitoa hoitotyön näkökulmasta ja sydämen vajaatoimintapotilaiden hoidon tarpeita. Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on kuvata olemassa olevaa tutkimustietoa pitkälle edenneen sydämen vajaatoiminnan palliatiivisesta hoidosta. Tiedolla voidaan parantaa terveydenhuollon ammattilaisten osaamista sydämen vajaatoimintapotilaiden laadukkaaseen palliatiiviseen hoitoon. Tutkimuskysymykset kirjallisuuskatsaukseen ovat:

1. Millaista tutkimusta on tehty sydämen vajaatoiminnan palliatiivisesta hoidosta?
2. Mitä ovat sydämen vajaatoimintapotilaan palliatiivisen hoidon erityispiirteet?
3. Millaisia hoidon tarpeita sydämen vajaatoimintaa sairastavilla on palliatiivisessa hoidossa?

4 Scoping-kirjallisuuskatsauksen toteutus

4.1 Scoping-kirjallisuuskatsaus tutkimusmetodina

Kirjallisuuskatsaus tuottaa lisää teoretietoa aiheesta ja auttaa asian syvällistä ymmärtämistä sekä voidaan arvioida aikaisempaa teoretietoa. Kirjallisuuskatsausta lukemalla voi muodostaa kokonaiskuvaa tietystä aihealueesta tai asiakokonaisuudesta. Kirjallisuuskatsauksen tehtävänä voi olla tunnistaa ristiriitaisuuksia tai ongelmia valitussa kohdeilmiossa. (Suhonen, Axelin & Stolt 2016: 7.) Kirjallisuuskatsauksessa kootaan yhteen aiemmissa tutkimuksissa saatuja tuloksia, jotka ovat taas uusien tutkimustuloksien perustana. (Salminen 2011: 4.) Kirjallisuuskatsaukseen valitaan ainoastaan tieteellistä ja omaan tutkimuskysymykseen vastaavaa kirjallisuutta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2018: 112). Opinnäytetyössä aihetta lähestytään hoitotieteen kirjallisuuden näkökulmasta. Tarkoitus on saada tarkempi kokonaiskuva sydämen vajaatoiminnan palliatiivisesta hoidosta hoitotieteellisessä kirjallisuudessa ja saada vastauksia tutkimuskysymyksiin.

Scoping-katsaus kuuluu narratiivisten eli kuvailevien kirjallisuuskatsauksien ryhmään. Scoping-katsaus on valittu tämän opinnäytetyön menetelmäksi, koska tarkoitus on tehdä kartoittavaa katsausta siitä, millaista tutkittua tietoa sydämen vajaatoiminnan palliatiivisesta hoidosta on. Scoping-katsaus antaa tietoa siitä mitä eri näkökulmia sydämen vajaatoiminnan palliatiivisesta hoidosta on tutkittu ja minkä verran. Voidaan myös havaita missä maissa tutkimuksia on tehty. Scoping-katsauksen avulla voidaan tehdä päätelmiä mahdollisesta tutkimustiedon puutteesta ja kehittämistarpeesta. Scoping-katsaus pyrkii kuvailemaan viimeaikaista tai aikaisempia tutkimuksia aiheesta. Siinä tutkimuskysymys voi olla aihepiiriltään laaja. (Suhonen & Axelin & Stolt 2016: 9 & 11.) Scoping-katsauksessa kootaan ja haetaan aiempaa tietoa, kuvaillaan löytynyt aineisto ja jäsennellään se. Tavoitteena on ymmärtää tutkittua ilmiötä mahdollisimman hyvin aineistoon perehtyen. (Kangasniemi & Utriainen & Ahonen & Pietilä & Jääskeläinen & Liikanen 2013: 294.)

Scoping-katsaus pyrkii antamaan käsityksen aiheeseen liittyneestä tutkimuksen laadusta, tarkastelun näkökulmasta ja määrästä. Scoping-katsauksessa on tarkoitus tarkastella sisäänotto- ja poissulkukriteerit huomioiden kaikkea aiheesta olevaa tutkimusta riippumatta siitä mitä tutkimusasetelmia on käytetty. Scoping-katsauksia voidaan tehdä tilanteessa, kun tutkimuskohde on monimutkainen tai -muotoinen tai aiheesta ei ole

aiemmin tehty kirjallisuuskatsausta. Scoping-katsauksen tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää strategisen päätöksenteon yhteydessä. Scoping-katsauksen puutteena voi olla heikko laatu alkuperäistutkimuksissa tai aiemman tutkimustiedon vähäisyys. (Suhonen & Axelin & Stolt 2016, 10.)

4.2 Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Tiedonhaun prosessiin kuului keskeisesti mukaanotto- ja poissulkukriteerien muodostaminen. Päteviä ja kattavia kriteerejä käytetään parantamaan relevantin kirjallisuuden tunnistamista ja vähentämään virheellistä tai puutteellista kirjallisuuskatsausta. Katsaus pysyy suunnitellussa fokuksessa sisäänotto- ja poissulkukriteerien avulla. (Niela-Vilen & Hamari 2016: 26.) Tässä opinnäytetyössä tiedonhaku toteutettiin aikavälillä 2016 julkaistuihin englanninkielisiin artikkeleihin. Toteutetun tiedonhaun tavoitteena oli olennaisen tiedon löytäminen, joka antaa vastauksia tarkkoihin tutkimuskysymyksiin. Kielirajauksen perusteluna on se, että suurin osa tutkimustiedosta julkaistaan englanniksi, eikä koejakujen perusteella löytynyt tieteellisiä artikkeleita suomen kielellä. Ajanjakso valittiin seitsemäksi vuodeksi, jotta tieto olisi riittävän ajantasaista ja tietoa saadaan silti riittävästi.

Taulukko 1 Kirjallisuuskatsauksen sisäänotto- ja poissulkukriteerit

SISÄÄNOTTOKRITEERIT	POISSULKUKRITEERIT
Sydämen vajaatoimintaa käsittelevä tutkimus	Muita sydänsairauksia käsittelevä tutkimus
Palliatiivisen hoidon näkökulma tutkimusartikkelissa	Parantavan hoidon näkökulma tutkimusartikkelissa
Hoitotyön näkökulma tutkimusartikkelissa	Muiden ammattiryhmien näkökulma tutkimusartikkelissa
Väitöskirja tai vertaisarvioitu tieteellinen artikkeli	Pro gradu tai opinnäytetyö
Tutkimukset englannin kielellä	Muun kieliset tutkimukset
Julkaistu vuosina 2016–2022	Julkaistu ennen vuotta 2016
Koko tekstin saa ilman lisäkuluja	Koko tekstiä ei ole saatavissa ilman lisäkuluja

Tässä opinnäytetyössä kirjallisuuskatsauksen sisäänottokriteereiksi asetettiin sydämen vajaatoimintaa palliatiivisen hoidon näkökulmasta käsittelevä vertaisarvioitu tutkimus, joka on julkaistu englannin kielellä ja jonka koko teksti on saatavilla ilman lisäkuluja. Kirjallisuuskatsauksen poissulkukriteeriksi asetettiin muiden sydänsairauksien hoitoa käsittelevät tutkimukset sekä muiden ammattiryhmien tai parantavan hoidon näkökulmasta kirjoitetut tutkimukset. (Taulukko 1).

4.3 Tietokannat ja aineiston hakustrategia

Tämän opinnäytetyön scoping-katsauksessa käytettiin neljää terveysalan tietokantaa: Cinahl Complete (Ebsco), Pubmed, ABI Inform Complete (ProQuest Central) ja Taylor & Francis Online. Medlineen ei tehty erillistä hakua, koska se sisältyy Pubmediin. Taulukossa 2 on kuvattu tarkemmin näiden tietokantojen sisältöä.

Taulukko 2 Scoping katsauksessa käytetyt kansainväliset tietokannat (Tähtinen 2007: 31–33)

Cinahl Complete (Ebsco)	Cinahl on tietokanta, jossa on hoitotiedettä, hoitotyötä ja fysioterapiaa käsitteleviä tieteellisiä artikkeleita. Cinahlissa on lisäksi terveydenhuollon hallintoon ja koulutukseen painottuvia julkaisuja.
Pubmed	Pubmed pitää sisällään lääke- ja terveystieteitä käsitteleviä artikkeleita. Se on ajallisesti kattava ja tiedonhaku on ilmaista. Koko tekstin sisältävät artikkelit ovat osa maksullisia. Se sisältää myös Medlinen artikkelit.
ABI / Inform Complete (ProQuest Central)	ABI / Inform complete on tietokanta, jossa on pääasiassa taloustiedettä ja kauppatiedettä käsitteleviä tieteellisiä artikkeleita. Aineistoa löytyy lisäksi humanististen tieteiden ja käyttäytymistieteiden ja yhteiskuntatieteiden aloilta.
Taylor & Francis Online	Taylor & Francis on monialainen viitetietokanta, jossa on tieteellisiä artikkeleita sosiaalialan, terveydenhuollon, psykologian, kasvatuksen ja liiketalouden aloilta.

Aineistonhaku tehtiin sähköisiin tieteellisiin tietokantoihin ja hakuja tehtiin käsin etsien muita tieteellisiä julkaisuja. Tarkka määrittely hakusanoissa, hakustrategioissa ja käytävissä tietokannoissa auttaa saavuttamaan laadukkaamman tuloksen. (Niela-Vilen & Hamari 2016: 26.) Hakusanoja olivat sydämen vajaatoiminta, heart failure, chf, congestive heart failure, palliatiivinen hoito, palliative care, hospice care, palliatiivinen hoitotyö, palliative nursing saattohoito ja end of life care. Tiedonhankinnan luotettavuutta edistää monipuolisten hakusanojen löytäminen aiheesta ja siinä usein käytetään asiasanastoa. Englanninkielistä tekstiä käyttäessä tulee käyttää luotettavia sanakirjoja. Saatuja tuloksia tietokannoista tulee arvioida ja pohtia, jos niistä löytyy uusia hakusanoja, joilla tehdä uusia hakuja. Myös sanojen katkaisu voi auttaa, jos hakutuloksia ei löytynyt. Jos hakutuloksia tulee liikaa, tulisi keksiä tarkempia hakusanoja ja ilmaisuja, joissa sanojen on esiinnyttävä peräkkäin. (Ojasalo & Moilanen Ritalahti 2014: 31.) Tässä opinnäytetyössä käytettiin MeSH -asiasanastoa hakusanojen rakentamiseen hakuja varten sekä sanakirjana käytettiin MOT- sanakirjaa tekstin suomentamiseen. Syksyllä 2022 hyödynnettiin informaation osaamista tekemällä aineistohakuja Metropolian kampuksella.

Opinnäytetyöpajojen ja kirjaston informaation opastusta hyödynnettiin tarkennettuja tietokantahakuja rakennettaessa. Käyttämällä ja lisäämällä yksitellen hakusanoja sekä hyödyntämällä Boolean operaattoreita AND, OR ja NOT saavutettiin lopullinen hakutulos. (Saimbert 2012: 88.) Tietokannasta haettiin kokotekstinä saatavilla olevia artikkeleita sekä niitä artikkeleja, jotka eivät ole kokotekstinä saatavilla siinä tietokannassa, mutta jotka saa kokotekstinä avattuna linkkiä seuraamalla. Kun artikkeli ei ole saatavilla suoraan tietokannasta, sitä on mahdollista etsiä myös Google Scholarin kautta tai Metropolian kirjaston kaukolainapalvelun kautta. Tietokannassa rastitettiin kohta peer review. Lainausmerkkejä käytettiin useampia hakusanoja haettaessa, joiden haluttiin esiintyvän peräkkäin hakutuloksessa. Katkaisumerkkiä käytettiin sanassa nurse, jotta löydettiin sanan taivutusmuodot. Hakulausekkeessa olevat sulkeet ovat ohje halutusta suoritusjärjestyksessä.

Aineistohaut tietokantoihin tehtiin lokakuun lopussa 2022. Hakua rajattiin hyväksyen mukaan englanninkielisiä vertaisarvioituja tutkimusartikkeleita 7 vuoden ajalta. Tiedonhaku toistettiin samanlaisena samalla hakusanalausekkeella kolmeen tietokantaan. Hakusanalausekkeena oli: ("heart failure" or "cardiac failure" or chf or "chronic heart failure" or "congestive heart failure") AND ("palliative care" or "end of life care" or "terminal care" or "hospice care") AND nurs*. Taylor & Francis Online -tietokantaan yritettiin ensin samaa

halusanalauseketta, eikä sillä saatu yhtään tuloksia. Tästä tietokannasta päädyttiin hakemaan vain sydämen vajaatoimintaa koskevilla hakusanoilla: (heart failure or cardiac failure or chf or chronic heart failure or congestive heart failure).

Tietokantoihin tehdyt haut tallennettiin tehden tili kolmeen tietokantaan. Tiliä ei tarvittu Taylor & Francis Onlinessa, sillä tuloksia oli selvästi vähemmän. Aineistohakuja analysoitaessa käytettiin Mendeleyn viitteidenhallintaohjelmistoa. Sitä käytettiin tietokantojen artikkelien kaksoiskappaleiden havaitsemiseen. Informaatikon osaamisen ja viitteidenhallintaohjelmiston hyödyntämistä tarvitaan hyvän hakustrategian löytämiseen ja artikkeleiden runsauden vuoksi (Stolt & Routasalo 2007: 59).

Valintaprosessissa luettiin ensin otsikot kaikista artikkeleista ja otsikkojen perusteella osa artikkeleista rajautui pois, jos ne eivät liity tutkimuskysymyksiin. Seuraavaksi perehdyttiin artikkelien tiivistelmä sivuihin. ProQuest Centralissa voitiin käyttää Quick Look -toimintoa, missä sai luettua tiivistelmän itse artikkelia avaamatta. Tiivistelmien lukemisen myötä, kun pohdittiin niiden vastaamista tutkimuskysymyksiin, osa artikkeleista rajautui pois. Sen jälkeen jäljelle jääneistä artikkeleista luettiin huolella koko teksti ja valittiin niiden perusteella kirjallisuuskatsaukseen hyväksytyt artikkelit. Ebscon artikkeleissa esiintyi useampia rikkiäisiä linkkejä, joten se karsi pois osan artikkeleista. Artikkeleissa esiintyi potilaiden ja läheisten kokemusta käsitteleviä artikkeleita, jotka siten rajoutuivat pois näkökulmansa vuoksi.

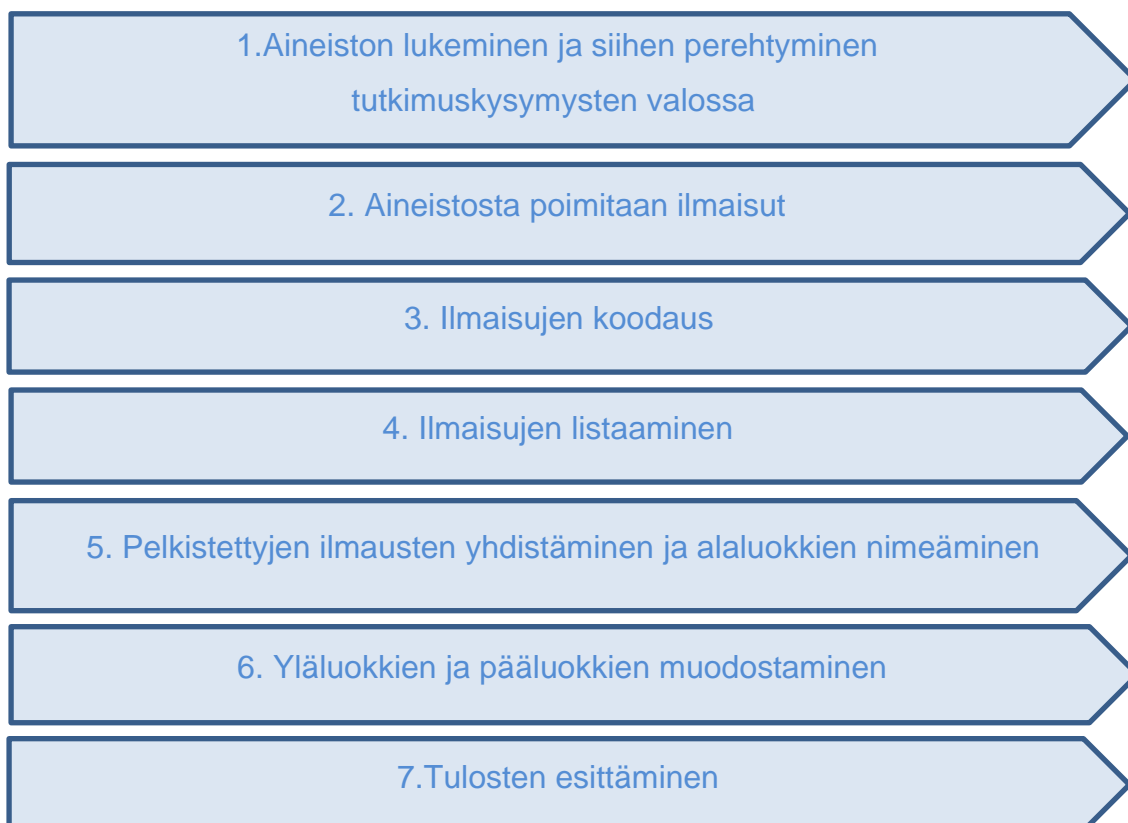
Tästä valintaprosessista tehtiin merkinnät hyväksytyistä ja hylätyistä artikkeleista kaavion muotoon. Kaavio on opinnäytetyön liitteenä 1. Artikkeleita oli yhteensä 21 kpl. Tutkimuskysymykset olivat ohjaamassa kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineiston valitsemista. Aineistoa valittaessa huomio kiinnittyi siihen, kuinka tutkimuksissa vastattiin tutkimuskysymyksiin, kuten miten se jäsentää, täsmentää, kritisoi ja avaa tutkimuskysymyksiä. Myös artikkelin näkökulma oli huomion kohteena. Aineiston riittävää määrää määritteleekin tutkimuskysymyksiä laajuus. (Kangasniemi ym. 2013: 295.) Tutkimusartikkeleita valitessa pyrittiin kiinnittämään huomiota erityisesti sisällön syvälliseen lukemiseen ja pidettiin mielessä tutkimuskysymyksiä, jotta voitiin ottaa mukaan parhaiten tutkimuskysymyksiin vastaavia artikkeleita kirjallisuuskatsaukseen.

