



Omaisena saattohoidossa - Opas keuhkosaira- potilaan omaiselle

Minna Pyykkönen ja Lotta Åkerlund

2024 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

Omaisena saattohoidossa - Opas keuhkosairaan potilaan omai- selle

Minna Pyykkönen, Lotta Åkerlund
Sairaanhoitaja AMK
Opinnäytetyö
Huhtikuu, 2024

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää opas erikoissairaanhoidon keuhkosairauksien vuodeosastolle saattohoitovaiheessa olevan aikuispotilaan omaisille. Oppaan tavoitteena oli tarjota tukea ja ohjausta omaisten surutyöhön sekä tuoda esiin saattohoidon eri vaiheet. Tavoitteena oli helpottaa tuen löytämistä saattohoidon aikana ja kuoleman jälkeen sekä normalisoida tuen tarpeita.

Oppaan kehittämisen tueksi kerättiin ajankohtaista tutkittua tietoa saattohoidosta omaisten näkökulmasta. Tiedonkeruun lisäksi toteutettiin myös kysely saattohoidossa mukana olleille omaisille. Kyselyssä kartoitettiin omaisten tarpeita liittyen saattohoitoon ja sen jälkeiseen aikaan. Opas suunniteltiin tutkitun tiedon ja kyselystä saatujen vastausten perusteella.

Omaiset toivoivat saavansa oikea-aikaista, selkeää ja rehellistä tietoa saattohoidosta ja heidän läheisensä tilanteesta. He arvostivat hoitohenkilökunnan tarjoamaa keskusteluapua ja läsnäoloa. Lisäksi omaiset kaipasivat ohjausta kuoleman lähestymisen valmistautumiseen ja tietoa lähestyvän kuoleman merkeistä. Tukimuotojen esittely ja yhteystiedot koettiin tärkeiksi.

Opas käsittelee omaisen suruprosessia, kuolevan elimistön muutoksia, kuoleman lähestymisen merkkejä ja kuolinhetkeä sekä erilaisia tukimuotoja. Oppaaseen sisällytettiin lähialueiden tukipalveluiden yhteystietoja. Palautetta oppaasta kerättiin hoitotyön ammattilaisilta sekä keuhkosairaana potilaan omaisilta. Opasta muokattiin saadun palautteen perusteella ennen varsinaista julkaisua.

Jatkossa henkilökunnalle voisi järjestää koulutuspäivän, jonka aikana paneudutaan omaisten tuentarpeisiin, erilaisiin tukimuotoihin sekä suruprosessin eri vaiheiden kohtaamiseen tuen antajana. Jatkokehitystyönä voisi tehdä laadullisen tutkimuksen, jossa tutkimuskohteena on hoitajien kokemukset saattohoito-oppaan käytettävyydestä ja hyödyllisyydestä käytännön hoitotyössä.

Asiasanat: saattohoito, palliativinen hoito, keuhkosairaus, omainen, opas

The purpose of the thesis was to develop a guide for the relatives of an adult patient in hospice care in the pulmonary department of a specialized hospital. The aim of the guide was to provide support and guidance for the bereaved relatives and to highlight the different stages of hospice care. The aim was to facilitate support during and after hospice care and to normalize support needs.

To develop the guide, current research data on hospice care was collected from the perspective of relatives. In addition to the data collection, a survey was also carried out among relatives who had been involved in hospice care. The survey explored the needs of relatives in relation to hospice care and the time after the end of hospice care. The guide was designed on the basis of the information gathered and the responses to the survey.

Relatives wanted to receive timely, clear and honest information about hospice care and the situation of their loved ones. They appreciated the support and presence of the nursing staff. They also wanted guidance in preparing for the approaching death and information about the signs of impending death. Presentation of forms of support and contact details were considered important.

The guide covered the bereavement process, changes in the dying person's body, signs of approaching death, the moment of death and different forms of support. Contact details for support services in the local area were included. Feedback on the guide was collected from nursing professionals and relatives of patients with lung disease. The guide was revised on the basis of the feedback received before the actual publication.

In the future, a training day could be organized for staff, focusing on the support needs of relatives, different forms of support and how to deal with the different stages of the grieving process as a support provider. Further development work could include a qualitative study on carers' experiences of the usability and usefulness of the hospice care guide in the nursing care in practice.