Kirjallisuuskatsaukseen valittujen artikkelien luotettavuutta tarkasteltiin opinnäytetyössä Joanna Briggs Instituutin arviointikriteereitä käyttämällä (Hotus 2018a). Erilaisia katsaus-

tyyppejä arvioitiin erilaisten tarkistuslistojen avulla. Tässä opinnäytetyössä määritetyt sisäönottokriteerit täyttäneille tutkimuksille toteutettiin menetelmällisen laadun kriittisen arviointi. (Hotus c.) Artikkeleiden laadun arvioinnista saamat pisteet ovat luettavissa liitteessä 2.

4.4 Induktiivinen sisällönanalyysi

Kirjallisuuskatsauksessa aineistoa voidaan käsitteellistää sisällönanalyysin menetelmän avulla. Sisällönanalyysia voidaan toteuttaa induktiivisesti tai deduktiivisesti. (Kangasniemi & Pölkki 2016: 87.) Opinnäytetyössä käytettiin menetelmänä induktiivista sisällönanalyysia. Sisällönanalyysistä saadut luokat ovat nähtävissä tulosluvun yhteydessä. Induktiivinen sisällönanalyysi etenee aineistolähtöisesti (Kyngäs & Elo & Pölkki & Kääriäinen & Kanste 2011: 139). Sisällönanalyysin määritellään olevan menettelytapa, jolla voidaan analysoida dokumentit systemaattisesti ja objektiivisesti. Sisällönanalyysia käytetään tutkittavan ilmiön kuvaamiseen. Sitä käyttäen voidaan muodostaa tutkittavasta ilmiöstä sitä kuvaavia käsitteitä. (Kyngäs ym. 2011: 138.) Merkittävää sisällönanalyysissa on kuitenkin synteesin luominen. Valituista artikkeleista haetaan aiheen osalta merkityksellisiä asioita, joita sitten ryhmitellään sisällön mukaisiksi kokonaisuuksiksi. (Kangasniemi ym. 2013: 297.) Sisällönanalyysissä tutkittavat ilmiöt ja niiden väliset suhteet tulevat esiin (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013: 16).



Kuva 2 Vaiheet aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä (Tuomi & Sarajärvi 2009: 109).

Induktiivinen sisällönanalyysi etenee vaihe vaiheelta (Kuva 2). **Vaiheet 1 & 2:** Sisällönanalyysi alkaa lukemalla läpi artikkelit useasti ja perehtymällä niihin huolella. Sen jälkeen aineistosta poimitaan ja alleviivataan tutkimuskysymyksiin vastaavia analyysiyksiköitä, kuten sanoja tai ajatuskokonaisuuksia. (Kangasniemi & Pölkki 2016: 87.) Alleviivatussa vastauksia ne voidaan merkitä ne eri värein, sen mukaan mihin tutkimuskysymykseen se vastaa. Tässä vaiheessa myös artikkeleiden marginaaliin voidaan merkin­ töjä ydinsisällöstä (Elo & Kajula & Tohmola & Kääriäinen 2022: 220.) Tämän opinnäyte­ työn sisällönanalyysiä tehdessä alleviivattiin artikkeleihin kahta eri väriä käyttäen. Näin erotettiin vastaako ilmaus kysymykseen sydämen vajaatoimintapotilaan palliatiivisen hoidon erityispiirteistä vai potilaan tarpeista.

Vaiheet 3 & 4: Sisällönanalyysissä aineiston pelkistämällä tarkoitetaan tutkimustehtävään liittyvien ilmaisujen koodaamista aineistosta. Siinä on tarkoitus tarkasti käyttää samaa ilmausta kuin aineistossa. (Kyngäs & Vanhanen 1999: 5.) Pelkistetyn ilmauksen tulee olla lyhyt. Sopiva pituus on 1–3 sanaa (Kyngäs 2020: 18.) Yhteen pelkistettyyn ilmaisuun sisällytettiin vain yksi asiasisältö. Silloin yhdestä lauseestakin on mahdollista tulla useampia pelkistettyjä ilmaisuja. (Elo & Kajula & Tohmola & Kääriäinen 2022: 220.) Saadut pelkistetyt ilmaukset ja se missä artikkelissa se esiintyy, kerättiin listaksi kahden eri otsikon alle. Nämä tutkimuskysymyksiin vastaavat pelkistetyt sanat tai lauseet tallen­ nettiin ja kerättiin listaksi, niitä vertailtiin toisiinsa ja pyrittiin löytämään niistä yhdistäviä tekijöitä. Listaan merkittiin numeroilla, mistä artikkelista kyseinen pelkistetty ilmaus löy­ tyy.

Vaiheet 5 & 6: Samankaltaiset ajatuskokonaisuudet ryhmiteltiin alaluokiksi. Antaessa nimiä alaluokille on merkittävää, että se kuvaa hyvin ilmausta kokonaisuudessaan. Abstrahoinnin avulla alaluokista voitiin muodostaa yläluokkia ja pääluokkia. Muodostetut luokat nimetään sisältölähtöisesti. (Kangasniemi & Pölkki 2016: 87.) Aineiston abstrahointi­ vaihe eli käsitteellistäminen erottaa tutkimuksen kannalta olennaista tietoa ja vali­ koidusta tiedosta voidaan muodostaa teoreettisia käsitteitä (Tuomi & Sarajärvi 2018:92). Abstrahointi muodostaa tutkimuskohteesta kuvausta yleiskäsitteiden avulla (Kyngäs & Vanhanen 1999:5). Tässä opinnäytetyössä alaluokkia nimettäessä syntyi selvästi jaot­ telu sydämen vajaatoimintapotilaiden tarpeista. Hoidon erityispiirteitä ajatellen täytyi miettiä enemmän mitkä yläotsikot ja pääotsikot kuvaisivat alaotsikoita parhaiten. Tämän opinnäytetyön ryhmittely ja abstrahointi tuotti tulokseksi toisessa tutkimuskysymyksessä

2 pääluokkaa, 6 yläluokkaa ja 13 alaluokkaa. Kolmannesta tutkimuskysymyksestä muodostui 3 pääluokkaa, 5 yläluokkaa ja 17 alaluokkaa. Osan alaluokista olisi voinut yhdistää myös toiseen yläluokkaan, mutta pyrin näissä luokitteluissa selkeään taulukkoon.

Vaihe 7: Tuloksena on analyysistä saatu käsitejärjestelmä tai käsitekartta. Opinnäytetyön tuloksiin kuvataan näiden eri kategorioiden sisällöt eli avataan niiden tarkoitusta. Sisältöä kuvataan alakategorioita ja pelkistettyjä ilmauksia hyödyntäen. (Kyngäs & Vanhanen 1999:10.) Elon ym. (2022: 223) mukaan taulukossa tai kuviossa voidaan kuvata luokittelua. Tässä opinnäytetyössä näin tehtiin taulukoissa 3 ja 4. Scoping-katsauksen pääluokista muodostuivat tämän opinnäytetyön tuloslukuun alaotsikot.

5 Tulokset

5.1 Sydämen vajaatoiminnan palliatiiviseen hoitoon liittyvä tutkimustieto

Scoping-katsaukselle asetettuja sisäänottokriteerit täyttäviä aihetta käsitteleviä tutkimuksia otettiin mukaan 21 kappaletta. Kaikki artikkelit on julkaistu englannin kielellä. Scoping-kirjallisuuskatsaukseen valikoitui 1 järjestelmällinen katsaus, 13 kvalitatiivista tutkimusta, 1 kvantitatiivinen tutkimus ja 6 asiantuntijoiden näkemystä/narratiivista tekstiä. Tutkimusartikkeleista on Yhdysvalloissa tehtyjä (n=7), Ruotsissa tehtyjä (n=3), Saksassa, Kanadassa ja Englannissa tehtyjä (n=2) sekä Irlannissa, Kreikassa, Etelä-Afrikassa, Iranissa ja Alankomaissa tehtyjä (n=1). Alankomaissa, Ruotsissa ja Iranissa tehdyt artikkelit on julkaistu vuonna 2022, joten niissä on ajallisesti tuoreinta tutkimustietoa.

Tutkimusartikkeleissa oli haastateltu sydämen vajaatoimintapotilaita 4 artikkelissa, heistä huolta pitäviä läheisiä 4 artikkelissa ja terveydenhuollon henkilöstöä 8 artikkelissa. Osassa artikkeleista oli samaan artikkeliin otettu mukaan useampia näkökulmia. Otokoot artikkeleissa olivat seuraavat: 2 (n=39), 3 (n=15), 7 (n=209), 8 (n=14), 9 (n=23), 10 (n=31), 12 (n=111), 14 (n=32), 16 (n=34), 19 (n=23), 20 (n=29). Artikkelit on numeroitu liitteen 2 mukaisesti. Muita artikkeleita selvästi isompi otoskoko on artikkeleissa 7 ja 12. Järjestelmällisessä katsauksessa on valittu mukaan tarkasteluun 11 artikkelia. Hoitotyötä on käsitelty yhteensä 15 artikkelissa, niin että sairaanhoitajan toteuttaman hoitotyön näkökulma erottuu.

5.2 Sydämen vajaatoiminnan palliatiivisen hoidon erityispiirteet

Tämän scoping-kirjallisuuskatsauksen toisen tutkimuskysymyksen sydämen vajaatoiminnan palliatiivisen hoidon erityispiirteistä saatujen tuloksien yhteenveto on tällä sivulla olevassa taulukossa 3. Vastauksena tutkimuskysymykseen muodostui kaksi pääluokkaa: sairauden loppuvaiheen ja palliatiivisen hoidon parempi ymmärrys sekä moniammatillinen ennakoivaa hoitosuunnitelmaa toteuttava hoito.

Taulukko 3 Luokittelu sydämen vajaatoiminnan palliatiivisen hoidon erityispiirteistä

PÄÄLUOKKA	YLÄLUOKKA	ALALUOKKA
Sairauden loppuvaiheen ja palliatiivisen hoidon parempi ymmärrys	Sairauden kokonaiskuvan selventäminen potilaalle	Elinajan pituuden ennakoimattomuus
		Diagnoosin vakavuuden ymmärtäminen
		Sairauden kulun ymmärtäminen
		Diagnoosiin sopeutuminen
	Palliatiivisesta hoidosta ja kuolemasta keskusteleminen	Palliatiivisen hoidon päämäärän ymmärtäminen
		Kuoleman hyväksyminen
Moniammatillinen ennakoivaa hoitosuunnitelmaa toteuttava hoito	Sairaanhoitajan rooli hoidon järjestelyssä	Hoitopaikkaa koskevat järjestelyt
		Hoidon koordinointi
	Omahoitoa tukeva potilasohjaus	Lääkitysohjeiden ja elintapaohjeiden noudattaminen
	Tiimityöskentely	Moniammatillinen yhteistyö
	Hoitojärjestelmään kirjatut hoitoa ohjaavat merkinnät	Ennakoiva hoitosuunnitelma
		Hoidon rajaukset
		Hoitotahto

5.2.1 Sairauden loppuvaiheen ja palliatiivisen hoidon parempi ymmärrys

Sydämen vajaatoiminnan palliatiivisen hoidon erityispiirteenä on sairauden kokonaiskuvan selventäminen potilaalle. Siihen sisältyivät elinajan pituuden ennakoimattomuus, diagnoosin vakavuuden ymmärtäminen, sairauden kulun ymmärtäminen ja diagnoosiin sopeutuminen. Esteitä sydämen vajaatoiminnan palliatiivisen hoidon toteutumiselle voivat olla potilaan ja läheisen puutteelliset tiedot sairauden vakavuudesta ja ennusteesta. Osa potilaista ja läheisistä haluavat kaiken voitavan tehtävän. Potilaan voi olla haastavaa hyväksyä oman elämän rajallisuus. Hoidossa mukana olevien ammattilaisten on helpompaa jatkaa olemassa olevaa hoitoa, kuin keskustella hoidon tavoitteen muutoksesta. Ammattilaisilla saattaa olla erilaisia käsityksiä sairauden hoidosta tai sairauden vakavuutta ei tiedosteta. Hoitopaikasta ei mahdollisesti löydy palliatiivisen hoidon erikoisammattilaisen konsultaation yhteystietoja. Palliatiivisen hoitotieteen voidaan ajatella keskittyvän enemmän syöpäpotilaisiin. (Ziehm & Farin & Schäfer & Woitha & Becker & Köberich 2016. 6.) Sydämen vajaatoimintapotilaiden voi olla vaikeaa tietää mitä voi odottaa palliatiiviselta hoidolta kuullessaan siitä ensi kertaa (Baik & Russell & Jordan & Matlock & Dooley & Masterson Creber 2020: 932). Tiedon lisääminen palliatiivisesta hoidosta on tarpeellista alan ammattilaisten ja kaikille avoimien koulutuksien luennoissa (Ziehm & Farin & Seibel & Becker & Köberich 2016:6).

Sydämen vajaatoimintaa sairastavat palliatiiviset potilaat hyötyvät tutkimuksen mukaan palliatiivisesta hoidosta ja kuolemasta keskustelemista. Siihen sisältyivät palliatiivisen hoidon päämäärän ymmärtäminen ja kuoleman hyväksyminen. Sairaanhoitaja selvittää, mitä potilas tietää pitkälle edenneestä sydämen vajaatoiminnasta. Kysytään myös, miten potilas ymmärtää palliatiivisen hoidon. Sensitiivisellä tavalla potilaalle kerrotaan ennakkoivasta hoitosuunnitelmasta. Käytetään keskustelussa avoimia kysymyksiä. Potilaalle kerrotaan eri hoitopaikoista, missä palliatiivinen hoito voi toteutua. Sairaanhoitaja tekee tarvittavat järjestelyt hoidon toteuttamiseksi. (Piamjariyakul & Smith & Werkowitch & Thompson & Fox & Porter Williamson & Olson 2016.:532.) Potilaalle voidaan antaa tietoa, miten lääkitys kuten morfiini toimii ja kertoa hoitokeinoista kuten lisähapen käytöstä. (Russell & Luth & Baik & Jordan & Masterson Creber 2020:354). Kuoleman läheisyys voi aiheuttaa voimakkaita tunteita. Nämä voimakkaat tunteet voivat heikentää päätöksentekokykyä ja keskustelujen suunnittelua. Puolisot kertoivat, että vaikka heille oli kerrottu omaisen lähestyvistä kuolemasta, he eivät olleet sokin vuoksi pystyneet ottamaan tietoa vastaan (Schulz & Crombeen & Marshall & Shadd & LaDonna 2017: 641 & 642.)

5.2.2. Moniammatillinen ennakoivaa hoitosuunnitelmaa toteuttava hoito

Sydämen vajaatoimintaa sairastavien on todettu hyötyvän palliatiivisessa hoidossa sairaanhoitajan roolista hoidon järjestelyssä. Siihen kuuluvat sydämen vajaatoimintapotilaan hoitopaikkaa koskevat järjestelyt ja hoidon koordinointi. Kun potilas on toimintakyvyltään NYHA- luokassa III tai IV tulisi palliatiivista hoitoa suunnitella (Ziehm ym. b 2016: 5). Voinnin huononemisjaksot voivat pahimmillaan johtaa potilaan kuolemaan. Useiden huononemisjaksojen jälkeen potilaan terveys ja toimintakyky heikkenevät. Kun potilaalla on vaikeasti hoidettavissa olevia oireita, liitännäissairauksia ja oireet ovat vakavia on palliatiivista hoitoa harkittava jo sairauden varhaisemmassa vaiheessa. (Kyriakou & Samara & Philippou & Lakatamitou & Lambrinou 2021: 853.)

Palliatiiviseen hoitoon siirrytään usein, kun elämää pitkittävästä hoidosta on enemmän haittaa kuin hyötyä. Sairaanhoitaja toimii koordinoimassa potilaan tarvetta, hyötykö kroonisesta vajaatoiminnasta kärsivä potilas eniten kotihoidosta, sairaalahoidosta osastolla, jossa pitkäaikaissairaita vai palliatiivisen hoidon yksiköstä. (Botha 2020: 8–10). Kotonasauva potilas voi joutua uudelle sairaalajaksolle voinnin huonontumisen vuoksi. Haastatellut potilaat eivät kokeneet sitä epäonnistumiseksi. Osa potilaista oli halukkaita lähtemään sairaalaan ja toiset potilaista eivät olleet, koska he harmittelivat elämäntapahurtumia, josta jäivät paitsi ja sairaalassaolon tylsyyttä. Päästyään sairaalaan potilaat kokivat huonon olonsa vuoksi sairaalassaolon turvalliseksi. (Sevilla-Cazes & Ahmad & Bowles & Jaskowiak & Gallagher & Goldberg & Kangovi & Alexander & Riegel & Barg & Kimmel 2018: 1705.)

Sydämen vajaatoimintaa sairastavien omahoitoa tukeva potilasohjaus on ajankohtaista palliatiiviseen hoitoon siirryttäessäkin. Siihen sisältyvät lääkitysohjeiden ja elintapaohjeiden noudattaminen. Lääkitystä käytetään päivittäin loppuelämän ajan. Sillä pyritään maksimoimaan sydämen toimintakykyä. Elintapaohjeena ovat tupakoimattomuus, normaalipaino, vähäsuolainen ruoka ja aktiivisuuden säilyttäminen. (Hayes & Cox & Parkin & Scott-Thomas & Graham 2020:8.) Potilaat voivat seurata oireidensa vaikeutta ja painonkehitystä itsenäisesti ja olla herkästi yhteydessä hoitotahoon, jos muutoksia on tapahtunut (Kyriakou ym. 2021: 858). Potilaiden hoitomyönteisyys ja tiedon sekä ohjauksen ottaminen vastaan edistää hyvää palliatiivista hoitoa. He ovat silloin hoidossa samalla puolella ammattilaisten kanssa (Russell ym. 2020: 356.)