Keywords: hospice care, palliative care, lung disease, relative, guide

Sisällys

1	Johdanto.....	7
2	Yleisimmät palliatiiviseen hoitoon johtavat keuhkosairaudet	8
3	Keuhkosairauksia sairastavan potilaan saattohoidon erityispiirteet	8
3.1	Saattohoito ja palliatiivinen hoito	9
3.2	Ennakoiva hoidonsuunnittelu ja hoitotahto apuna kuolevan toiveiden ymmärtämisessä.....	10
3.3	Saattohoitopotilaan fyysiset ja psyykkiset muutokset kuoleman lähestyessä	10
3.3.1	Kipu.....	10
3.3.2	Hengitysoireet	11
3.3.3	Pahoinvointi	12
3.3.4	Ihomuutokset.....	12
3.3.5	Ravitsemuksen muutokset.....	13
3.3.6	Psyykkiset muutokset	14
3.4	Lähestyvän kuoleman merkit ja kuolema	15
4	Saattohoitopotilaan omaisen tuen tarpeet	16
4.1	Surureaktion ymmärtäminen	16
4.2	Omaisen tarve olla läsnä kuolevan rinnalla	18
4.3	Kuoleman lähestymisen tunnistaminen	19
5	Omaisen psykososiaalinen tuki saattohoidon aikana	19
5.1	Omaisen osallistuminen hoitotilanteisiin	20
5.2	Sosiaalinen tuki.....	20
5.3	Elämän loppuvaihe puheeksi	20
5.4	Arjen peruspilarit selviytymisen tukena	21
5.5	Vertaistuki voimaannuttaa.....	22
5.6	Moniammatillinen tukiverkko.....	22
5.7	Hoitotyön ammattilaisten ja omaisten vuorovaikutus	23
6	Opinnäytetyön tavoite ja tarkoitus	24
7	Kehittämistyön prosessi	24
7.1	Kehittämistyön suunnittelu	25
7.1.1	Teoreettisen viitekehyksen rakentaminen	25
7.1.2	Omaisille suunnattu kysely.....	26
7.1.3	Kyselyn tulokset oppaan suuntaviivoina	27
7.1.4	Hyvän oppaan kriteerit	31
7.2	Kehittämistyön toteutus	33
7.2.1	Oppaan toteutus.....	33
7.2.2	Yhteistyö työelämäkumppanin kanssa.....	34

7.3	Kehittämistyön testaus ja arviointi.....	34
	7.3.1 Palautekysely ja sen tulokset.....	35
	7.3.2 Kehitysehdotukset palautekyselyn perusteella.....	37
	7.3.3 Toimeksiantajan palaute.....	38
8	Pohdinta.....	39
	8.1 Eettisyys.....	39
	8.2 Luotettavuus.....	40
	8.3 Oman pohdinta ja osaamisen kehittyminen.....	41
	8.4 Jatkokehittämis- ja tutkimusideat.....	42
9	Lähteet.....	43
	Kuviot.....	52
	Kuvat.....	52
	Taulukot.....	52

1 Johdanto

Elämän loppuvaiheen hoidon tarpeen on arvioitu kasvavan lähivuosina väestön ikääntymisen vuoksi näkyen luonnollisesti myös sairaanhoitajan työnkuvassa. Elämän loppuvaiheen hoitoa tarvitsee noin 30 000 suomalaista vuodessa, joista suurin osa on aikuispotilaita. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019; Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 7.)

Keuhkosairauksista puhuttaessa palliativisen hoidon tarvetta aiheuttavat esimerkiksi keuhko-
ahtaumatauti, keuhkosityöpä ja keuhkofibroosi. Keuhko-
ahtaumatauti sairastaa arviolta 200 000 suomalaista (Keuhko-
ahtaumatauti: Käypä hoito -suositus 2019). Keuhkosityöpä on yleisin
syöpä, johon sairastuu vuosittain noin 3000 suomalaista (Syöpäjärjestöt 2023a). Keuhkofibroo-
sia sairastaa Suomessa noin 500-1 000 potilasta (Salomaa 2022a).

Palliativisella eli oireenmukaisella hoidolla tarkoitetaan kuolevan potilaan ja hänen omais-
tensa kokonaisvaltaista hoitoa. Keskeiset tavoitteet palliativisessa hoidossa ovat elämän laa-
dun ylläpitäminen sekä oireiden ja kärsimysten lievittäminen. (Palliativinen hoito ja saatto-
hoito: Käypä hoito -suositus 2019.) Saattohoito on palliativisen hoidon viimeinen vaihe. Siinä
pyritään turvaamaan potilaalle arvokas ja mahdollisimman oireeton loppuelämä. Myös kuole-
van ja omaisten tarvitsema tuki liittyy oleellisesti saattohoitoon. (Palliativinen talo 2022b.)
Tässä opinnäytetyössä keskitytään saattohoitovaiheeseen.

Sosiaali- ja terveysministeriön suosituksessa palliativisen hoidon ja saattohoidon järjestämi-
sestä mainitaan yhdeksi kehittämistarpeeksi potilaiden omaisten huomioiva psykososiaalisen
tuen yhdenvertainen saatavuus (Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, 12). Seitsemässä Euroo-
pan maassa toteutetussa ikääntyneiden elämän loppuvaiheen hoidon tutkimus- ja kehittämis-
hankkeessa Suomi sijoittui heikoimmille sijoille omaisten henkisessä tukemisessa sekä vuoro-
vaikutuksen ja yhteisymmärryksen luomisessa omaisten kanssa. (ten Koppel ym. 2019.)

Kuolevan ihmisen omaiset ovat vakavasti sairaan mukana usein kaikissa lähestyvän kuoleman
aiheuttamissa muutoksissa kohdaten sen lopullisuuden. Heidän läheisensä elämä päättyy
muuttaen perheen elämäntilanteen. Potilaan tarpeiden lisäksi tulisi antaa myös omaisten tar-
peille riittävästi tilaa. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Juhela 2015a.) Opinnäytetyössä omai-
sella viitataan potilaan itse määrittämään aikuiseen henkilöön, joka voi olla esimerkiksi puo-
liso, lapsi, lapsenlapsi, sukulainen tai ystävä. Potilaalla tai kuolevalla viitataan hoidossa ole-
vaa täysi-ikäiseen henkilöön, jonka sairaus on edennyt saattohoitovaiheeseen. Oppaassa kuo-
levaan viitataan termillä läheinen.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kehittää opas erään erikoissairaanhoidon keuhkosairauksien
vuodeosastolle saattohoitovaiheessa olevan aikuispotilaan omaisille. Osastolla hoidetaan

erikoissairaanhoidoa vaativia täysi-ikäisiä potilaita. Oppaan tavoitteena on tarjota tukea ja ohjausta omaisten surutyöhön sekä tuoda esiin saattohoidon eri vaiheet. Tavoitteena on myös helpottaa mahdollisen tuen löytämistä saattohoidon aikana ja kuoleman tapahduttua sekä normalisoida yleisesti esiintyviä tuentarpeita.

2 Yleisimmät palliatiiviseen hoitoon johtavat keuhkosairaudet

Palliatiivisen hoidon tarvetta aiheuttavat yleisimmät keuhkosairaudet ovat keuhkoahaumatauti, idiopaattinen keuhkofibroosi sekä keuhkosityöpä (Palliatiivinen talo 2022a). Keuhkosityöpä on Suomessa kolmanneksi yleisin syöpä, joista 80-90 % johtuu tupakasta. Tyypillistä on, että alkuvaiheessa sairaus on oireeton. Se voi kasvaa keuhkojen ääreisosissa kookkaaksikin ennen kuin ilmenee oireita. Tavanomaisia oireita ovat yskä, veriyskä, hengenahdistus ja rintakehän alueen kivut. Pidemmälle edenneessä taudissa yleisoireet, kuten laihtuminen ja väsymys, ovat tavallisia. (Salomaa 2022c.)

Keuhkoahaumatauti on pitkäaikainen keuhkosairaus, jossa on kolme osatekijää. Tekijöitä ovat krooninen keuhkoputkentulehdus, keuhkoputkien ahtautuminen ja keuhkolaajentuma. Tyypillisesti sairaus kehittyy hitaasti vuosien kuluessa. Taudin yksi syistä on tupakointi. Sairautta edeltää pitkään jatkunut krooninen keuhkoputkitulehdus, joka ilmenee yskänä ja limantulon lisääntymisenä. Oireet näkyvät vuodessa usean kuukauden ajan tai ovat läsnä jatkuvasti. Tämän seurauksena keuhkoputket ahtautuvat liman, limakalvojen ja keuhkoputkia ympäröivät sileän lihaskudoksen paksuuntumisen vuoksi. Tyypilliset oireet ovat hengenahdistus sekä limaneritys. Keuhkoahaumatautiin sairastuu tyypillisesti keski-ikäiset tai sitä vanhemmat. (Salomaa 2022b.)

Idiopaattinen keuhkofibroosi on keuhkokudosta arpeuttava sairaus. Se on yleisin keuhkojen sidekudoksen muodostumiseen johtava sairaus. Sairaus alkaa ilman tunnistettavaa syytä. Sen kulku on yksilöllisesti vaihtelevaa. Idiopaattinen keuhkofibroosi on etenevä sairaus, jossa oireena on usein ollut pitkään kuivaa yskää. Edetessä myös hengenahdistus on merkittävä oire. Mahdollinen lääkitys voi hidastaa taudin etenemistä, mutta ne eivät paranna jo syntyneitä muutoksia. (Salomaa 2022a.)