Sydämen vajaatoiminnan palliatiivisessa hoidossa tarvitaan tiimityöskentelyn taitoa. Se toteutuu hyvää moniammatillista yhteistyötä toteuttaen, jotta tarpeet tulevat huomioituksi kokonaisvaltaisesti. Palliatiivinen hoito on moniammatillista tiimityötä, jossa osallisena on kardiologi, sairaanhoitaja, palliatiivisen hoidon lääkäri, fysioterapeutti ja toimintaterapeutti. (Alvariza & Rustedt & Boman & Brännström 2018: 280.) Osallisina ovat myös sosiaalityöntekijät sekä surun kohtaamisen ja hengellisen tuen ammattilaiset (Russell ym. 2020:352). Sydämen vajaatoimintapotilaan palliatiivisen hoidon päämääränä on hyvä huolenpito vakavasti sairaista potilaista. Hoidossa tavoitellaan potilaan mahdollisimman hyvää elämänlaatua ja hänen saavan lopulta arvokkaan kuoleman. Palliatiiviseen hoitoon sisältyy psyykinen ja hengellinen tuki. Tarpeettomia hoitoja vältetään. (Ziehm ym. a 2016:4.) Palliatiivisen hoidon tarkoitus on edistää potilaan fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja hengellistä hyvinvointia (Connolly & Ryder 2022:1).

Sydämen vajaatoiminnan palliatiivisen hoidon keskeisenä tekijänä ovat hoitojärjestelmään kirjatut hoitoa ohjaavat merkinnät. Potilaan hoitoon vaikuttavia asioita ovat ennakoiva hoitosuunnitelma, hoidon rajaukset ja hoitotahto. Ennakoiva hoitosuunnitelma on prosessi, jossa potilas pohtii arvojaan ja uskomuksiaan toiveiden luomiseksi, jotka ohjaavat päätöksentekoa tulevaisuudessa, erityisesti saattohoidossa. Pääelementtejä on kolme: 1) korvaavan päätöksentekijän tunnistaminen 2) arvojen, toiveiden ja uskomusten pohtiminen sellaisina kuin ne liittyvät terveydenhuoltoon ja 3) korvaavan päätöksen tekijän valmisteluun tulevaisuuden päätöksentekoa varten keskustelemalla näistä arvoista ja toiveista. Kun toiveet on vahvistettu, ne vaikuttavat tulevaisuuteen hoidon suositukseksi tai hoidosta kieltäytymisenä. Tämän työprosessin tarkoituksena on tukea potilaan itsemääräämisoikeutta ja osallistumista päätöksentekoon edellyttämällä, että kaikki hoitopäätökset perustuvat ilmaistuihin toiveisiin tai potilaan parhaaseen etuun riippumatta siitä, onko päätöksen tekevä kykenevä potilas, korvaava päätöksen tekijä tai kykenemätön potilas. (Maciver & Ross 2018: 204.)

Potilaat tekevät myös vaikeita päätöksiä elämää pidentävien sydänlaitteiden poiskyttämisestä. Sydämen vajaatoimintaa sairastavien potilaiden palliatiivisen hoidon yhteydessä lääkärin tulee arvioida elvytyskiellon asettamista ja rytmihäiriötahdistimen asentamista pois päältä. Ammattilaisten tulee saada koulutusta ja ohjausta näiden keskustelujen käymiseen ja heidän tulee vaikeissa tilanteissa voida ohjata potilas palliatiivisen hoidon erikoisyksikköön. Vaikeampia tilanteita voi olla konflikti potilaan ja läheisen välillä, konflikti hoitotiimin sisällä sekä epäselvyys hoitovaihtoehdon valinnassa, joka olisi paras

ratkaisu eksistentiaaliseen hätään. (Gelfman & Kavalieratos & Teuteberg & Lala & Goldstein 2017: 614 & 615.)

Palliatiivisella hoidolla kuolemaa ei pyritä nopeuttamaan eikä hidastamaan (Hayes ym. 2020: 9). Kun potilas on valmiimpi hyväksymään ajatusta elämän rajallisuudesta, voidaan keskustella myös hautajaisjärjestelyistä ja hoitotahdon tekemisestä (Russell ym. 2020: 354). Sydämen vajaatoimintapotilaista palveluasumisessa 41 % oli tehnyt hoitotahdon ja sairaalaosastolla olevista 12,7 %. Ilman varhaista kommunikaatiota, potilaalle voidaan tehdä ei-toivottuja hoitoja (kuten elvytys) tai hoitotahto tehdään vasta lähellä kuolemaa. (Gelfman ym. 2017: 614 & 615.)

5.3 Sydämen vajaatoimintapotilaan tarpeet palliatiivisessa hoidossa

Tämän scoping-kirjallisuuskatsauksen kolmannen tutkimuskysymyksen palliatiivisen sydämen vajaatoimintapotilaan tarpeista saatujen tuloksien yhteenveto on seuraavalla sivulla olevassa taulukossa 4. Vastauksena tutkimuskysymykseen sydämen vajaatoimintapotilaan tarpeet jakautuivat kolmeen pääluokkaan: vuorovaikutukseen, henkisen tuen tarpeisiin ja fyysisiin tarpeisiin.

Taulukko 4 Luokittelu palliatiivisen sydämen vajaatoimintapotilaan tarpeista

PÄÄLUOKKA	YLÄLUOKKA	ALALUOKKA
Vuorovaikutus	Hyvä eettinen vuorovaikutus	Pysyvä hoitosuhde
		Luottamus
		Empaattinen ja aktiivinen kuuntelu
		Rehelliset vastaukset
	Yksilöllisesti suunnitellut keskustelut	Valmistelu huonoihin uutisiin
		Kommunikaation sopeuttaminen yksilöllisesti
		Suunnitelmalliset keskustelut
		Hoitokokoukset
Henkisen tuen tarpeet	Henkisen hyvinvoinnin edistäminen	Turvallisuuden tunne
		Psykososiaalinen tukeminen
		Hengelliset tarpeet
	Sosiaalisten suhteiden edistäminen	Läheisten tukeminen ja yhteistyö
		Vertaistukiryhmä
	Fyysiset tarpeet	Oireiden lievittäminen palliatiivisen hoidon keinoin
Sairaushistorian ja liitännäissairauksien huomiointi		
Toimintakyvyn rajoitteet arjessa		
Elämänlaadun vaaliminen		

5.3.1 Vuorovaikutus

Sydämen vajaatoimintapotilas tarvitsee jo varhaisesti hyvää eettisen vuorovaikutuksen toteutumista. Sen toteutumiseen vaikuttavat pysyvä hoitosuhde, luottamus, empaattinen ja aktiivinen kuunteleminen sekä rehelliset vastaukset. Sairaanhoitaja on usein ammattilainen, joka viettää eniten aikaa potilaan kanssa (Botha 2020: 10). Hoidon jatkuvuutta varmistetaan nimeämällä vastuuhoidtaja ja -lääkäri (Alvariza ym. 2018: 280). Potilaan on tärkeä voida tavata vastaanotolla samaa ihmistä, johon hoitosuhde on jo olemassa. Kardiologiaan erikoistuneilla sairaanhoitajilla on hyvä vaisto tunnistamaan, jos potilaalla ei ole asiat kunnossa, joten he voivat konsultoida kardiologia jatkohoidosta. (Ament & van den Broek & van den Beuken-van Everdingen & Boyne & Maessen & Bekker & Bellersen & Brunner-La & Engels & Janssen 2022: 4.)

Luottamus on avain hoidon päämääristä keskustelulle. Palliatiivisen hoidon tarve tuodaan potilaalle ja läheiselle ilmi, jotta he voisivat ymmärtää ja hyväksyä sen. Potilaille on merkittävää, että heidän läheisensä tukevat heitä ja ovat sitoutuneita. (Baik ym. 2020: 930.) Empaattisella ja aktiivisella kuuntelulla usein saadaan selville mikä potilaalle ja perheelle on tärkeintä (Baik ym. 2020: 930). Heidän tarpeensa, haasteensa ja odotuksensa tulee esiin tehokkaalla ihmishuoneviestinnällä (Hashemlu & Esmaeili & Bahramnezhad & Rohani 2022: 5). Sairaanhoitajan ja lääkärin on annettava rehellistä tietoa sairauden ennusteesta ja saattohoidosta potilaalle sekä hänen perheelleen (Hjelmfors & Mårtensson & Strömberg & Sandgren & Friedrichsen & Jaarsma 2022: 4840 & 4841). Avointa ja rehellistä hoitosuhdetta voi vaikeuttaa, jos läheinen haluaa salata potilaalta hänen olevan kuolemassa (Baik ym. 2020: 930).

Vuorovaikutuksen toteuttamiseen vaikuttavat yksilöllisesti suunnitellut keskustelut. Siihen kuuluvat potilaan valmistelu huonoihin uutisiin, kommunikaation sopeuttaminen yksilöllisesti, suunnitelmalliset keskustelut ja hoitokokoukset. Sairaanhoitaja voi kertoa jo ennalta potilaalle lääkärin tulevan keskustelemaan tulevasta ennusteesta ja käydä keskustelua asiasta potilaan kanssa lääkärin tapaamisen jälkeen. On hyvä varata keskusteluun riittävästi aikaa, rauhallinen huone ja miettiä valmiiksi mitä haluaa potilaalle kertoa ja mitä kysymyksiä potilas haluaisi esittää. Elämän loppua koskevissa keskusteluissa on aina edettävä potilaan ja hänen perheensä odotuksia ja toiveita kuunnellen. Keskustelut voivat olla haastavia, koska ammattilaiset toivovat potilaan ja perheen voivan säilyttää tulevaisuuden toivonsa. Hoitajalla ja lääkärillä tulee olla aikaa vastata esiin nouseviin kysymyksiin. (Hjelmfors ym. 2022: 4840 & 4841.)

Potilasiin saatu hyvä henkilökohtainen kontakti auttoi keskustelemaan sensitiivisistä asioista kuten hautajaisista ja kuolemista. Kommunikaatio on keskeisessä roolissa toteuttaessa myötätuntoista hoitoa, mahdollistaen tiiminjäsenten huomaavan hienovaraiset vihjeet ja yksityiskohdat, mahdollistaen yhteyden potilaaseen sekä vähentäen hänen kipuaan ja kärsimystään. Potilaan puhuessa eri kieltä hyödynnetään keskustelussa tulkkipalvelua. (Russell ym. 2020: 356 & 357.) Potilaat toivovat hoitokokousten järjestämistä yhdessä ammattilaisten ja läheisten kesken tulevaisuudesta keskustelemiseksi (Hjelmfors & Strömberg & Friedrichsen & Sandgren & Mårtensson & Jaarsma 2018. 5).

5.3.2 Henkisen tuen tarpeet

Sydämen vajaatoimintapotilaat tarvitsevat henkisten tarpeiden täyttämistä. Potilaiden henkisinä tarpeina olivat turvallisuuden tunne, psykososiaalinen tuki ja hengelliset tarpeet. Nostalgic remembering -menetelmä voi tuoda potilaalle turvallisuuden tunnetta ja parantaa henkistä hyvinvointia, jolloin sairauteensa sopeutuu osana elämäänsä. Turvallisuuden tunne liittyy muistoihin kodista, tärkeistä ihmisistä ja kokemuksista, jotka ovat täynnä lämpöä ja rakkautta. Menneisyyden muistot, jotka antavat turvallisuussignaaleja potilaalle, liittyvät hänen kokemaansa turvallisuuden tunteeseensa nykyisyydessä. (Fleury & Komnenich & Coon & Volk-Craft 2020: 221.) Erityisesti kotona asuvat potilaat ja heidän läheisensä herkästi kokevat turvallisuuden tunteen puutetta (Hashemlu ym. 2022: 4). Potilasta ja omaista tuetaan elämää rajoittavan sairauden kanssa selviytymisessä neljällä tavalla: tunnetason tuella, konkreettisella tuella, tiedollisella tuella ja arviointin tuella. Potilas on hoidon keskiössä ja häntä autetaan ilmaisemaan ne tarpeensa, joita ei olla vielä täytetty. (Kyriakou ym. 2021: 859 & 862.)

Kokonaisvaltainen kipu on osana sydämen vajaatoimintaan sairastumista, joka sisältää hengellistä kipua, jossa on puutetta sisäisestä rauhasta ja persoonan eheydestä (Kyriakou ym. 2021: 853). Usein eksistentiaaliset kysymykset nousevat esiin potilaan itse toivoessa keskustelua niistä. Keskustelu eksistentiaalisista kysymyksistä tulisi nähdä yhtä tärkeänä kuin mm. keskustelu tulevasta hoitopaikasta. (Schulz ym. 2017: 641.) Potilaalta on hyvä kysyä: ”Kuinka hyvin vastaamme hengellisiin tarpeisiisi tällä hetkellä?” ja ”Haluatko enemmän osallistumista hengellisiin tarpeisiin vastaamiseen?” Tutkimuksessa 46 % potilaista toivoi hengellistä keskustelua ja 54 % ei toivonut. (Park & Sacco 2016: 1013 & 1017.) Sielunhoidon ammattilaiset on hyvä pyytää paikalle, kun havaitaan potilaan tai omaisen hengellistä, uskonnollista ja eksistentiaalista kärsimystä (Gelfman ym. 2017: 616).

Sydämen vajaatoimintapotilaiden henkisenä tarpeena oli myös sosiaalisten suhteiden edistäminen. Siihen sisältyivät läheisten tukeminen ja yhteistyö heidän kanssaan sekä vertaistukiryhmä. Sydämen vajaatoiminta voi vaikuttaa potilaan sosiaalisiin suhteisiin ja perhesuhteisiin. Sairaus voi aiheuttaa epävarmuutta, pelkoa, avuttomuutta ja voimattomuutta. Potilaat kokevat huolta siitä, että ovat taakkana muille. (Fleury ym. 2020: 221.) Omaisten toteuttamat asiat potilaan hyväksi nähdään ammattilaisten puolelta erittäin merkityksellisinä (Russell ym. 2020: 356). Haastatelluista omaisista 2/3 on saanut selkeän ymmärryksen sydämen vajaatoiminnasta sairautena (Onyinyechi Nwosu & Rajani & McDonough & Driscoll & Hughes 2022.: 1387). Omaisten huomatessa, että heidän sairastunut läheisensä voi paremmin saatuaan palliatiivista hoitoa, he kokevat kiitollisuutta, onnellisuutta, helpotuksen tunnetta ja vastuun jakamista ammattilaisten kanssa (Alvariza ym. 2018:282). Potilaat usein tekevät päätöksensä hoidosta, sen perusteella minkä he ajattelevat olevan omaisilleen parhaaksi (Onyinyechi Nwosu ym. 2022: 1388).

Perheen voimaannuttaminen parantaa kotisairaanhoidon laatua. Voimaantumisen tarkoitus on luoda kumppanuus sairaanhoitajan ja perheen välille vastuun ja yhteistyön kautta. Perheen kouluttaminen, taitojen kehittäminen ja perheen ponnistelujen vahvistaminen voi vahvistaa ja parantaa potilaiden hoidon hallintaa. (Hashemlu ym. 2020: 4.) Potilaat toivovat saavansa osallistua vertaistukiryhmään (Hjelmfors ym. 2018. 5). Potilaiden mielialaa ja henkistä hyvinvointia on tärkeä seurata ja järjestää mielenterveyttä edistäviä tukiryhmiä, vertaistukea, tietoa selviytymismekanismeista ja lääkehoidon hyödyntämisestä sekä terapiamahdollisuutta (Onyinyechi Nwosu ym. 2022: 1391).

5.3.2 Fyysiset tarpeet

Sydämen vajaatoimintapotilaiden fyysisenä tarpeena on oireiden lievittäminen palliatiivisen hoidon keinoin. Tarpeena on ottaa hoidossa huomioon potilaan aiempi sairaushistoria ja muut liitännäissairaudet sekä sairauden mukanaan tuomat toimintakyvyn rajoitteet arjessa. Sydämen vajaatoimintapotilaan elämänlaadun vaaliminen tulee olla hoidon keskiössä. Gelfman ym. mukaan (2017: 614 & 615.) yleisimmät oireet sydämen vajaatoiminnassa ovat kipu, hengenahdistus, ahdistuneisuus, uupumus, masennus, turvotukset ja keuhkoödeema, joista ainakin yhden oireen kukin potilas kokee taakkana. Useat potilaat lähtevät osastojaksolta niin, että oireet ovat tyydyttävästi hallinnassa verentun- goksen vuoksi, jonka tilan parantuminen voi viedä viikoista kuukausiin. Turvotus voi olla näkyvää ääreisosissa kehoa, mutta sitä voi kertyä myös vatsan alueelle (Hayes ym. 2017: 8).

Opioidien on todettu vähentävän hengenahdistusta. Niiden käyttöä suositellaan valikoidusti potilaille, joilla on vaikeaa kivuliaisuutta ja ahdistuneisuutta lisäksi. Uupumista todettiin enemmän sairaalahoitossa olevilla kuin stabiilissa tilanteessa kotona olevilla. Syöpäpotilailla liikunnan on havaittu edistävän uupumuksen tunteen vähenemistä, mutta kaikille sydänsairauksia sairastaville se ei ole mahdollista. (Connolly & Ryder 2022: 2 & 3.) Potilaat voivat saada keuhkoja vahvistavaa fysioterapiaa (mm. puhalluspullo) ja sydämen johtumisongelmiin tahdistinhoitoa sekä lisähappea (Botha 2020: 8).

Sairaanhoitaja arvioi potilaan oirekuvaa ja pyrkii kuvaamaan sen tarkkaan sanallisesti sekä kysyy oireiden kestoa. Potilaalta kysytään mahdollisista univaikeuksista ja nukkumisasennosta. Potilas voi hyötyä tyynyillä tuetusta lepoasennosta ja tarvittaessa lisähapesta. Rasisurintakivusta ja luustolihasten kivusta on hyvä kysyä ja puhua niistä lääkärille, jotta kipulääkitys saadaan paremmaksi. Päivittäinen aamupainon seuraaminen ja painon muutoksien seuraaminen on tärkeää. Sairaanhoitaja kysyy potilaan mahdollisista sairaalahoidoista ja niiden syystä. Potilaan käyttämästä lääkityksestä kysytään ja arvioidaan lääkkeiden mahdollista yhteisvaikutusta. Potilaalta kysytään myös mahdollisista sydämen rytmihäiriöistä. Lähiomainen tärkeää ottaa osaksi kyselyä. (Botha 2020: 8–10.)