3 Keuhkosairauksia sairastavan potilaan saattohoidon erityispiirteet

Omaiset kaipaavat tietoa potilaan sairaudesta, sen tilanteesta ja ennusteesta. Myös tieto esimerkiksi potilaan hoidosta ja lähestyvän kuoleman merkeistä sekä eri hoitomuotojen eduista ja riskeistä koetaan tarpeellisiksi (Hanna, McCaughan & Semple, 2019). Keuhkosairautta sairastava voi elää vakavan sairautensa kanssa vuosia. Tilanne voi edetä nopeasti

saattohoitovaiheeseen pahenemisvaiheen myötä ja tämä voi tulla potilaalle sekä hänen omaisilleen yllättäen. (Palliativinen talo 2022a.)

3.1 Saattohoito ja palliativinen hoito

Saattohoito kuuluu palliativiseen hoitoon eli oireita lievittävään hoitoon. Saattohoito pyritään ajoittamaan vakavasti sairaan viimeisille elinviikoille tai päiville. Silloin toimintakyky usein on heikentynyt tai on heikentymässä merkittävästi. Tarkoituksena on helpottaa kipua ja kärsimystä sekä luoda puitteet mahdollisimman hyvälle loppuelämälle. (STM 2023.) Maailman terveysjärjestö WHO on määritellyt saattohoidon päämäärät, joissa kuolemaa pidetään elämän normaalina päätepisteenä, kuolevan oireita lievitetään, kuolevalle tarjotaan psyykkistä ja henkistä tukea, kuolevaa tuetaan aktiiviseen elämään jäljellä olevana aikana ja omaisille tarjotaan tukea sairauden aikana ja kuoleman jälkeen. (Saarto ym. 2015b.) Tarkoituksena on siis tukea kuolevaa ja hänen omaisiaan parhaalla mahdollisella tavalla yksilö huomioiden ja inhimillisiä arvoja kunnioittaen (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus 2019).

Saattohoitopäätös mahdollistaa jäähyväisten jätön (Saarto ym. 2015b). Saattohoitopäätös auttaa potilaan ja hänen omaistensa sopeutumista tulevaan kuolemaan (Saarto ym. 2015c). Omaiset usein haluavat olla mukana päätöksentekoon liittyvissä tilanteissa, vaikka he eivät suoranaisesti päätöksiä tekisi (Virdun, Luckett, Davidson & Phillips 2015). On tärkeää antaa myös omaisille riittävästi tietoa saattohoitopäätöksestä ja heidän roolistaan, sillä se auttaa heitä osallistumaan päätöksentekoon eikä heillä välttämättä ole muuten riittävästi tietoa oikeuksistaan ja vastuistaan (Daneau, Bourbonnais & Legault, 2020).

Elämän loppuvaiheen hoidon keskeiset tavoitteet ovat ylläpitää riittävän hyvää elämänlaatua sekä mahdollistaa arvokas kuolema, kun sen aika on. Suomessa loppuvaiheen hoitoa ohjaavat lait ja erilaiset suositukset, kuten kansallinen laatusuositus ja laki potilaan asemasta ja oikeudesta. (THL 2023a.) Kansalliseen laatusuositukseen kuuluu esimerkiksi oikea-aikainen hoitoon pääsy ja saumaton hoidon jatkuvuus, joiden laatuksiteerit sisältävät esimerkiksi palliativisen hoidon tarpeen tunnistaminen, myös sairauden varhaisemmassa vaiheessa. Suositukseen sisältyy myös ennakoivan hoidon suunnittelu sekä yksilökeskeinen ja elämänlaatua ylläpitävä hoito. (Saarto ym. 2022.) Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) 2 luvun 6 §:ssä määritellään potilaan itsemääräämisoikeudesta ja 2 luvun 3 §:ssä määritellään potilaan oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon ja siihen liittyvään kohteluun.

3.2 Ennakoiva hoidonsuunnittelu ja hoitotahto apuna kuolevan toiveiden ymmärtämisessä

Pitkälle edenneissä keuhkosairauksissa lääkärin tulisi tehdä elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma potilaan ja hänen omaistensa kanssa. Hoitosuunnitelmaa varten tulisi käydä keskustelu sairaudesta ja sen luonteesta, hoitomenetelmistä ja hoidon tavoitteista, hoidon rajoituksista sekä potilaan mahdollisista toiveista ja peloista. Usein suunnitelmat puuttuvat, joka voinee johtua siitä, että keuhkosairautta sairastavien potilaiden ennuste vaihtelee suuresti. (Halme, Kaarteenaho, Koskela & Saaresranta 2021d.)

Jokainen voi ilmaista hoitotahdossaan omat yksilölliset toiveet liittyen elämän loppuvaiheeseen. Hoitotahto on tärkeä etenkin silloin, kun ei itse enää pysty olemaan osallinen itseään koskevissa hoitopäätöksissä. (THL 2023b.) Siinä ilmaistaan henkilön oma mielipide hoitoon ja elämää ylläpitäviin toimintoihin. Hoitotahto sitoo jokaista terveydenhuollon ammattilaista. Halutessaan hoitotahdossa voi valtuuttaa toisen henkilön tekemään tarvittavat hoitopäätökset. (Halila, Mustajoki, Hammar & Forcius 2022.) Valtuutus tehdään ennakoivasti, jolloin se astuu voimaan vasta silloin, kun sitä todistetusti tarvitaan (Rovasalo 2021).

Hoitotahto voi auttaa omaisia ymmärtämään kuolevan läheisensä toiveet ja siten vähentää heidän kokemaa ahdistuneisuutta tilanteissa, jossa he voivat joutua tekemään päätöksiä. Hoitotahdon tehtyä omainen ei voi sitä muuttaa eikä perua. (Halila ym. 2022.) Hoitotahdon lisäksi voi tehdä elämänlaatutestamentin, jossa voi ilmaista itselleen tärkeät arkiset asiat. Nämä asiat voivat olla esimerkiksi ruokailuun, koskettamiseen, peseytymiseen sekä nukkumiseen liittyvät toiveet. (Suomen muistiasiantuntijat 2023.)

3.3 Saattohoitopotilaan fyysiset ja psyykkiset muutokset kuoleman lähestyessä

3.3.1 Kipu

Kivuista kärsii noin 50-90 % levinyttä keuhkosityöpää, 30-70 % keuhkohtaumatautia ja 40-60 % idiopaattista keuhkofibroosia sairastavista potilaista. Pitkälle edenneen ei-pahanlaatuisen keuhkosairautta sairastavien kipu paikantuu yleisimmin rintakehälle. Keuhkosityöpöpotilaiden yleisimpiä kivun syitä ovat syövän kasvu keuhkopussiin tai rintakehän seinämään. Myös luustoetäpesäkekiput ovat yleisiä syitä kivulle. Rintakehän alueen kivun hoito on merkittävää, jotta kipu ei pääse pahentamaan esimerkiksi hengenahdistusta. (Halme ym. 2021a.)

Saattohoidon läheltä nähneet omaiset nostivat toistuvana teemana kivun lievitykseen liittyvät vaikeudet. Heidän mukaansa kivun lievitys ei sujunut aina hyvin. Kivunlievitystä joutuu odottaa ja kokemus oman läheisen kärsimyksestä ja riittämättömästä kivun lievityksestä voi pahimmillaan johtaa ajatukseen läheisen elämän päättämisestä vaihtoehtona koetulle kärsimykselle. (Hänninen 2018, 12-13.)

Kun kysytään ihmisiltä, mitä he kuolemisessaan pelkäävät, koskee vastaus yleensä kipua. Omaisten suurin huoli on, onko heidän läheisensä kivulias. Suurin osa kokee tärkeimmäksi sen, että omalla läheisellä ei ole kipuja. (Hänninen 2018, 52-53.)

Jos omainen on pitkään huolehtinut kuolevan lääkkeistä, tulee hänelle kertoa, miksi ja miten lääkelistaan tehdään muutoksia. Kipulääkitystä saatetaan joutua lisäämään kuoleman lähestyessä ja lääkemuotoja muutamaan, esimerkiksi ihon alle tai suonensisäisesti annettavaksi. Kaikki potilaat eivät esimerkiksi pysty nielemään tabletteja, jolloin etsitään parempi lääkkeenantomuoto, kuten esimerkiksi liuos tai ihon alle pistettävät lääkkeet. (Korhonen & Poukka 2013.) Vuodeosastolla Keu4 on mahdollista helpottaa kipuja kipuinfuusion avulla, joka voi sisältää kipulääkkeen lisäksi rauhoittavaa lääkettä.

3.3.2 Hengitysoireet

Hengenahdistusta ilmenee pitkälle edenneissä keuhkosairauksissa. Hengenahdistusta ilmenee esimerkiksi keuhkohtaumapotilailla sekä keuhkosityöpöpotilailla. Hengenahdistuksen syitä on monia. Taustalla voi olla esimerkiksi pleuranesteen ja askiteksen aiheuttama hengitystilavuuden pienentyminen, keuhkohtaumataudin tai ahtauttavan kasvaimen aiheuttama hengitystieobstruktio, jokin verenkierron ongelma tai psyykkisten tekijöiden aiheuttama oire. (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019.)

Potilas voi kuvailla hengittämiseen liittyvää epämiellyttävää tunnetta, johon voi kuulua esimerkiksi työläämpi hengitys, tunne ilman loppumisesta, tukehtumisen tunteesta tai rintakehän kireydestä. Hengenahdistusta voi lievittää lääkkeellisin sekä lääkkeettömin keinoin. Hapenpitoisuus voi helpottaa oireita, mikäli hengenahdistuksen katsotaan johtuvan hapenpuutteesta. Usein kyse ei kuitenkaan ole siitä. Annettava lisähappi ei lievitä hengenahdistusta, jos veressä on normaali määrä happea. (Palliativinen hoito 2022c.)