Potilaan hoidossa voinnin seuranta on tärkeintä. Menetelminä ovat keuhkojen kuuntelu auskultoilalla, hengitystaajuuden ja saturaation seuraaminen, sydämen toiminnan seuranta EKG laitteella ja verenpaineen seuranta potilaan voinnin mukaisesti. Turvotuksia seurataan erityisesti jaloista sekä painoa seurataan päivittäin. Potilaan turvotuksien paikkaan ja määrään kiinnitetään huomiota. Potilaille voi kehittyä munuaisten toimintahäiriötä ja siten virtsaneritystä seurataan. Kognitiivisen kyvyn taso syytä tarkastaa, jos epäilyä sen huonontumisesta. (Botha 2020: 8–10.)

Moni potilas kokee turhautumista sairauden aiheuttamiin toimintakyvyn rajoitteisiin arjessa. Toisten avusta on vaikeaa olla riippuvainen, ja he voivat kadehtia omia ystäviään, joilla ei vastaavia rajoitteita ole. Osa potilaista voi kokea eristyneisyyttä, koska eivät pääse lähtemään kotoa liikuntarajoitteiden ja diureettien aiheuttaman virtsankarkailun vuoksi (Sevilla-Cazes ym. 2018: 1703 & 1704.) Jokainen potilas on yksilöllinen ja omaa erilaisen näkemyksen omasta elämästään, vaikka kokeekin samanlaista epävarmuutta ja rajoitteita kuin muut. Hyvässä palliativisessa hoidossa yksilöllistä tarvetta arvioidaan ja selvitetään mille tasolle potilas toivoo häntä eniten haittaavien oireiden saatavan. Uutta elämäntapaa koskeviin muutoksiin sydämen vajaatoimintapotilas tarvitsee pitkäkestoista tukea henkilökunnalta. (Kyriakou ym. 2021: 860–863.)

Potilaiden elämänlaatuun ja oireiden kanssa pärjäämiseen on vaikutusta sillä, saako hän tarvitsemaansa käytännön apua kotona (Russell ym. 2020: 353). Potilaat voivat itse kehittää arjen selviytymismekanismeja, kuten että kulkevat portaat yksi askel kerrallaan ja käyvät ulkona omassa pihassa istumassa (Onyinyechi Nwosu ym 2022: 1386). Toimintaterapeutti voi ohjata potilasta paremmin käyttämään sen energiamäärän, joka hänellä on (Botha 2020: 9). Kotiympäristöön kiinnitetään huomiota kuten asunnon kylpyhuoneen turvallisuuteen ja ilmanlaatuun, mietitään mahdollista aktiivisuuden vähenemistä, apuvälineitä, kaatumisen aiheuttamia vammoja tai muita mahdollisia ongelmatilanteita. Yksinasuvalle turvapuhelin lisää turvallisuutta. Sairaanhoitaja ja fysioterapeutti tekevät kaikki mahdolliset toimet, joita voidaan turvaamaan hyvää hoidon laatua kotiympäristössä. (Hashemlu ym. 2020: 5.)

7 Pohdinta

7.1 Scoping-katsauksen eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön ollessa luonteeltaan teoreettinen tutkimus, kohdistuu työn eettisyyden arvioiminen tiedonhankinta- ja raportointimenetelmien tarkasteluun. Kun kirjallisuuskatsausta toteutetaan, kunnioitetaan hyvää tieteellistä käytäntöä ja työn laadinnassa huomioidaan periaatteina rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus. Opinnäytetyön suunnittelu-, toteutus- ja raportointivaiheessa huomioidaan tieteellisen tutkimuksen kriteerit. Tuloksien julkaisussa ollaan avoimia, kuten tieteellistä tietoa julkaistaessa tulee olla. Muiden tutkijoiden kirjoittamaa tietoa referoidessa tiedon alkuperäinen lähde tuodaan esiin lähdeviittauksin. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012: 6.)

Eettisesti hyvin tehdyssä opinnäytetyöprosessissa korostuvat rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus. Tiedonhankinta- ja arviointimenetelmien tulee olla eettisesti oikeita. Kun lainataan toisen kirjoittamaa tekstiä tai ajatuksia, tulee aina merkitä lähde näkyviin ja muokata tekstiä säilyttäen tekstin takana olevan ajatuksen. (Ojasalo & Moilanen Ritalahti 2014: 49.) Tämän opinnäytetyön lähdeviittauksien suhteen on tarvittu tarkkuutta, koska usean lähteen tekijöinä on monta kirjoittajaa. Huolellisuus on ollut tärkeää merkitessä lähdeviittauksia tekstissä oikeaan kohtaan ja oikealla tavalla. Tekstissä tulee selkeästi erottua mikä on omaa tekstiä ja mikä lainattua ja referoitua tekstiä. Opinnäytetyöprosessin aikana on tutkija kehittynyt taidossa referoida tekstiä entistä paremmin.

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksen aiheesta ei tule olla liian kapea tai liian laaja. PCC menetelmää hyödynnettiin tämän opinnäytetyön tutkimuskysymyksen muodostamiseen (Hotus c). Siinä on potilaana sydämen vajaatoimintapotilas, käsitteenä sairaanhoitajan toteuttama hoitotyö ja kontekstina palliatiivinen hoito. Tässä opinnäytetyössä muodostettiin kolme tutkimuskysymystä. Ensimmäinen tutkimuskysymys muodostui siten että haluttiin saada vastauksia, millaista tutkimusta aiheesta löytyy. Toisen tutkimuskysymyksen aiheena olivat palliatiivisen hoidon erityispiirteet, kun potilasryhmänä on sydämen vajaatoimintapotilaat. Kolmas tutkimuskysymyksen aiheeksi muodostuivat sydämen vajaatoimintapotilaiden palliatiivisen hoidossa esiintyvät tarpeet.

Tutkimuksen luotettavuutta tarkastellaan läpi työn. Kirjallisuuskatsauksen luotettavuuteen vaikuttaa paljon käytetyt alkuperäistutkimukset. Näiden tutkimusten laadunarviointi varmistaa, että tieteellinen näyttö perustuu tasokkaasti laadittuihin tutkimuksiin. Luotettavuutta voidaan arvioida myös sen perusteella, miten hyvin kirjallisuuskatsauksessa on voitu vastata siihen asetettuun tutkimuskysymykseen. Yksityiskohtainen ja havainnollistava aineiston käsittelyn kuvaaminen lisää luotettavuutta kirjallisuuskatsauksen tekoprosessista. (Kangasniemi & Pölkki 2016: 91.) Tämän opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksen aineiston valinnan vaiheessa on korostunut aineiston huolellinen lukeminen sekä tiivistelmän ja koko tekstin osalta, koska ne vaikuttavat mukaan otettavien tutkimuksien määrään ja laatuun.

Kirjallisuuskatsauksen aineistoa valitessa keskitytään aineiston sisältöön ja siihen, miten hyvin se vastaa tutkimuskysymykseen. Silloin löytyneiden artikkeleiden sisältöä verrataan koko ajan omiin tutkimuskysymyksiin. (Kangasniemi ym. 2013: 296.) Artikkelien otoskokoihin ja otoksien hankintatapaan kiinnitetään huomiota laatua arvioitaessa. Pieniä otoskokoja käyttäen saatu tulos ei ole välttämättä yleistettävissä suurempaan perusjoukkoon. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013: 93.) Laadullisessa tutkimuksessa kokemukset itsessään nähdään arvokkaana. Tähän opinnäytetyön valitut artikkelit olivat Joanna Briggs instituutin laadunarviointikriteerien mukaan hyvää laatua. Otoskoot jäivät pienemmiksi laadullisten tutkimuksien osalla, mutta mukaan mahtui kaksi laadullista artikkelia, joissa oli kattavat otoskoot. Artikkeleista löytyi paremmin vastauksia tutkimuskysymyksiin kuin mitä osattiin odottaa. Tässä opinnäytetyössä käytettiin lähteinä luotettavia vertaisarvioituja tutkimuksia pelkästään englannin kielellä. Luotettavuutta olisi voinut lisätä esimerkiksi espanjan-, ranskan- tai saksankielisten artikkeleiden hyödyntäminen.

Kirjallisuuskatsaukseen valintaprosessissa on tavoite saada mukaan kaikki aihetta koskevat ja luotettavat tutkimukset. Valintaprosessin tarkkuuteen, objektiivisuuteen ja virhemahdollisuuksien minimoimiseen päätöksissä ja valinnoissa tulee kiinnittää huomiota. Valintaprosessi tulee dokumentoida tarkasti, jotta se voidaan halutessa myös toistaa. (Valkeapää 2016: 61.) Omaa artikkeleiden valintaprosessia toteuttaessa ja myöhemmin arvioitaessa tulee olla kriittinen ja pyrkiä näkemään asiat objektiivisesti. Tehdyt haut tallennettiin tietokantoihin ja kirjattiin ylös eri hakujen tulokset. On tärkeää käyttää tähän riittävästi aikaa ja tarkastaa huolella, että haut on tehty oikein. Opinnäytetyön tarkoituksen ja tutkimuskysymysten määrittelyssä niitä tulee pohtia rinnakkain. Selkeiden tutkimuskysymysten pohjalta on helpompaa valita niihin vastauksen antavat artikkelit. (Levac & Colquhoun & O'Brien 2010: 5.)

Kirjallisuuskatsauksen toteuttamisen kuvaus pitää olla läpinäkyvä ja yksityiskohtainen. Kirjallisuuskatsauksen on tärkeää olla toistettavissa. Luotettavuutta voi heikentää se, että alkuperäistutkimuksissa herkemmin julkaistaan hoidon vaikuttavuutta tukevat tutkimustulokset kuin ne, jotka eivät tue hoidon vaikuttavuutta. Myös se, miten tutkija kerää aineiston, valikoi mukaan otetut lähteet ja miten hän esittää aiemmista tutkimuksista saadut tutkimustulokset vaikuttavat luotettavuuteen. Myös alkuperäistutkimusten laatu ja se miten onnistunutta menetelmien käyttö on ollut vaikuttavat tulevan kirjallisuuskatsauksen luotettavuuteen. (Malmivaara 2002: 877 & 879.) Tässä opinnäytetyössä kuvattiin kirjallisuuskatsauksen työskentelyprosessia yksityiskohtaisesti vaihe vaiheelta sekä arvioidaan kriittisesti työskentelyprosessissa onnistumista. Tehdessä kirjallisuuskatsausta yksin tutkijan oma osaaminen tulee enemmän arvioijan näkyville. Laajempia katsauksia tehdessä kahden tutkijan yhteistyö parantaa luotettavuutta.

Sisällönanalyysin luotettavuutta voidaan arvioida sillä, miten pelkistäminen ja alakategorioiden muodostaminen onnistuvat valitun tutkimusaiheen tarkassa kuvauksessa. Alakategorioilla on oltava yhteys tutkimusaineistoon ja niiden tulee loogisesti liittyä itse käsittejärjestelmään. Sisällönanalyysi onkin siten jatkuvaa vuoropuhelua oman tutkimusaineiston kanssa. (Kyngäs & Vanhanen 1999:10.) Tässä opinnäytetyössä sisällönanalyysin tekeminen oli prosessi, jossa ensin täytyi hahmottaa prosessin vaiheet. Luotettavuutta voi heikentää tutkijan kokemuksen puute. Tutkija tekee scoping-kirjallisuuskatsausta ja induktiivista sisällönanalyysia ensi kertaa, joten metodien hallinnassa voi olla puutteita. Luotettavuutta on pyritty lisäämään hyödyntämällä kirjallisuutta ja opinnäytetyöseminareja sekä kirjaston informaation osaamista, jotta on saatu hyvä kokonaiskuva tutkimusmetodista.

7.2 Tutkimustulosten tarkastelu

Tässä opinnäytetyössä tarkoituksena oli scoping-kirjallisuuskatsauksen avulla kuvata sydämen vajaatoiminnan palliatiivista hoitoa hoitotyön näkökulmasta ja sydämen vajaatoimintapotilaiden hoidon tarpeita. Sisällönanalyysin tuloksena vastauksena tutkimuskysymyksiin muodostui yksitoista yläluokkaa. Ne antoivat vastauksia siihen mitä erityispiirteitä on sydämen vajaatoimintapotilaiden palliatiivisessa hoidossa sekä mitä tarpeita on potilailla, jolla on pitkälle edennyt sydämen vajaatoiminta. Tutkimustulokset olivat yhteneviä aikaisemman teoreettisen viitekehyksen kanssa.

Tutkimustulosten tarkastelua sydämen vajaatoiminnan palliatiivisen hoidon erityispiirteistä: Monet sydämen vajaatoimintapotilaat eivät tiedosta sairautensa vakavuutta, mikä voi vaikuttaa heidän tulevaisuutensa suunnitelmiin ja sairauteen sopeutumiseen. Osa potilaista voi olla haluttomia keskustelemaan sairauden kulusta, ja osa toivoo nimenomaan keskustelua ennusteesta ja palliatiivisesta hoidosta. Henkilökunta voi olla huolissaan, että keskustelu vaikuttaisi potilaiden toivon tunteeseen. (Hjelmfors ym. 2022: 4841.) Kuolemasta keskusteleminen nostaa esiin voimakkaita tunteita, jopa silloin kun saa tukea läheiseltä ihmiseltä. Käytännön asiasta kuten hautajaisjärjestelystä saattaa potilaasta olla helpompaa keskustella. Elvytyskiellosta keskusteleminen, jonka myötä kuoleman läheisyys konkretisoituu, voi taas tuntua potilaasta ylitsepääsemättömältä. (Schulz ym. 2017: 642.)

Sairaanhoitajien, jotka keskustelevat ennusteesta potilaan kanssa on hyvä muistaa, että potilas käy läpi pitkän prosessin omaksuessaan vaikeaa asiaa. Prosessi on asteittain etenevä ja eri ihmisillä etenee yksilöllistä tahtia. Saamansa tiedon perusteella, potilas toimii valikoiden ja muokaten tietoa, sen pohjalta minkä kanssa kykenee elämään. Sairaanhoitaja selvittää minkä verran potilaalla on halua kuulla ja tunnustella missä hyväksymisprosessin vaiheessa potilas on. Tilanne vaatii sairaanhoitajalta sensitiivistä työtettä ja rehellisyyttä potilasta kohtaan. Potilaan on voitava silti säilyttää toivonsa. Sydämen vajaatoiminnan ennustetta koskien kannattaa välttää tarkan aikarajan antamista. Myötäeläen puhutaan potilaalle tilanteen vakavuudesta ja hyödyistä ja haitoista eri hoivavaihtoehtoista. Sairaanhoitaja huomioi potilaan reaktiota saatuun informaatioon. Vaikean hetken tullessa kohdalle sairaanhoitaja toimii lohduttaen ja kannatellen potilasta. (Hietanen & Vainio 2018: 108 & 109.)

Ennakoivan hoitosuunnitelman tarkoituksena on tukea potilaan itsemääräämisoikeutta ja mahdollisuutta osallistua päätöksentekoon. Oireenmukaisen hoidon on tarkoitus toteutua potilaan terveydentilaa mukaillen. Palliatiivisen hoidon asiantuntijan on mahdollista osallistua potilasta aiemmin hoitaneen sydänyksikön tiimin hoitokokoukseen, jolloin jo olemassa oleva hoitosuhde ei katkea. (Maciver & Ross 2018: 204.) Ennakoivaa hoitosuunnitelmaa näkee käytännön hoitotyössä vielä vähän käytössä. Merkityksellistä potilaiden kannalta olisi lisätä sen käyttöä kaikkien palliatiivisten potilaiden hoidossa.

Hoitotahto (englanniksi living will) merkitsee mahdollisuutta kieltäytyä tarjotusta hoidosta. Kun kyseessä on parantumaton sairaus, joka on edennyt pitkälle ja tarjotut hoidot vain pitkittäisivät kärsimystä, hoitotahto lisää inhimillisyyttä hoidossa ja tukee ihmisarvon kunnioitusta. (Pahlman 2006: 243 & 258.) Sydämen vajaatoimintapotilaiden kanssa keskustellessa on tarpeen kysyä ovatko he miettineet hoitotahdon tekemistä tai onko heillä jo tehtynä se. Kun sairaudenkulku on epävakaa, on ennakointi olennaista.

Sairaanhoitajilla on tärkeä rooli hoitaessa kuolemaa lähellä olevia potilaita. He toimivat hyvin konkreettisesti tässä kohtaa keskustelemalla lääkäreiden kanssa, milloin on aika lopettaa parantavat hoidot, invasiiviset monitoroinnit ja lisätä potilaan oireenmukaista hoitoa antaen potilaan kuolla rauhassa. Sairaanhoitajat viettävät potilaiden kanssa enemmän aikaa kuin lääkärit, saattaen potilaita läpi tunnetasolla vaikeista olotiloista. Potilaat ja perheet puhuvat asioista luottamuksellisestikin. Sairaanhoitajien rooli on heidän kertoessaan potilaan ja perheen toiveista ja arvoista, kun keskustellaan perheen yksilöllisistä tilanteista. Se toimii lääkärien fyysisen arvioinnin lisänä. Sairaanhoitajat eivät tee loppuelämän aikaa koskevia päätöksiä ja rajauksia. He kuitenkin jakavat tietoa lääkäreille ja antavat äänen potilaiden tunteille ja tunnetasolla kannattelulle ja lohduttamiselle. Sairaanhoitajat kuitenkin odottavat, että lääkäri kertoo päätöksensä loppuelämän ratkaisuista potilaalle ensin ja he käyvät sen jälkeisiä keskusteluja. (Ecarnot ym. 2018: 112.)