Kasvaimet tai etäpesäkkeet voivat aiheuttaa verenvuotoa hengitysteistä, joka näyttäytyy joissakin tapauksissa veriyskänä. Se voi olla potilasta itseään, mutta myös omaisia pelottava oire. Tätä voidaan helpottaa lääkehoidolla, mutta massiivinen veriyskä ei reagoi lääkehoitoon. Tällöin tulisi harkita palliativista sedaatiota. (Rahko & Mäkitaro 2017.)

Osalla potilaista voi esiintyä viimeisinä elinpäivinä hengityksen korinaa, joka johtuu eritteiden kertymisestä nieluun ja hengitysteihin. Tämä on yleensä seurausta nielemisen ja yskimisvoiman heikentymisestä. Tilanne liittyy kuoleman lähestymiseen ja tajunnan heikentymiseen. (Halme ym. 2021b.)

Pelko ja ahdistuneisuus voi pahentaa hengenahdistusta, jolloin rauhoittelu ja tarvittaessa rauhoittava lääke voi olla hyödyksi. Pelon tunne voi olla potilaalla sekä omaisilla. Mielen rauhoittaminen sekä potilaan vierellä olo voivat lievittää pelkoa ja hengenahdistuksen tunnetta.

Hengenahdistuksen aikana on hyvä kiinnittää huomioita asentoon ja pyrkiä luomaan asennosta potilaalle mahdollisimman mukava. Voi kokeilla esimerkiksi kylkiasentoa tai kohottaa ylävar-taloa selinmakuulla ja istuessa etunoja-asento voi helpottaa. (Palliativinen talo 2022c.)

3.3.3 Pahoinvointi

Pahoinvointi ja siihen liittyvä oksentelu voi olla yksi oire pitkälle edenneestä sairaudesta. Pahoinvointia hoidetaan pääasiassa lääkkeillä. Pahoinvoinnin yleisiä syitä ovat esimerkiksi voimakkaat hajut, lääkkeet sekä ummetus. (Baldwin & Woodhouse 2011, 202.) Keuhkosairautta sairastavan pahoinvointia saattaa lisätä esimerkiksi hengitysteiden limaisuus sekä nesteen kertyminen vatsaonteloon (Palliativinen talo 2022c.).

Pahoinvointi heikentää usein elämänlaatua, jolloin potilaan psyykinen tuki on tärkeää (Saarto ym. 2018). Pahoinvointiin ei kuitenkaan aina liity oksentelua. Potilaalla voi olla kuvot-tava olo ilman oksenteluakin. Se saattaa hankaloittaa tai aiheuttaa potilaan muita mahdollisia oireita. (Palliativinen talo 2021a.)

Pahoinvoinnin omahoitoon voi omainen halutessaan osallistua. Esimerkiksi kannustaa otta-maan pahoinvointilääkkeet ajoissa, tuoda tarvittaessa potilaalle maistuvia viileitä pieniä ate-rioida ja avustaa suun puhdistuksesta ja hoidosta. Tulehdukset voivat provosoida pahoinvoin-tia. Myös raikas ilma voi joissakin tapauksissa helpottaa, jolloin huoneen tuulettamista voi ko-keilla. (Palliativinen talo 2021a.)

3.3.4 Ihomuutokset

Painehaavariskissä ovat erityisesti vuodepotilaat, jotka vointinsa vuoksi joutuvat olemaan ma-kuulla pitkiä aikoja eivätkä välttämättä pysty itse muuttamaan asentoa. Painehaavan synty-miseen vaikuttaa oleellisesti kudosten puutteellinen verenkierto. Ne syntyvät alueille, jossa luu painaa ihoa estäen normaalia verenkiertoa. Tavallisimpia paikkoja ovat lonkat, alaselkä, pakarat ja kantapäät. Vakavasti sairaille painehaava saattaa syntyä jo muutamassa tunnissa. (Lumio 2019.)

Saattohoidossa on tärkeää huomioida ihonhoito ennaltaehkäisevästi. Palliativisessa hoidossa olevan potilaan asentohoito toteutetaan säännöllisesti kuunnellen potilaan omia toiveita. Asentohoidossa huomioidaan myös potilaan sietokyky ja hyvinvointi. On tärkeää huomioida ki-pulääkkeen tarve ennen asentomuutoksia. (European Pressure Ulcer Advisory Panel, National Pressure Injury Advisory Panel, & Pan Pacific Pressure Injury Alliance 2019, 115). Omainen voi halutessaan osallistua esimerkiksi asentohoitoon, joka voi ennaltaehkäistä painehaavojen syn-tyä.