Moniammatillisen hoidon tärkeys nousi esiin jo teoreettisessa viitekehyksessä ja sen tärkeys näkyi myös scoping-kirjallisuuskatsauksen tuloksissa. Moniammatillisessa tiimityöskentelyssä kaikki tuovat oman ammattiosaamisensa potilaan parhaaksi tapahtuvaan hoitoon. Ziehmän ym. mukaan (2016:4.) mukaan palliatiivisen hoidon päämääränä on hyvä huolenpito vakavasti sairaista potilaista. Tavoitteena on mahdollisimman hyvä elämänlaatu ja arvokas kuolema. Kyriakoun ym. mukaan (2016: 858.) sairauden omahoito on tärkeä kulmakivi, kun puhutaan sydämen vajaatoiminnan hoidosta. Onnistuneen po-

tilasohjauksen myötä potilas ymmärtää mitä elämäntapamuutoksia tulee tehdä kuten vähäsuolaisen ruokavalion noudattaminen, lääkitysohjeiden toteuttaminen, oireiden seuraaminen itsenäisesti ja terveydentilan vakauttaminen ohjeistetuilla lääkemuutoksilla, kun oireet pahanevat.

Tutkimustulosten tarkastelua palliatiivisen sydämen vajaatoimintapotilaiden tarpeista: Scoping-kirjallisuuskatsauksen mukaan palliatiivista hoitoa saavan sydämen vajaatoimintapotilaan tarpeet voidaan jakaa vuorovaikutuksellisiin tarpeisiin, henkisiin tarpeisiin ja fyysisiin tarpeisiin. Vuorovaikutuksessa korostuivat luottamus, hoitosuhteen pysyvyys, empatia, aktiivinen kuunteleminen ja avoimuus ja rehellisyys. Pysyvän hoitosuhteen ja luottamuksen avulla voidaan potilaan turvallisuuden tunnetta lisätä. Sairaanhoidajan on tärkeä kehittää näitä ominaisuuksia hoitaessaan sydämen vajaatoimintaan sairastuneita potilaita.

Potilaiden ja perheen etuna on, että sydämen vajaatoiminnan kehityskaaren aikana on hyvä kommunikaatio hoitajien kanssa kunnioittavalla tavalla, joka sisältää perusteellisen informaation, ohjauksen kuinka toimia terveydellisessä hätätilanteessa, keskustelun ennusteesta ja aikaa käytännön asioista puhumiseen koskien elämän loppumista ja loppuaikaa. Potilaat ja perheet kokevat tärkeänä, että fyysiset tarpeet (sydämen vajaatoiminnan oireet sekä muut oireet), mutta myös psykososiaaliset tarpeet (kuten sosiaalisten kontaktien menetys sekä lisääntyvä riippuvuus muiden avusta) tunnistetaan. On tärkeää, että voidaan keskustella potilaan ja perheen kanssa ennusteesta ja toiveista loppuelämän aikaa kohtaan. (Jaarsma ym. 2018: 1348–1349.) Tutkimustuloksissa tulee runsaasti esiin sydämen vajaatoimintapotilaiden läheisten arvo arjen helpottajana ja tukiessa potilaita henkisesti sairauden kulun edetessä. Alvariza ym. (2018: 282) kuvaa tilannetta siten, että perhe elää vakavan sairauden varjossa.

Sydämen vajaatoimintaan sairastuneet usein kokevat merkittävää kärsimystä sairauden keston ollessa pitkä ja täynnä epävarmuutta. Sairastuneet kokevat ahdistuneisuutta, masennusta, fyysistä kipua, sosiaalista eristyneisyyttä ja huonoa elämänlaatua kokonaisuudessaan. Palliatiivinen hoito keskittyy helpottamaan kärsimystä ja parantamaan elämänlaatua. Nämä voidaan saavuttaa holistisella lähestymistavalla, joka sisältää huomion hengellisyyteen ja henkiseen kärsimykseen. (Clark & Hunter 2019: 56.) Sairaanhoidajan pyrkiessä havaitsemaan potilaansa henkistä ja hengellistä tarvetta se edellyttää häneltä kuuntelemisen taitoa ja hyvän itsetuntemuksen omaamista. Kohtaami-

sessä pyritään potilaan voimavarojen tukemiseen. Yhdessä keskustellen autetaan potilasta merkityksellisten asioiden havaitsemiseen hänen elämästään. Sairaanhoidajan rooli on kuulla, kuunnella, olla läsnä ja kohdata ymmärtävästi. Laadukkaalla hoitotyöllä ja vahvistamalla potilaan turvallisuudentunnetta voidaan vähentää eksistentiaalista kärsimystä. Niillä lisätään luottamusta hoidon jatkumiseen ja siihen ettei tule jätetyksi yksin sairautensa kanssa. (Karvinen & Lipponen & Sipola 2020: 11 & 12.)

Fyysisten oireiden hoidossa nousivat esiin keskeiset oireet kuten kipu, hengenahdistus, uupumus, masennus, ahdistus, turvotukset ja keuhkoödeema. Kivunhoitoa tuodaan tutkimustuloksissa selkeästi vähemmän esille kuin hengenahdistusta. Mustosen (2015: 2239) mukaan kivun on todettu olevan yleistä sydämen vajaatoimintapotilailla, jopa 70–80 % potilaista kokee kipua sairautensa loppuvaiheessa. Morfiini helpottaa oloa vähentämällä jännittyneisyyttä, vähentämällä hengenahdistusta ja auttamalla kipuihin. (Dyne 2010: 266.) Hengenahdistus on myös yleinen oire, joka rajoittaa sydämen vajaatoimintapotilaan elämänlaatua. Opioidien on todettu vähentävän hengenahdistusta, tarvittaessa niitä käytetään potilaille, joilla on vaikeaa kivuliaisuutta ja ahdistuneisuutta lisäksi. (Connolly & Ryder 2022: 2 & 3.) Voidakseen vähentää sydämen vajaatoimintapotilaan hengenahdistusta furosemidia voidaan antaa jopa 600 mg päivässä ja eri diureettien yhdistelmät voivat olla tarpeen nestelastin kertymisen ehkäisemiseen. Furosemidia voidaan antaa myös lääkepumpulla ihan alle jatkuvana infuusiona tai boluksena. (Dyne 2010: 266.)

lääkkäille sydämen vajaatoimintapotilaille sairaanhoitaja kertoo hoitamisen tarkoituksesta. Elämänlaadun vaaliminen on useimmille vajaatoimintapotilaille merkittävämpää kuin saada lisää pituutta elämälleen. Yksi keskeinen tavoite on välttää potilaan joutumista sairaalajaksolle toistuvasti. Ainakin silloin kun havaitaan, että sairaudesta aiheutuu toistuvasti jaksoja sairaalassa ja ne heikentävät ikääntyneen terveydentilaa ja selviämistä kotonaan sydämen vajaatoiminta alkaa aiheuttaa toistuvia sairaalahoitojaksoja ja heikentää potilaan selviytymistä kotona, ammattilaisen tulisi käydä keskustelua hänen kanssaan hoitotahdon tekemisestä ja hoidon rajauksesta jättää elvyttämättä sydänpysähdyksen tapahtuessa. (Harjola 2010: 386.) Potilaiden elämänlaatuun ja oireiden kanssa pärjäämiseen on vaikutusta sillä, saako sydämen vajaatoimintapotilas tarvitsemaansa käytännön apua kotona. (Russell ym. 2020: 353). Sairaanhoitaja varmistaa potilaan avuntarvetta ja tukee hänen omia kykyjään ja voimavarojaan. Turvallisuutta parantaen ja mahdollistaen potilaan itsenäistä toimintaa pyritään turvaamaan hyvää hoidon laatua kotiympäristössä. (Hashemlu ym. 2020: 5.)

7.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Sydämen vajaatoimintapotilaiden tulee saada riittävästi tietoa oman sairauden vaikutuksesta kehon toimintaan ja niin toivoessaan heidän yksilöllisestä ennusteestaan. Vaikeita asioita kuten lähestyvä kuolema, saattohoidon vaihe, hoitotahto ja mahdolliset pelot tulevasta tulee ammattilaisten uskaltaa ottaa esille. Ammatillisesta työnohjauksesta ja palliatiivisen hoidon osaamisen koulutuksesta on tukea tähän.

Sydämen vajaatoiminnan palliatiivisen hoidon vaiheessa olevien potilaiden elämänlaadun turvaaminen ja kärsimyksen vähentäminen on keskeistä. Potilaan lähipiirin tukeminen ja voimaannuttaminen olemaan osana potilaan hoitopolkua on olennaista. Fyysiset oireet kartoitetaan ja hoidetaan mahdollisimman hyvin. Muuttuneessa elämäntilanteessa tarvitaan henkistä ja hengellistä tukea huomioiden potilaan omat toiveet. Vertaistuki, hoitokokoukset ja yhteiset keskustelut henkilökunnan kanssa ovat potilaille avuksi. Vuoro-vaikutustaidoissa korostuivat empatian, aktiivisen kuuntelun, luottamuksen luomisen, pysyvän hoitosuhteen ja rehellisyyden ominaisuudet.

Tämän opinnäytetyön jatkotutkimusehdotuksena ovat:

- 1) Kuolemaa lähellä olevan potilaan kohtaamisen tutkiminen ja ammattilaisten osaamisen kehittäminen.
- 2) Sydämen vajaatoimintapotilaiden saattohoitoa toteuttavien sairaanhoitajien kokemusten tutkiminen.
- 3) Sydämen vajaatoimintapotilaiden läheisten kokemusten tutkiminen heidän saamastaan tuesta palliatiivisen hoidon aikana.

Lähteet

Alvariza, Anette & Restedt, Kristofer & Boman, Kurt & Brännström, Margareta 2018. Family members' experiences of integrated palliative advanced home and heart failure care: A qualitative study of the PREFER intervention. *Palliative and Supportive Care* 16: 278–285.

Ament, Stephanie M. C. & van den Broek Lisette M. & van den Beuken-van Everdingen, Marieke H. J. & Boyne, Josiane J. J. & Maessen, José M. C. & Bekker, Sebastiaan C. A. M. & Bellersen, Louise & Brunner-La Rocca, Hans-Peter & Engels, Yvonne & Janssen, Daisy J. A. 2022. What to consider when implementing a tool for timely recognition of palliative care needs in heart failure: a context-based qualitative study. *BMC Palliative Care* 21:1.

Baik, Dawon & Russell, David & Jordan, Lizeyka & Matlock, Daniel D & Dooley, Frances & Masterson Creber, Ruth 2020. Building Trust and Facilitating Goals of Care Conversations: A Qualitative Study in People with Heart Failure Receiving Home Hospice Care. *Palliat Med.* 34 (7): 925–933.

Barnes, Kelly A. & Barlow, Cate A. & Harrington, Jane & Orndel, Karon & Tookman, Adrian & King, Michael & Jones, Louise 2011. Advance care planning discussions in advanced cancer: Analysis of dialogues between patients and care planning mediators. *Palliative & supportive care* 9 (1): 73–79.

Bekelman, David B. & Allen, Larry A. & McBryde, Connor F. & Hattler, Brack & Fairclough, Diane L. & Havranek, Edward P. & Turvey, Carolyn & Meek, Paula M. 2018. Effect of a Collaborative Care Intervention vs Usual Care on Health Status of Patients with Chronic Heart Failure. *JAMA Internal Medicine* 178(4): 511-519.

Bigi, Sarah & Ganfi, Vittorio & Borelli, Eleonora & Potenza, Leonardo & Artioli, Fabrizio & Eliardo, Sonia & Mucciarini, Claudia & Cottafavi, Luca & Cruciani, Massimiliano & Cacciari, Cristina & Odejide, Orefo & Porro, Carlo Adolfo & Zimmermann, Camilla & Efficace, Fabio & Bruera, Eduardo & Luppi, Mario & Bandieri, Elena 2022. Perceptions of Hope Among Bereaved Caregivers of Cancer Patients Who Received Early Palliative Care: A Content and Lexicographic Analysis. *The oncologist* 27 (2): 168-175.

Botha A 2020. Care of patients with chronic heart failure: registered nurses' role. *Prof Nurs Today* 24(3): 5-10.

Ecarnot, Fiona & Meunier-Beillard, Nicolas & Seronde, Marie-France & Chopard, Romain & Schiele, Francois & Quenot, Jean-Pierre & Meneveau, Nicolas 2018. End-of-life situations in cardiology: a qualitative study of physicians' and nurses' experience in large university hospital. *BMC Palliative Care* 17(1):112–112.

Chan, Kwok-Ying & Lau, Vikki & Cheung, Ka-Chi & Chang, Richard & Chan, Man-Lui 2016. Reduction of psycho-spiritual distress of an elderly with advanced congestive

heart failure by life review interview in a palliative care day center. *Sage Open Medical Case Reports* 4:1-5.

Claessen, Susanne J.J. & Francke, Anneke L. & Sixma, Herman J. Sixma & de Veer, Anke J.E. & Deliëns, Luc 2013. Measuring Relatives' Perspectives on the Quality of Palliative Care: The Consumer Quality Index Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management* 45 (4): 875–884.

Clark, Cleyton C. & Hunter, Jennifer 2019. Spirituality, Spiritual Well-Being, and Spiritual Coping in Advanced Heart Failure. Review of the Literature. *Journal of Holistic Nursing* 37(1):56-73.

Connolly, Michael & Ryder, Mary 2022. Consideration of Symptom Management in Advanced Heart Failure. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 19, 15160.

Dionne-Odom, Nicholas J. & Hooker, Stephanie A. & Bekelman, David & Ejem, Deborah & McGhan, Gwen & Kitko, Lisa & Strömberg, Anna & Wells, Rachel & Astin, Meka & Metin, Zehra Gok & Mancarella, Gisella & Pamboukian, Salpy V. & Evangelista, Lorraine & Buck, Harleah G. & Bakitas, Marie A. 2017. Family caregiving for persons with heart failure at the intersection of heart failure and palliative care: a state-of-the-science review. *Heart failure reviews*, 22(5):543-557.

Driscoll, Andrea & Meagher, Sharon & Kennedy, Rhoda & Hay, Melanie & Banerji, Jayant & Campbell, Donald & Cox, Nicholas & Gasgard, Debra & Hare, David & Page, Karen & Nadurata, Voltaire & Sanders, Rhonda & Patsamanis, Harry 2016. What is the impact of systems of care for heart failure on patients diagnosed with heart failure: a systematic review. *BMC Cardiovascular Disorders* 16:195.

Dyne, Judith B. 2010. End-Stage Heart Disease. Teoksessa Marianne LaPorte Matzo & Deborah Witt Sherman. *Palliative Care Nursing. Quality Care to the End of Life.* (s.249-270) Third Edition. Springer Publishing company.

Elo, Satu & Kajula, Outi & Tohmola, Anniina & Kääriäinen, Maria 2022. Laadullisen sisällönanalyysin vaiheet ja eteneminen. *Hoitotiede* 34(4): 215-225.

Fendler, Timothy J. & Swetz, Keith M. & Allen, Larry A. 2016. Team-Based Palliative and End-of-Life Care for Heart Failure. *Heart Fail Clin.* 11(3):479-498.

Fleury, Julie & Komnenich, Pauline & Coon, David & Volk-Craft, Barbara 2020. Development of a Nostalgic Remembering Intervention Feeling Safe in Dyads Receiving Palliative Care for Advanced Heart Failure. *Journal of Cardiovascular Nursing* 36 (3): 221–228.

Gelfman, Laura P. & Kavalieratos, Dio & Teuteberg, Winifred G. & Lala, Anuradha & Goldstein, Nathan E. 2017. Primary palliative care for heart failure: What is it? How do we implement it? *Heart Fail Rev.* 22(5): 611–620.

Glogowska, Margaret & Simmonds, Rosemary & McLachlan, Sarah & Cramer, Helen & Sanders, Tom & Johnson, Rachel & Kadam, Umes T. & Lassersson, Daniel S. & Purdy, Sarah 2016. "Sometimes we can't fix things": a qualitative study of health care professionals' perceptions of end-of-life care for patients with heart failure. *BMC Palliative Care* 15(1):3-3.

Guzman-Gutierrez, German & Shi, Yang & Rappelt, Matthew & Jahangir, Arshad & Thohan, Vinay 2016. Advanced Heart Failure Treatments Options Among the Elderly. *Journal of Patient-Centered Research and Reviews* 3 (4):198-205.

Haedtke, Christine & Moser, Debra & Pressler, Susan J. & Chung, Misook & Wingate, Sue & Goodlin, Sarah J. 2019. Influence of Depression and Gender on Symptom Burden among Patients with Advanced Heart Failure: Insight from the Pain Assessment, Incidence & Nature in Heart Failure study. *Heart Lung* 48(3):201–207.

Harjola, Veli-Pekka 2010. Vanhuspotilaan sydämen vajaatoiminnan hoidon erityispiirteitä. *Suomen lääkärilehti*. 65(5):383–387.

Hashemlu, L. & Esmaeili, R, & Bahramnezhad, F, Rohani, C. 2022. The experiences of home care team members regarding the needs of family caregivers of heart failure patients in home health care services in Iran: A qualitative study. *ARYA Atheroscler* 18: 2454.

Hayes, Catherine & Cox, Chris & Parkin, Lindsay & Scott-Thomas, Jeanette & Graham, Yitka 2020. Heart Failure in Practice - Enhancing Knowledge for Nursing and Residential Healthcare. *Nursing and Residential Care*, 22 (4): 2-8.

Hess, Stephanie & Stiel, Stephanie & Hofmann, Sonja & Carsten, Kleina & Linden, Gabriele & Ostgathe, Christoph 2014. Trends in specialized palliative care for non-cancer patients in Germany —Data from the National Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE) 2014. *European Journal of Internal Medicine* 25 (2): 187-192.

Hietanen, Päivi & Vainio, Anneli 2018. Ennusteen kertominen potilaalle. Teoksessa Tiina Saarto ym. *Palliativisen hoidon hyvät käytännöt* (s 108–109). Tallinna: Duodecim.

Hjelmfors, Lisa & Mårtensson, Jan & Strömberg, Anna & Sandgren, Anna & Friedrichsen, Maria & Jaarsma, Tiny 2022. Communication about Prognosis and End-of-Life in Heart Failure Care and Experiences Using a Heart Failure Question Prompt List. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 19: 4841.

Hjelmfors, Lisa & Strömberg, Anna & Friedrichsen, Maria & Sandgren, Anna & Mårtensson, Jan & Jaarsma, Tiny 2018. Using co-design to develop an intervention to improve communication about the heart failure trajectory and end-of-life care. *BMC Palliative Care* 17:85.

Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2018. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.

Hotus 2018a. Kriteerit laadulliselle tutkimukselle. (viitattu 25.5.2022) Saatavilla: <<https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/jbi-kriteerit-laadulliselle-tutkimukselle-ja-selosteosa-2.pdf>>

Hotus b Kriittisen arvioinnin tarkistuslistat. (viitattu 5.10.2022) Saatavilla: <https://www.hotus.fi/jbin-kriittisen-arvioinnin-tarkistuslistat/>

Hotus c. Tutkimustiedon hakeminen. (viitattu 25.5.2022). Saatavilla: <<https://www.hotus.fi/tutkimustiedon-hakeminen/>>

Hotus-hoitosuositus. 2018. Omahoidon ohjauksen sisällöt sydämen vajaatoimintapotilaalle. Hoitotyön tutkimussäätiön asettama työryhmä: Maijala V, Ihanus S, Kiema M, Miettinen H & Ylönen K. Helsinki: Hoitotyön tutkimussäätiö. (viitattu 16.12.2022). Saatavilla <https://www.hotus.fi/hoitosuositukset/>

Jaarsma, Tiny & Van der Wal, Mertje & Hjelmfors, Lisa & Strömberg, Anna 2018. Talking about palliative care in heart failure. *European Journal of Heart Failure* 20, 1348–1349.

Kangasniemi, Mari & Utriainen, Kati & Ahonen, Sanna-Mari & Pietilä, Anna-Maija; Jääskeläinen, Petri & Liikanen, Eeva 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (4), 291–301.

Kangasniemi, Mari & Pölkki, Tarja 2016. Aineiston käsittely, kirjallisuuskatsauksen ydin. Teoksessa Minna Stolt, Anna Axelin & Riitta Suhonen. *Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä*. (s.80–93). Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Sarja A73.

Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. Uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro.

Karvinen, Ikali & Lipponen Virpi & Sipola, Virpi 2020. Vakaumuksen ja uskon kunnioittaminen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Suomen ev. lut. kirkko. (viitattu 16.3.2023). Saatavilla: https://evl.fi/documents/1327140/40929340/Vakaumuksen_ja_uskon_kunniointaminen_opas.pdf/01f6a908-63e2-5683-7735-7e9b18e05c32?t=1592987954936

Kavalieratos, Dio & Gelfman, Laura P. & Tycon, Laura E. & Riegel, Barbara & Bekelman, David B. & Ikejiani, Dara & Goldstein, Nathan & Kimmel, Stephen E. & Bakitas, Marie E. & Arnold, Robert M. 2017. Integration of Palliative Care in Heart Failure: Rationale, Evidence and Future Priorities. *J Am Coll Cardiol* 70(15):1919–1930.

Kettunen Raimo 2020. Sydämen vajaatoiminta. Lääkärikirja Duodecim. (viitattu 14.10.2022). Saatavilla: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00084>

Kmetec, Sergej & Štiglic, Gregor & Lorber, Mateja & Mikkonen, Irma & McCormack, Brendan & Pajnikihar, Majda & Fekonja, Zvonka 2020. Nurses' perceptions of early person-centred palliative care: a cross-sectional descriptive study. *Scandinavian journal of caring sciences* 34 (1): 157–166.

Koskinen, Juha & Ukkonen, Heikki 2019. Sydämen kroonisen vajaatoiminnan nykyhoito. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*. 135(1):37–44.

Kupari, Markku 2015. Sydämen vajaatoiminnan mekanismit ja vanhusten vajaatoiminnan erityispiirteet. *Suomen lääkärilehti* 70(36):2232–2237.

Kyngäs, Helvi 2020. Inductive Content Analysis. Teoksessa Helvi Kyngäs & Kristina Mikkonen & Maria Kääriäinen. *The Application of Content Analysis in Nursing Science Research*. (s. 13–21). Cham: Springer. E-kirja.

Kyngäs Helvi & Elo Satu & Pölkki Tarja & Kääriäinen Maria & Kanste Outi 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 23 (2): 138–148.

Kyngäs Helvi & Vanhanen Liisa 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11 (1): 3–12.

Kyriakou, Martha & Samara, Anastasia & Philippou, Katerina & Lakatamitou, Ioanna & Lambrinou, Ekaterini 2021. A qualitative meta-synthesis of patients with heart failure perceived needs. *Rev. Cardiovasc. Med.* 22(3): 853–864.

Lankinen, Katariina 2014. Liikuntaharjoittelu sydäntä synkronoivassa tahdistinhoidossa. Omatoimisen liikuntaharjoittelun yhteys vajaatoimintapotilaan fyysiseen suorituskykyyn ja elämänlaatuun. *Fysioterapian pro gradu tutkielma*. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 15.12.2022. Saatavilla: <<https://jyx.jyu.fi/handle/123456789/44707>>

Lehto, Juho 2013a. Henkeä ahdistaa ja tukehduttaa – mikä avuksi? Teoksessa J. Hänninen & M. Luomala. *Elämän puu. Kirjoituksia saattohoidosta*. (s. 136–141). Keuruu: Otava.

Lehto, Juho 2013b. Kuolevan potilaan hengenahdistusta voidaan lievittää. (viitattu 4.12.2022). Saatavilla: <<http://www.laakaripaivat.fi/2013/media/tiedotteet/ennakkoinfotiedotteet/kuolevan-potilaan-hengenahdistusta-voidaan-lievittaa/index.html>>

Lehto Juho & Anttonen Anu & Sihvo Eero 2013. Hengenahdistuksen ja muiden hengitystieoireiden palliatiivinen hoito. *Duodecim* 129: 395–402.

Lehto, Juha & Marjamäki, Elisa & Saarto Tiina 2019. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. 135 (4):335–342.

Levac, Danielle & Colquhoun, Heather & O'Brien, Kelly 2010. Scoping studies: advancing the methodology. *Implementation Science* 5:69.

Malmivaara Antti 2002. Systemoitu kirjallisuuskatsaus; työkalu tutkimusnäytön tavoittamiseen. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 118(9): 877–879. Viitattu 25.4.2022. Saatavilla: <<https://www.duodecimlehti.fi/duo92921>>

Maciver, Jane & Ross, Heather J. 2018. A palliative approach for heart failure end-of-life care. *Curr Opin Cardiol* 33:202-207.

Martinez-Selles, Manuel & Villanueva, Pablo & Smeding, Ruthmarijke & Alt-Epping, Bernd & Janssen, Daisy JA & Leget, Carlo & Alvert, Marta & Losada, Agustin & Sobanski, Piotr & Oliver, David 2017. Reflections on ethical issues in palliative care for patients with heart failure. *European Journal of Palliative Care* 24(1):18–23.

McCaffrey, Nicola & Bradley, Sandra & Ratcliffe, Julie & Currow, David 2016. What Aspects of Quality of Life Are Important From Palliative Care Patients' Perspectives? A Systematic Review of Qualitative Research. *Journal of Pain and Symptom Management* 52(2): 318-328.

Mustonen, Pirjo 2018. Sydämen vajaatoiminnan loppuvaiheen hoito. Teoksessa Tiina Saarto ym. *Palliativisen hoidon hyvät käytännöt* (s.206–210). Tallinna: Duodecim.

Mustonen, Pirjo 2015. Sydämen vajaatoiminnan yleiset hoitolinjat ja palliativinen hoito. Teoksessa Tiina Saarto ym. *Palliativinen hoito* (s.496–502). Riika: Duodecim.

Namukwaya, Elizabeth & Grant, Liz & Downing, Julia & Leng, Mhoira & Murray, Scott A. 2017. Improving care for people with heart failure in Uganda: serial in-depth interviews with patients` and their health care professionals. *BMC Research Notes* 10(1):184–184.

Niela-Vilen, Hannakaisa & Hamari, Lotta 2016. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Teoksessa M. Stolt, Anna Axelin & Riitta Suhonen. *Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä*. (s.23–34). Turun Yliopisto. *Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Sarja A73*.

Näyttövinkki 2018. Hoitohenkilökunnan tuki syöpäsairaille palliativisen hoidon aikana. Kirjoittajat: Oikarainen A. & Hirvonen L. & Saarela K. & Salmensalo M. & Tiuraniemi S. & Kyngäs H. & Tuomisto S. Helsinki: *Hoitotyön tutkimussäätiö*. (viitattu 3.6.2022). Saatavilla: <<https://www.hotus.fi/nayttovinkit/>>

Ojasalo Katri & Moilanen Teemu & Ritalahti Jarmo 2014. *Kehittämistyön menetelmät*. Sanoma Pro.

Onyinyechi Nwosu, Winifred & Rajani, Ronak & McDonough, Theresa & Driscoll, Elizabeth & Hughes, Lyndsay D. 2022. Patients' and carers' perspective of the impact of heart failure on quality of life: a qualitative study. *Psychology, Health & Medicine*, 27 (6): 1381–1396.

Pahlman, Irma 2006. *Potilaan itsemääräämisoikeus*. 2. painos. Edita Prima: Helsinki.

Palliativinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Kardiologisen Seuran asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019 (viitattu 3.3.2022). Saatavilla internetissä: <www.kaypahoito.fi>

Park, Crystal L. & Sacco, Shane J. 2016. Heart failure patients' desires for spiritual care, perceived constraints, and unmet spiritual needs: relations with well-being and health-related quality of life. *Psychology, Health & Medicine*, 22 (9): 1011-1020.

Parola Vitor & Coelho Adriana & Fernandez Olga & Apóstolo João 2020. Travelbee`s Theory: Human-to-Human Relationship Model - its suitability for palliative Nursing care. *Revista de Enfermagem Referência Serie V (2)*: e20010.

Parola, Vitor & Coelho, Adriana & Romero, Álvaro A. & Peiró, Roland P. & Blanco-Blanco, Joan & Apóstolo, João & Gea-Sánchez, Montserrat 2018. The construction of the health professional in palliative care contexts: a scoping review on caring for the person at the end of life. *Porto Biomedical Journal* 3:2.

Parola, Vitor & Coelho, Adriana & Sandgren, Anna & Fernandes, Olga & Apóstolo, João 2018. Caring in Palliative Care: A Phenomenological Study of Nurses Lived Experiences. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 20 (2): 180–186.

Pesonen, Hanna-Mari & Kesänen Jukka & Hökkä Minna 2018. Palliativisen hoidon kehittäminen edellyttää ammattihenkilöiden osaamisen varmistamista. *Tutkiva Hoitotyö* 18(4): 36–38.

Pihlainen Aira 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuosituksset. Sosiaali- ja terveysministeriö. (viitattu 27.12.2022). Saatavilla: <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71949/URN:NBN:fi-fe201504225791.pdf>

Piamjariyakul, Ubolrat & Smith, Carol & Werkowitch, Marilyn & Thompson, Noreen & Fox, Maria & Porter Williamson, Karin & Olson, Lori 2016. Designing and Testing an End-of-Life Discussion Intervention for African American Patients With Heart Failure and Their Families. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 18 (6): 528–535.

Rahko Eeva & Järvimäki Voitto & Holma Liisa 2017. Saattohoito- parantumattomasti sairaan potilaan elämän loppuvaiheen hoito (PPSHP). *Hoitoketjut. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri*.

Rollison, Julia & Bandini, Julia I. Gilbert, Marylou & Phillips, Jessica & Ahluwalia, Sangeeta C. 2022. Incorporating the Patient and Caregiver Voice in Palliative Care Quality Measure Development. *Journal of Pain and Symptom Management* 63 (2): 293-300.

Romano, Massimo 2020. Barriers to Early Utilization of Palliative Care in Heart Failure: A Narrative Review. *Healthcare* 8 (1):36–36.

De Roo, Maaïke L. & Leemans, Kathleen & Claessen, Susanne J.J. & Cohen, Joachim & Pasman, Roeline W. & Deliens, Luc & Francke, Anneke L. 2013. Quality Indicators for Palliative Care: Update of a Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management* 46 (4): 556–572.

Russell, David & Luth, Elizabeth A. & Baik, Dawon & Jordan, Lizyka & Masterson Creber, Ruth 2020. Interdisciplinary Team Member Perspectives of How Patients With Heart Failure and Their Families Navigate Hospice Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 22 (5): 351–358.

Saarinen Nina 2020. Ikääntyneiden spiritualiteetti palliatiivisessa hoidossa. Eksistentiaaliset kysymykset sekä arvoihin ja uskontoon perustuvat näkemykset ikääntyneillä kotona sairastavilla palliatiivisen hoidon potilailla. Käytännöllisen teologian maisterin tutkielma. Helsingin yliopisto, teologinen tiedekunta. (viitattu 12.1.2023). Saatavilla: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/316633/Saarinen_Nina_tutkielma_2020.pdf?sequence=3&isAllowed=y>

Saarto Tiina 2018. Palliatiivinen ja saattohoito. Teoksessa Tiina Saarto ym. Palliatiivisen hoidon hyvät käytännöt (s 8). Tallinna: Duodecim.

Saarto, Tiina & Finne-Soveri, Harriet 2019. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tila Suomessa. Alueellinen kartoitus ja suositusehdotukset laadun ja saatavuuden parantamiseksi. *Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:14*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. (viitattu 15.12.2022). Saatavilla: <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4041-3>>

Saarto, Tiina & Lyytikäinen, Matti & Ahtiluoto, Satu & Juntila, Kristiina & Lehto, Juho & Finne-Soveri, Harriet & Hammar, Teija & Forsius, Pirita 2022. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. THL. (viitattu 27.12.2022). Saatavilla: <<https://www.julkari.fi/handle/10024/144065>>

Saimbert, Marie K 2012. Key Principles of Searching Literature. Teoksessa Holly Cheryl & Salmond Susan K. & Saimbert Marie H. *Comprehensive Systematic Review for Advanced Nursing Practice 77-104*. Springer Publishing Company: New York.

Salminen, Ari 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. (viitattu 23.4.2022). Saatavilla: <http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf>

Sandsdalen, Tuva & Wilde-Larsson, Bodil & Abrahamsen Grøndahl, Vigdis 2019. Patients' Perceptions Of The Quality Of Palliative Care And Satisfaction – A Cluster Analysis. *Journal of Multidisciplinary Healthcare* 12: 903–915.

Saukkonen Mari & Viitala Anu & Lehto Juho T. & Åstedt-Kurki 2017. Syöpäpotilaan ja hänen läheistensä selviytymistä edistävät tekijät palliatiivisen hoidon aikana - systemaattinen kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* 29 (3): 195–206.

Schulz, Valerie Marie & Crombeen, Allison M. & Marshall, Denise & Shadd, Joshua & LaDonna, Kori A, 2017. Beyond Simple Planning: Existential Dimensions of Conversations With Patients at Risk of Dying From Heart Failure. *J Pain Symptom Manage*. 54(5): 637–644.

Sevilla-Cazes, Jonathan & Ahmad, Faraz S. & Bowles, Kathryn H. & Jaskowiak, Anne & Gallagher, Tom & Goldberg, Lee R. & Kangovi, Shreya & Alexander, Madeline & Riegel, Barbara & Barg, Frances K. & Kimmel, Stephen E. 2018. Heart Failure Home Management Challenges and Reasons for Readmission: a Qualitative Study to Understand the Patient's Perspective. *J Gen Intern Med* 33(10):1700–1707.

Siouta, N. & Clement, P. & Aertgeerts, B. & Van Beek, K. & Menten, J. 2018. Professionals' perceptions and current practices of integrated palliative in chronic heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study in Belgium. *BMC Palliative Care* 17(1):103–103.

Stolt Minna & Routasalo Pirkko 2007. Tutkimusartikkelien valinta ja käsittely. Teoksessa Johansson, Kirsi & Axelin, Anna & Stolt, Minna & Ääri, Riitta-Liisa (toim.): Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. (s.58–70). Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Sarja A51. Turku: DigipainoTurun yliopisto.

Suhonen Riitta & Axelin Anna & Stolt Minna 2016. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Teoksessa Minna Stolt, Anna Axelin & Riitta Suhonen. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. (s.7-22). Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Sarja A73.

Sydämen vajaatoiminnan luonnollinen kulku. Käypähoito -kuvat 2017. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Kardiologisen Seuran asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen lääkäriseura Duodecim. (viitattu 22.4.2022). Saatavilla: <<https://www.kaypahoito.fi/imk01071>>

Sydämen vajaatoiminta. Käypähoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Kardiologisen Seuran asettama työryhmä 2017. (viitattu 8.2.2022). Saatavilla: <www.kaypahoito.fi>.

Sydänsairaala s.a. (viitattu 16.5.2022) Saatavilla: <<https://www.sydansairaala.fi/tieto/asiantuntija-artikkelit/sydamen-vajaatoiminnan-ennuste/>>

Systolisen ja diastolisen sydämen vajaatoiminnan rakenteelliset erot. Käypähoito -kuvat 2017. Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Kardiologisen Seuran asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen lääkäriseura Duodecim. (viitattu 22.4.2022). Saatavilla: <<https://www.kaypahoito.fi/imk01070>>

Tarnanen Kirsi & Lommi Jyri & Lassus Johan ja Mervaala Eeva. Sydämen vajaatoiminta. (viitattu 14.10.2022). Saatavilla: <<https://www.kaypahoito.fi/khp00124>>

Terkamo-Moisio, Anja 2018. Kuoleman läheisyydessä keskeistä on kohtaaminen. Tutkiva Hoitotyö 16 (3): 34–35.

THL. a Mitä on palliatiivinen hoito. (viitattu 3.3.2022). Saatavilla: <<https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/mita-on-palliatiivinen-hoito>>.

THL. b Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. Työryhmä: Saarto, Tiina & Lyytikäinen, Matti & Ahtiluoto, Satu & Junntila, Kristiina & Lehto, Juho & Finne-Soveri, Harriet & Hammar, Teija & Forsius, Pirita. Ohjaus 4/2022.