Potilaalla voi esiintyä kutinaa, joka on haasteellinen sekä epämiellyttävä oire. Kutina voi pa-himmillaan johtaa univaikeuksiin, mielialaan liittyviin ongelmiin sekä heikentyneeseen

elämänlaatuun. Kutinaa voidaan hoitaa ja ennaltaehkäistä esimerkiksi hajusteettomilla perusvoiteilla. Myös väljät vaatteet voivat helpottaa oiretta. Jos iho on kovin raavittu ja rikkoutunut, voi keittosuolaan kostutetuilla kääreillä lievittää kutinaa ja mahdollista kipua. (Saarto ym. 2015d.)

Hikoilu on kehon normaali lämmönsäätelyyn liittyvä ilmiö. Saattohoidossa olevan potilaan perussairauteen liittyen saattaa esiintyä liihakikoilua tai yöllisiä hikoilupuuskia. Liihakikoilu voi liittyä paikalliseen hikoilun puutteeseen. Esimerkiksi keuhkotuumori saattaa vaurioittaa sympaattista hermosäiettä niin, että hikoilu vähenee tai loppuu kokonaan tietyltä alueelta, jolloin korvaavasti hikoilu lisääntyy toisella puolella kehoa. (Saarto ym. 2015e.) Hikoilua voidaan kokeilla vähentää lääkehoidon avulla. Hikoilua voi helpottaa viilentämällä huoneilmaa, huomioidulla pukeutuminen ja vähentämällä hikoilua aiheuttavien nautintoaineiden käyttöä, kuten kahvin juontia ja voimakkaita mausteita. (Palliativinen talo 2021b.)

3.3.5 Ravitsemuksen muutokset

Saattohoidossa olevalle pyritään tarjoamaan maistuvia ruokia ja juotavaa niin kauan kuin siihen kykenee. Kuoleman lähestyessä on tavallista, että ruoka ei enää maistu eikä näläntunnetta ole. Nielemisvaikeuksia voi myös ilmetä, jolloin nesteiden juominen vaikeutuu. Tajunnantason laskettua potilas ei useinkaan koe janon tunnetta. Suun limakalvoja tulee kostuttaa ja puhdistaa säännöllisesti etenkin, kun juominen ei ole enää mahdollista. (Palliativinen talo 2021c.)

Keuhkohtaumatautia sairastavan potilaan vajaaravitsemus on yleistä ja sen yleisyys jatkaa kasvuaan taudin edetessä. Hengenahdistuksen ja uupumuksen takia syöminen voi olla työstä, jolloin ruoka-annokset jäävät pieniksi. (Orell-Kotikangas 2015.)

Kuolemaa lähestyvälle elimistölle suonensisäinen nesteytys saattaa olla vain haitaksi aiheuttaen nesteen kertymistä elimistöön, kuten esimerkiksi hengitysteihin. Tämä aiheuttaa keuhkopotilaille lisääntyvää ja raskaampaa hengitystyötä. (Palliativinen talo 2021c.) Saattohoidossa olevalle suun kautta nesteiden saanti on yleensä riittävää (Palliativinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019).

Usein saatetaan ajatella, että ihminen menee huonompaan kuntoon, jos ravitsemus on huono. Tämä ei päde lähellä kuolemaa. Omaisten huoli potilaasta kasvaa, kun ruokahalussa tapahtuu selkeitä muutoksia. On hyvä muistaa, että syömiseen kannustaminen voi olla potilaalle stressaavaa, vaikka tarkoitusperä olisikin vain hyvä. Ruokahaluttomuus on luonnollinen olotila. Potilas ei kuole siksi, että hän ei syö ja juo, vaan hän ei syö ja juo siksi, koska tekee kuolemaa. Ravitsemus ei määrittele potilaan vointia tai jäljellä olevaa elinaikaa, vaan sairaus. (Palliativinen talo 2021c.)

3.3.6 Psyykkiset muutokset

Palliatiivisista potilaista noin 25 % kärsii masennustilasta, 10 % ahdistuneisuushäiriöstä ja 15 % sopeutumishäiriöstä. Masennus- ja ahdistuneisuusoireita esiintyy kuitenkin enemmän kuin diagnosoituja häiriöitä. Masentuneisuutta ja ahdistuneisuutta esiintyy n. 30-50 %:lla loppuvaiheen keuhkosairaudesta kärsivistä (Halme ym. 2021c). Esimerkiksi pitkälle edenneissä keuhkisyöpätapauksissa potilas saattaa kärsiä erityisesti ahdistuneisuudesta, joka heikentää tunnetta hallita oireita (Narsavage, Chen, Korn & Elk 2017, 282).