Tilvis, Reijo & Antikainen, Riitta 2015. Sydämen pitkälle edenneen vajaatoiminnan palliatiivinen hoito. Suomen lääkärilehti 70(36):2238–2241.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkaus-epäilyjen käsitteleminen Suomessa. (viitattu 1.2.2022). Saatavana:

<https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_verkkoversio040413.pdf.pdf#overlay-context=fi/ohjeet-ja-julkaisut>

Tähtinen, Helena 2007. Systemaattinen tiedonhaku hoitotieteen näkökulmasta. Teoksessa Johansson, Kirsi & Axelin, Anna & Stolt, Minna & Ääri, Riitta-Liisa (toim.): Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. (s.10–45). Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja sarja A51. Turku: DigipainoTurun yliopisto.

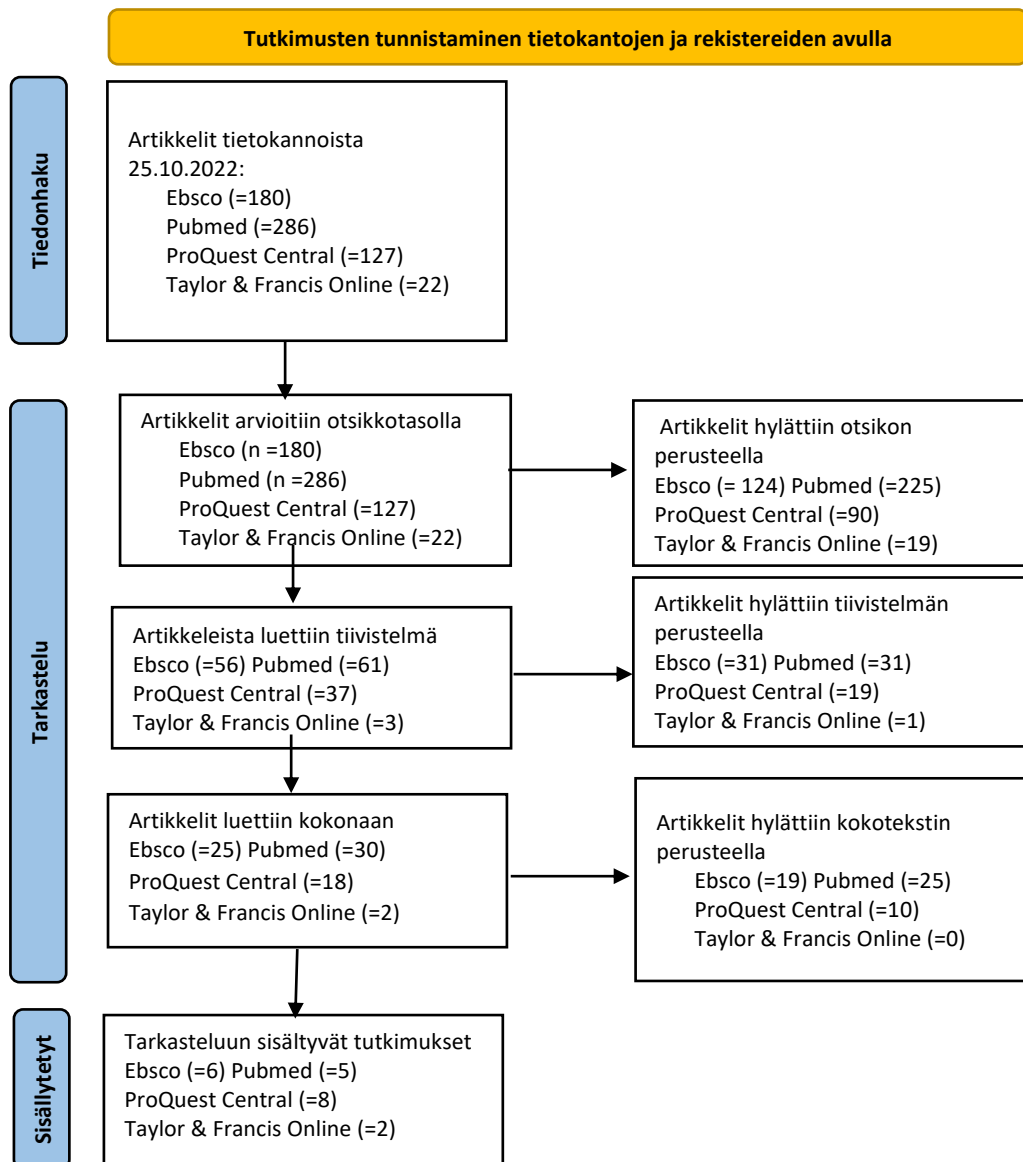
Ukkonen, Heikki 2015. Sydämen kroonisen vajaatoiminnan hoito nyt ja tulevaisuudessa. Suomen lääkärilehti 70(36):2227–2231.

Ziehm, Jeanette & Farin, Erik & Schäfer, Jonas & Woitha, Kathrin & Becker, Gerhild & Köberich, Stefan 2016. Palliative care for patients with heart failure: facilitators and barriers - a cross sectional survey of German health care professionals. Ziehm et al. BMC Health Services Research 16:361.

Ziehm, Jeanette & Farin, Erik & Seibel, Katharina & Becker, Gerhild & Köberich, Stefan 2016. Health care professionals' attitudes regarding palliative care for patients with chronic heart failure: an interview study. BMC Palliative Care 15:76.

Valkeapää, Kirsi 2016. Tutkimusaineiston valinta systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa. Teoksessa Minna Stolt, Anna Axelin & Riitta Suhonen. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. (s.56–66). Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Sarja A73.

Vihelä, Minna & Kaakinen, Pirjo & Hökkä, Minna 2020. Potilaiden ja läheisten kokemukset sairaanhoitajan palliatiivisen hoidon ja saattohoidon osaamisesta. Hoitotiede 32 (4): 275–284.



PRISMA 2020 -Flowkaavio uusia kirjallisuuskatsauksia varten, jotka sisältävät haut tietokantoihin

Hakulauseke: ("heart failure" or "cardiac failure" or chf or "chronic heart failure" or "congestive heart failure") AND ("palliative care" or "end of life care" or "terminal care" or "hospice care") AND nurs*

Taylor & Francis Online on käytetty vain sydämen vajaatoimintaa koskevat sanat, koska muuten ei tuloksia.

Lähettäjä: Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et ai. PRISMA 2020 -lausunto: päivitetty ohje järjestelmällisten katsausten raportointiin. Suom Lääkäril 2021;372:n71.). DOI: 10.1136/BMJ.N71

Lisätietoja: <http://www.prisma-statement.org/>

Scoping katsaukseen valitut tieteelliset artikkelit

Tutkimuksen nimi, julkaisupaikka	Tutkimuksen tekijät, vuosi ja tutkimuspaikka	Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite	Tutkimuksen aineisto ja sen keruutapa, otos	Tutkimuksen keskeiset tulokset	JBI-laadunarvioinnin pisteet
1.Palliative care for patients with heart failure: facilitators and barriers - a cross sectional survey of German health care professionals. Ziehm et al. BMC Health Services Research 16:361.	Ziehm, Jeanette & Farin Erik & Schäfer Jonas & Woitha Kathrin & Becker Gerhild & Köberich Stefan 2016. Saksa,	Tutkimuksen tavoitteena on tunnistaa Saksan terveydenhuollon henkilöstön näkemyksiä estävistä ja edistävästä tekijöistä sydämen vajaatoiminnan palliatiiviseen hoitoon.	Kvalitatiivinen tutkimus. Internet-kyselyyn vastasi 315 henkilöä, jotka olivat sairaanhoitajia tai lääkäreitä eri tieteenalioilla. Kutsua osallistumiseen lähetettiin sähköpostitse.	Sydämen vajaatoimintapotilaiden palliatiivisessa hoidossa on parannettavaa. Esteinä ovat ymmärrys sen sisällöstä ja hoidon keinoista, vuorovaikutustaitojen haasteet, epäselvät vastuualueet, oikea-aikaisuuden määrittelyn vaikeus, ammattilaisten kokemukset, ettei ole valmistautunut keskusteluun saattohoidosta potilaan kanssa. Potilailla ei usein ole riittävästi tietoa sairauden kulusta, eivätkä he osaa kysyä palliatiivisesta hoidosta. Siten he toivovat elämää pitkittävää hoitoa ja heidän on vaikeaa hyväksyä elämän rajallisuus. Kuolema on usein tabu. Ammattilaisen, potilaan ja omaisen tulisi saada enemmän tietoa. Tiedon ohjatessa asioita palliatiivinen hoito toteutuu parhaalla tavalla ja dialoginen vuorovaikutus osapuolten välillä auttaa pääsemään esteiden yli.	8/10
2.Building Trust and Facilitating Goals of Care Conversations: A Qualitative Study in People with Heart Failure Receiving Home Hospice Care. Palliat Med. 34 (7): 925–933	Baik, Dawon & Russell, David & Jordan, Lizyeka & Matlock, Daniel D & Dooley, Frances & Master-son Creber, Ruth 2020. Yhdysvallat.	Tunnistaa esteitä ja edistäviä tekijöitä keskusteluun hoidon päämääristä sydämen vajaatoimintapotilaille koti-saattohoidon kontekstissa.	39 kvalitatiivista haastattelua toteutettiin. Haastateltuina oli terveydenhuollon henkilöstöä, sydämen vajaatoimintapotilaita ja heistä huolehtivia perheenjäseniä.	Haastatteluista nousi esiin 3 teemaa. 1) Luottamus on avain keskustelujen rakentamiseen ja ylläpitämiseen hoidon päämääristä. 2) Ymmärryksen ja hyväksynnän puute esti saattohoitoa koskevia keskusteluja. 3) Perheen tuki ja sitoutuminen edisti keskusteluja hoidon päämääristä.	10/10
3.Communication about Prognosis and End-of-Life in Heart Failure Care and Experiences Using a Heart Failure Question Prompt List. International Journal of Environmental Research and Public Health 19, 4841.	Hjelmfors, Lisa & Mårtensson, Jan & Strömberg, Anna & Sandgren, Anna & Friedrichsen, Maria & Jaarsma, Tiny 2022. Ruotsi.	Tarkoituksena on edistää sydämen vajaatoimintaan erikoistuneen kyselyn käyttöä keskusteltaessa ennusteesta ja saattohoidosta. Tarkoituksena on tutkia terveydenhuollon henkilöstön näkemyksiä keskusteluista ja HF-QPL kyselyn käyttökokemuksista näiden keskustelujen yhteydessä.	Kvalitatiivinen tutkimus. 15 terveydenhuollon henkilöstön jäsentä Etelä-Ruotsista osallistui. Heiltä kysyttiin, milloin on sopiva hetki ottaa sairauden ennuste ensi kertaa puheeksi. Kartoitettiin heidän näkemystään HF-QPL kyselystä ja käytännön kokemuksistaan potilastyössä. Data analysoitiin teemoittain analysoimalla.	Vastauksista nousi esiin 5 teemaa. 1) Tietoisuus ammattiroolin tuomasta vastuusta käydä keskusteluja. 2) Etukäteen valmistautuminen. 3) Itsevarmuus ja taidot käyttää HF-QPL kyselyä. 4) HF-QPL toimi siltena keskusteluille ammattilaisen, potilaan ja läheisen välillä. 5) Havaittuja haasteita HF-QPL käytön yhteydessä.	9/10

Liite 2

2 (6)

4.Consideration of Symptom Management in Advanced Heart Failure. International Journal of Environmental Research and Public Health 19, 15160.	Connolly, Michael & Ryder, Mary 2022. Irlanti.	Artikkeli tuo tutkittua tietoa sydämen vajaatoiminnan keskeisten oireiden hallinnasta. Artikkelissa korostuu holistinen näkemys palliativisesta hoidosta.	Asiantuntija-artikkeli.	Sydämen vajaatoiminnan oireina käsitellään hengenahdistusta, voimattomuutta, ahdistuneisuutta ja ummetusta Todetaan, että näiden toteutumisessa on tapahtunut parannusta, paitsi voimattomuuden hoidossa. Palliativinen hoito voisi alkaa nykyistä aiemmin. Opioideja uskalletaan käyttää hengenahdistuksen hoidossa aiempaa paremmin. Ahdistuksen tunteeseen liittyy usein pelko hengenahdistuksen pahenemisesta. Todetaan ummetuksen usein liittyvän lisääntyneeseen opioidien käyttöön. Näyttöön perustuvaa tietoa tulisi ottaa käyttöön ja potilaille tulisi toteutua heidän sairautensa oireet huomioiva kokonaisvaltainen palliativinen hoito.	5/6
5.Designing and Testing an End-of-Life Discussion Intervention for African American Patients With Heart Failure and Their Families. Journal of Hospice & Palliative Nursing 18 (6): 528-535.	Piamjariyakul, Ubolrat & Smith, Carol & Werkowitch, Marilyn & Thompson, Noreen & Fox, Maria & Porter Williamson, Karin & Olson, Lori 2016. Yhdysvallat.	Tarkoitus on kehittää ja tutkia afroamerikkalaisia varten kehitettyä interventiota, joka on kulttuurisensitiivinen ja tarkoitettu keskustelujen aloittamiseen varhaisesti palliativisesta hoidosta sydämen vajaatoiminnassa.	Aikaisemmassa tutkimuksessa oli todettu tarve tälle menetelmälle. Artikkelissa kuvataan, miten menetelmää testattiin pilottiryhmälle.	Potilaat haluavat usein kuolla kotona perheen keskeillä. Heillä voi olla kulttuurisidonnaisia esteitä: tiedonpuute palliativisesta hoidosta, vähäiset kokemukset sen käytöstä, kärsimys nähdään osana elämää ja kuolemaa, saattohoidon liittäminen uskonnollisiin riitteihin ja epäluottamus terveydenhuollon ammattilaisiin. Kulttuurisensitiivisyyteen kuuluu ymmärrys, arvostus ja taito kohdata eri kulttuuria kuin omaansa. Se pitää sisällään kulttuurillisen eroavaisuuden tiedostamisen ja hyväksymisen. Tärkeinä tekijöinä nousi esiin keskustelu potilaan kanssa ennakkoivasta hoitosuunnitelmasta sekä perheenjäsenen ottaminen mukaan yhteistyöhön. On tärkeää varata aikaa ja välttää liian holhoavaa puhutapaa.	7/10
6.Development of a Nostalgic Remembering Intervention Feeling Safe in Dyads Receiving Palliative Care for Advanced Heart Failure. Journal of Cardiovascular Nursing 36 (3): 221–228.	Fleury, Julie & Komenich, Pauline & Coon, David & Volk-Craft, Barbara 2020. Yhdysvallat.	Artikkelin tarkoitus on kuvata nostalgisen muistelun interventiota parantaakseen sydämen vajaatoimintapotilaiden turvallisuuden tunnetta ja edistääkseen mukautuvaa fyysistä ja psyykkistä tukea potilaille. Sairaudesta vaikuttaa itsearvostukseen ja roolit perheessä voivat muuttua.	Asiantuntija-artikkeli	Elämäkerran kirjoittaminen ja muisteleminen nostettiin esiin. Tärkeänä tekijänä ei ole koko elämän historian kertaaminen vaan hyvien muistojen ja kokemusten nostaminen. Paikan tulisi olla hiljainen ja rauhallinen sekä ilmapiirin positiivinen ja lämmin. Johdonmukaisuus, jatkuvuus ja yhteys toisiin ihmisiin olivat seurauksia muistelusta. Ne paransivat potilaan psyykkistä itsesäätelyä tunnetasolla, kognitiivisella tasolla ja sosiaalisena osallistumisena. Seurauksena sydämen vajaatoimintapotilaille oli parempi elämänlaatu, parempi sosiaalinen tuki ja pienempi oirekuorma. Ihmissuhteissa kommunikaatio parani, suhteiden laatu parani ja ongelmiin löydettiin paremmin ratkaisuja.	6/6

Liite 2

3 (6)

7. Beyond Simple Planning: Existential Dimensions of Conversations With Patients at Risk of Dying From Heart Failure. <i>J Pain Symptom Manage.</i> 54(5): 637–644.	Schulz, Valerie Marie & Crombeen, Allison M. & Marshall, Denise & Shadd, Joshua & LaDonna, Kori A, 2017 Kanada.	Artikkelin tarkoitus on tutkia ammattilaisten, potilaiden ja heistä huolehtivien läheisten kokemuksia ja näkemyksiä sydämen vajaatoimintapotilaiden kanssa käydyistä keskusteluista, joilla on riski menehtyä sairauteensa.	Kvalitatiivinen tutkimus. Haastatteluja toteutettiin 209 kpl. Haastatteluina oli ammattilaisia, potilaista huolehtivia perheenjäseniä ja yhteisön jäseniä	Keskusteluissa kuolemasta ja kuolemasta nousi kaksi ulottuvuutta. Instrumentaaliset ulottuvuudet sisälsivät sen, miten nämä keskustelut on suunniteltu ja toteutettu sekä käynnistävät ja estävät tekijät näille keskusteluille. Eksistentiaaliset ulottuvuudet keskusteluissa sisälsivät väistöliikkeitä, vahvoja tunteita ja kuoleman ilmiön ilman kuolemista. Eksistentiaalisen ulottuvuuden perusta on kuolevaisuudessa ja siten sillä on vahva vaikutus keskusteluun kuolemasta.	8/10
8. Family members' experiences of integrated palliative advanced home and heart failure care: A qualitative study of the PREFER intervention. <i>Palliative and Supportive Care</i> 16: 278–285.	Alvariza, Anette & Restedt, Kristofer & Boman, Kurt & Brännström, Margareta 2018. Ruotsi.	Tarkoitus on tutkia perheenjäsenen kokemuksia PREFER-interventiosta, jolla halutaan edistää potilaan ja hänen läheistensä elämänlaatua sydämen vajaatoiminnan palliativisessa hoidossa.	Kvalitatiivisessa tutkimuksessa käytettiin 14 perheenjäsenen puolistrukturoitua haastattelua. Tutkimuksessa käytettiin sisältölähtöistä analyysimenetelmää.	Perheenjäsenet ilmaisivat kiitollisuutta ja onnellisuutta, kun potilaan oireet saatiin paremmin hallintaan ja hän oli voimaantunut. He olivat helpottuneita ja vähemmän huolissaan tietäessään potilaan saavan laadukasta hoitoa ja voidessaan jakaa vastuun terveydenhuollon ammattilaisen kanssa. Osa perheenjäsenistä koki, että he elävät elämää vaikean sairauden varjossa, saamatta itselleen yhtään tukea. Jatkossa PREFER-intervention parantamiseksi on mukaan otettava psykologian ammattilaiset ja kiinnitettävä tarkempaa huomiota perheenjäseniin ja kohdistettava heihin tarkennettua tukea.	9/10
9. Health care professionals' attitudes regarding palliative care for patients with chronic heart failure: an interview study. <i>BMC Palliative Care</i> 15:76.	Ziehm, Jeanette & Farin Erik & Seibel, Katharina & Becker, Gerhild & Köberich, Stefan 2016. Saksa.	Tarkoitus on arvioida terveydenhuollon henkilöstön asenteita koskien sydämen vajaatoimintapotilaiden palliativista hoitoa, jotta voidaan selvittää sitä estävät ja edistävät tekijät. Näin voidaan tehdä suositus, jolla parannetaan sydämen vajaatoimintapotilaiden pääsyä palliativiseen hoitoon.	Kvalitatiivinen tutkimus. Haastateltiin 23 terveydenhuollon henkilöstön jäsentä, jotka hoitivat sydämen vajaatoimintapotilaita. He ottivat osaa ongelmakeskeiseen haastatteluun. Menetelmänä käytettiin Mayringin kvalitatiivista sisällönanalyysia.	He olivat vakuuttuneita palliativisen hoidon tarpeesta sydämen vajaatoimintapotilaille. Esteinä olivat tiedon puute palliativisesta hoidosta, kommunikaation ja yhteistyön puute ammattilaisten kesken, kardiologiassa oli vaikeaa hyväksyä lääketieteen rajat, vaikeus ennustaa sairauden kulkua, potilaiden huoli ja ennakkoasenne palliativista hoitoa kohtaan. Ammattilaisilla oli eriäviä näkemyksiä olisiko palliativinen hoito aloittaa varhain tai myöhään. Parempi kommunikaatio ja tiiviimpi yhteistyö eri ammattilaisten ja eri tieteenalojen kesken kuten myös yhteinen sopimus koskien oikea-aikaisuutta parantaisivat sydämen vajaatoiminnan palliativista hoitoa.	8/10
10. Heart Failure Home Management Challenges and Reasons for Readmission: a Qualitative Study to Understand the Patient's Perspective. <i>J</i>	Sevilla-Cazes, Jonathan & Ahmad, Faraz S. & Bowles, Kathryn H. & Jaskowiak, Anne & Gallagher, Tom & Goldberg, Lee R. & Kangovi, Shreya &	Artikkelin tarkoitus on lisätä ymmärrystä potilaan ja huolehtijan haasteista hoidettaessa sydämen vajaatoimintapotilaita kotona ja eri syistä sairaalaan paluulle.	Kvalitatiivinen tutkimus, jossa 31 puolistrukturoitua haastattelua toteutettiin. Haastattelussa esitettiin avoimia kysymyksiä.	Kotona pärjäämiseen vaikuttivat sekä fyysiset ja sosioemotionaaliset seikat. Se oli taistelua sitoutumisen ja muutokseen sopeutumisen kanssa ja sairaalaan joutuminen uudelleen oli rationaalinen valinta oireiden vaikeutuessa. Potilaat kokivat epävarmuutta suosituksista, koska ohjeet olivat epäselviä ja niissä oli ajallinen epä johdonmukaisuus käyttäytymisen ja	8/10

Gen Intern Med 33(10):1700–7.	Alexander, Madeline & Riegel, Barbara & Barg, Frances K. & Kimmel, Stephen E. 2018. Yhdysvallat.			oireiden alkamisen kanssa. Potilaat kokivat toivotonmuutta ja turhautumista koskien heikkenevää terveydentilaa. Tämä johti epätoivon kiertäeseen, jossa sitoutuminen heikkeni ja koettiin negatiivisia tunteita. Kun kierre jatkui ja oireet pahanivat potilaat kokivat sairaalassaolon turvallisimpana paikkana parantua, eikä niinkään negatiivisena lopputuloksena.	
11.Heart Failure in Practice - Enhancing Knowledge for Nursing and Residential Healthcare. Nursing and Residential Care, 22 (4): 2-8.	Hayes, Catherine & Cox, Chris & Parkin, Lindsay & Scott-Thomas, Jeanette & Graham, Yitka 2020. Englanti.	Artikkelin tarkoitus on lisätä sairaanhoitajien osaamista sydämen vajaatoiminnasta sairautena. On tarkoitus parantaa haavoittuvassa asemassa olevien potilaiden tukea ja räätälöidä hoitoa paremmin vastaamaan heidän yksilöllisen tukensa tarpeisiin.	Asiantuntija-artikkeli.	Sydämen vajaatoiminnan diagnosoinnin perustana ovat potilaan oman tautihistorian selvittäminen, sairauden kliiniset oireet ja merkit, kliininen tutkiminen, Diagnostiset testit kuten verikokeet, sydänfilmi ja ECHO. Sairauden hoito pitää sisällään lääkehoidon, elämäntapamuutokset. Tunnepuolta huomioiva tuki erityisesti silloin kun sairaus diagnosoidaan tai voinnista on huonoja uutisia. Välittävä ja myötätuntoinen suhtautuminen potilasta kohtaan. Sydämen vajaatoiminnan viime vaiheessa elämänlaadun parantaminen on keskeistä. Potilaille kerrotaan, että kipuja ja hengenahdistusta pyritään aina helpottamaan.	5/6
12.Heart failure patients' desires for spiritual care, perceived constraints, and unmet spiritual needs: relations with well-being and health-related quality of life. Psychology, Health & Medicine, 22 (9): 1011-1020.	Park, Crystal L. & Sacco, Shane J. 2016. Yhdysvallat.	Tarkoitus on selvittää sydämen vajaatoimintapotilaiden hengellisiä tarpeita, heidän elämänlaatunsa parantamiseksi.	Kvantitatiivinen tutkimus. Tutkittiin 111 sydämen vajaatoimintapotilasta. Heillä oli sydämen vajaatoiminnan aste NYHA-asteikolla III tai IV, eikä heille ollut mahdollista tehdä sydämensiirtoa. Tutkimuksesta kiinnostuneet saivat kysymykset kirjallisina ja palauttivat vastaukset postitse tutkijoille. Vastajaat vastasivat Likert-asteikollisiin kysymyksiin.	Vakavaa sairautta sairastavilla on vahvasti esiin nousevia hengellisiä tarpeita kuten avun tarve surun tunteen kanssa, pelkojen voittaminen, pääsy hengellisen tuen piiriin, puhuminen kuolemasta ja kuolemasta sekä elämän tarkoituksen ja mielenrauhan tavoittaminen. Vastajaat kokivat keskisuurta hengellistä tarvetta. Hieman vajaa puolet toivoi ammattilaisten puhuvan heille hengellisistä tarpeista edes vähän. Puolet vastaajista oli tyytyväisiä saamaansa tukeen, 1/4 osaa sai vähän tukea, ja 1/4 koki ettei ollut saanut ollenkaan tukea. Potilailta on hyvä kysyä suoraan heidän omaa henkilökohtaista hengellisen tuen tarvettaan.	9/9
13.Using co-design to develop an intervention to improve communication about the heart failure trajectory and end-of-life care. BMC Palliative Care 17:85.	Hjelmfors, Lisa & Strömberg, Anna & Friedrichsen, Maria & Sandgren, Anna & Mårtensson, Jan & Jaarsma, Tiny 2018. Ruotsi.	Tarkoitus on kehittää keino parantaa keskustelua potilaan, perheenjäsenen ja ammattilaisen välillä sydämen vajaatoiminnan taudinkulusta ja saattohoidosta.	Kehitettiin QPL-kysymyslista potilaita ja läheisiä varten sekä ammattilaisille yhden päivän pituinen verkkopohjainen kurssi. 13 sairaanhoitajaa suoritti kurssin.	Sairanhoitajien tiedot ja itsevarmuus paranivat sekä heidän edellytyksensä keskustella sydämen vajaatoiminnan sairaudenkulusta ja saattohoidon vaiheesta. QPL-kysymyslista arvioitiin käytännölliseksi työkaluksi kommunikaatioon potilaan ja hänen läheistensä kanssa.	8/10

Liite 2

5 (6)

<p>14. Interdisciplinary Team Member Perspectives of How Patients With Heart Failure and Their Families Navigate Hospice Care. <i>Journal of Hospice & Palliative Nursing</i> 22 (5): 351-358.</p>	<p>Russell, David & Luth, Elizabeth A. & Baik, Dawon & Jordan, Lizyeka & Masterson Creber, Ruth 2020. Yhdysvallat.</p>	<p>Tarkoitus on tutkia moniammatillisen tiimin näkemyksiä sydämen vajaatoimintapotilaan ja perheen kokemuksista saattohoidon palveluista.</p>	<p>Kvalitatiivisia haastatteluja toteutettiin 32 kpl saattohoitoa toteuttaville moniammatillisen tiimin jäsenille. 80 % haastatelluista oli naisia ja 75 % oli sairaanhoitajia ammatiltaan.</p>	<p>Vastauksista nousi esiin 5 teemaa. 1) Tuki huolehtijoille, joista osa oli perheenjäseniä ja osa yksityisesti palkattuja hoivaajia. 2) Saattohoidon palvelujen ymmärtäminen. 3) Kuoleman hyväksyminen ja saattohoidon linjaukset. 4) Samalla puolella oleminen, luottamus ja avoimuus puhua hoitajille oireiden pahentuessa sekä tulkin käyttö potilaan ollessa vieraskielinen. 5) Saatujen elämäntapaohjeiden ja lääkitysohjeiden noudattaminen kotona.</p>	<p>9/10</p>
<p>15. A qualitative meta-synthesis of patients with heart failure perceived needs. <i>Rev. Cardiovasc. Med.</i> 22(3): 853-864.</p>	<p>Kyriakou, Martha & Samara, Anastasia & Philippou, Katerina & Lakatamitou, Ioanna & Lambrinou, Ekaterini 2021. Kreikka.</p>	<p>Tarkoituksena on tutkia sydämen vajaatoimintapotilaiden kokemuksia tarpeista heidän näkökulmastaan.</p>	<p>Kirjallisuuskatsaus, joka tehtiin neljään tietokantaan: PubMed, Cinahl, Psycinfo, ja Ebsco.</p>	<p>Keskeisinä tuloksina olivat 1) Jatkuva tuki ja voimaannuttaminen. 2) Sydämen vajaatoiminnan omainen hoito ja riskien välttäminen. 3) Palliatiivisessa hoidossa korostuu yksilöllinen ja kokonaisvaltainen tarpeisiin vastaaminen auttaen potilasta hyväksymään sairautensa ja sen hoidon muuttuvat tilanteet. 4) Sosiaalinen tukiverkko ja yksinäisyyden lievittäminen. 5) Potilaan tapaaminen ja hoitaminen henkilönä, ei vain sairautenaan tai toimenpiteen kohteena.</p>	<p>9/11</p>
<p>16. Patients' and carers' perspective of the impact of heart failure on quality of life: a qualitative study. <i>Psychology, Health & Medicine</i>, 27 (6): 1381-1396.</p>	<p>Onyinyechi Nwosu, Winifred & Rajani, Ronak & McDonough, Theresa & Driscoll, Elizabeth & Hughes, Lyndsay D. 2022. Englanti.</p>	<p>Tarkoitus on tutkia potilaiden ja heistä huolehtivien näkemystä sydämen vajaatoiminnan vaikutuksesta elämänlaatuun. Tutkimuksessa huomioidaan elämänlaatu jo diagnoosin saamisesta alkaen.</p>	<p>Kvalitatiivinen haastattelututkimus. Puhelimitse haastateltiin 13 potilasta ja 21 heistä huolta pitävää. Menetelmänä käytettiin teemanalyysia.</p>	<p>Keskeiseksi elämänlaatuun vaikuttaviksi seikoiksi nousivat: sairautensa vaikutus potilaiden elämäntapaan kuten ruokavalioon, tupakointiin, sosiaalisiin tapaamisiin osallistumiseen, diagnoosiin sopeutumiseen ja liitännäissairauksien hallintaan sekä psyykkiset ja mielenterveydelliset seikat kuten ahdistus ja masennus. Huolehtijoiden rooli on merkittävä sydämen vajaatoimintapotilaiden elämässä. Vaikuttava potilaskeskeinen hoito ja vuorovaikutus potilaan, huolehtijoiden ja ammattilaisten välillä on merkityksellistä.</p>	<p>8/10</p>
<p>17. Primary palliative care for heart failure: What is it? How do we implement it? <i>Heart Fail Rev.</i> 22(5): 611-620.</p>	<p>Gelfman, Laura P. & Kavalieratos, Dio & Teuteberg, Winifred G. & Lala, Anuradha & Goldstein, Nathan E. 2017. Yhdysvallat.</p>	<p>Tutkimuksessa keskitytään näkökulmaan palliatiivisesta hoidosta sen toteutuessa kardiologin tai sydänsairauksiin erikoistuneen sairaanhoitajan toimesta. Potilasryhmän koko on kasvussa, eikä kaikkien ole mahdollista ohjautua palliatiivisen hoidon yksikköön.</p>	<p>Asiantuntija-artikkeli.</p>	<p>Todetaan että palliatiivista hoitoa tarvitsevia potilaita on Yhdysvalloissa huomattavasti enemmän kuin on palliatiiviseen hoitoon erikoistuneita lääkäreitä ja sairaanhoitajia. Sydämen vajaatoimintapotilaan hoidon keskeisiä teemoja ovat oireiden hoito, kommunikointi hoidon päämäärästä ja ennakoiva hoitosuunnitelma, psykososiaalinen tuki ja hoidon koordinointi,</p>	<p>6/6</p>

Liite 2

6 (6)

<p>18.Care of patients with chronic heart failure: registered nurses' role. Prof Nurs Today 24(3):5-10.</p>	<p>Botha, A. 2020. Etelä-Afrikka.</p>	<p>Tarkoitus on lisätä tietoa sairaanhoitajan työstä sydämen vajaatoimintapotilaiden hoidossa.</p>	<p>Asiantuntija-artikkeli.</p>	<p>Sairaanhoitaja toimii sydämen vajaatoimintapotilaan hoidon koordinoijana. Sairaanhoitaja selventää potilaalle tämän saamaa tietoa ja auttaa siten häntä hoitoa koskevassa päätöksenteossa. Sairaanhoitaja arvioi potilaan terveydentilaa voidakseen tehdä suunnitelmia seuraavista hoitotoimista ja arvioidakseen niiden tehoavuutta.</p>	<p>4/6</p>
<p>19.The experiences of home care team members regarding the needs of family caregivers of heart failure patients in home health care services in Iran: A qualitative study. ARYA Atheroscler 18: 2454.</p>	<p>Hashemli, L. & Esmaeili, R, & Bahramnezhad, F, Rohani, C. 2022. Iran.</p>	<p>Tarkoitus on tutkia syvähaastatteluna kotisairaanhoidajien kokemuksia sydämen vajaatoimintapotilaiden hoidosta Iranissa.</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus. Haastateltiin 23 osallistujaa syvähaastattelun menetelmällä. Haasteltuina oli 14 naista ja 9 miestä.</p>	<p>3 pääkategoriaa nousi esiin haastatteluista: omaishoitajien täyttymättömät tarpeet, perheenjäsenten voimaannuttaminen, kotisairaanhoidon pääsy ja sen aseman vakiinnuttaminen tärkeänä osana terveydenhoitojärjestelmää.</p>	<p>9/10</p>
<p>20.What to consider when implementing a tool for timely recognition of palliative care needs in heart failure: a context-based qualitative study. BMC Palliative Care 21:1.</p>	<p>Ament, Stephanie M. C. & van den Broek Lisette M. & van den Beuken-van Everdingen, Marieke H. J. & Boyne, Josiane J. J. & Maessen, José M. C. & Bekker, Sebastiaan C. A. M. & Bellersen, Louise & Brunner-La Rocca, Hans-Peter & Engels, Yvonne & Janssen, Daisy J. A. 2022. Alankomaat.</p>	<p>Tarkoitus on tutkia työkalun käyttöönoton näkökulmaa palliativisen hoidon tarpeiden oikea-aikaisessa tunnistamisessa sydämen vajaatoimintapotilaiden joukossa.</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus. Haastateltiin 29 terveysalan ammattilaista, jotka hoitavat sydämen vajaatoimintapotilaita. Tutkimuksessa käytettiin yksilöhaastattelun ja ryhmähaastattelun menetelmiä. Tulokset analysoitiin käyttämällä deduktiivista sisällönanalyysiä.</p>	<p>Ammattilaisten haastatteluista nousivat esiin: näkemys ja tietämys palliativisesta hoidosta, sydämen vajaatoimintapotilaiden palliativisen hoidon tarpeiden tiedostaminen, koettu vaikeus, milloin ja miten aloittaa palliativinen hoito, rajoitettu hyväksyntä kardiologisen hoidon rajoille, rajoitettu kommunikaatio ja yhteistyö ammattilaisten kesken, koulutuksen tarve ja lisääntynyt huomio palliativiselle hoidolle sydämen vajaatoiminnan hoidon ohjeistuksissa.</p>	<p>9/10</p>
<p>21.A palliative approach for heart failure end-of-life care. Curr Opin Cardiol 33:202–207.</p>	<p>Maciver, Jane & Ross, Heather J. 2018. Kanada.</p>	<p>Tutkimus tuo esiin suuntaviivoja ja näyttöön perustuvaa tietoa sydämen vajaatoiminnan saattohoidon vaiheesta.</p>	<p>Asiantuntija-artikkeli.</p>	<p>Potilaan diagnoosin jälkeen tulisi toteutua rinnakkain sydämen vajaatoiminnan hoito ja palliativinen hoito. Palliativiseen hoitoon sisältyvät kivun ja muiden oireiden hoito, hoidollinen päätöksenteko ja ennakoiva hoitosuunnitelma, hoitotiimin hoidon koordinointi, elämänlaadun parantaminen potilaalle ja hänen perheelleen. Jos potilaan oireet ovat haastavia ja vaikeita, konsultoi palliativiseen hoitoon erikoistunutta yksikköä.</p>	<p>6/6</p>