Näiden oireiden tunnistaminen ja huomiointi on tärkeä osa hoitoa, sillä ne huonontavat merkittävästi elämänlaatua. Elettyä elämää arvostava muistelu ja ajoissa aloitettu surutyö suojaavat mielenterveyden häiriöiltä sekä auttavat potilasta ja omaisia suhtautumaan rauhallisemmin tilanteeseen. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019.)

Surua voi olla haastava erottaa masennuksesta. Saattohoidossa olevan psyykkisen tilan arvioinnin lähtökohtana on potilaan sekä omaisten ja hoitohenkilökunnan yhteinen ymmärrys siitä, että kuolema on lähestymässä oleva tapahtuma. (Palliatiivinen hoito ja saattohoito: Käypä hoito -suositus, 2019.) Eksistentiaaliset kysymykset voivat aiheuttaa tuen tarvetta ja tähän on hyvä varautua. Eksistentiaaliset pelot liittyvät kuoleman jälkeiseen aikaan tai siihen, että ei nähdä sellaista olevan. Lähestyvä kuolema voi tuoda tulevat menetykset ja niihin liittyvät pelot lähemmäksi. Se saattaa herättää monenlaisia tunteita, kuten pettymystä ja vihaa menetetyistä elämästä sekä pelkoa tulevasta. Tuntematon usein ahdistaa. Oman itsen olemassaolon lakkaaminen on hyvin vaikeasti ymmärrettävää. (Hänninen 2015a.)

Kuoleman lähestyminen nostaa esiin elämän rajallisuuden, jolloin joutuu luopumaan kerralla kaikista elämän tärkeistä asioista. Ihmiselle tulee luontaisesti tarve pohtia elämän tarkoitusta ja merkitystä. Elämän lähestyvä loppu voi nostaa tunteen koko elämän merkityksettömyydestä. (Palliatiivinen hoito 2021d.)

Sekavuus on yleinen oire saattohoidossa olevilla potilailla. Sekavuus painottuu yleensä etenkin viimeisiin elinvuorokausiin, joka voi näkyä esimerkiksi hätäntymisenä tai aistiharhoina. Sekavuuden taustalla voi olla useita eri tekijöitä, kuten esimerkiksi lääkkeet, lievittämätön kipu, tärkeiden elinten toimintakyvyn hiipuminen tai ahdistuneisuuden ja elimistön stressitilan aiheuttama levottomuus. Sekavuutta voidaan hoitaa lääkkeillä tai lääkkeettömillä keinoilla. Lääkkeetön hoito vaatii läsnäoloa, sillä ahdistunut ja sekava tarvitsee toisen läheisyyttä ja esimerkiksi hyvän asennon löytämistä. (Ahlblad 2019, 53-55.) Tässä omainen voi olla merkittävässä roolissa potilaan olon helpottamisessa.

3.4 Lähestyvän kuoleman merkit ja kuolema

Kuoleman lähestyessä kuolevassa on tietynlaisia piirteitä, joista kuolemaa pystyy useimmiten ennakoimaan. Kuoleman lähestyessä vointi ja tietoisuus ympäristöstä heikkenee. Usein kuolevalla ei ole kipuja, sillä ne vähenevät kuoleman lähestyessä. Hengitys voi muuttua raskaammaksi, pinnalliseksi tai haukkovaksi. Hengitys voi kuulostaa rohisevalta ja hengityskatkoja saattaa esiintyä. Lima hengitysteissä saattaa aiheuttaa korisevan äänen. (Hänninen 2015b, 52-53; Ahlblad 2019, 43; Palliatiivinen talo 2021e.)

Kuolemaa kohti mentäessä kuolevalta ei enää oteta laboratorio- tai kuvantamistutkimuksia, vaan oireita arvioidaan kliinisten löydösten perusteella. Kuolevan kipua arvioidaan säännöllisesti sekä huomioidaan esimerkiksi mahdollinen levottomuus ja hengenahdistus. Peruselintointojen mittaus lopetetaan tarpeettomina, jolloin huomio kääntyy mittaustuloksista potilaaseen ja omaisiin. Toimenpiteiden sijaan hoito keskittyy läsnäoloon, keskusteluun ja kuuntelemiseen. Kuolevan voinnin seurannan lisäksi on tärkeää tarkkailla omaisten jaksamista ja heidän tuen tarvetta. (Korhonen & Poukka 2013.)

Kuoleman lähestyessä ruokahalu hiipuu tai potilas ei tajunnantason vuoksi voi enää syödä tai juoda, aineenvaihdunta muuttuu hajottavaksi ja kuoleva viettää suurimman osan ajastaan nukkuen vuoteessa. Virtsaneritys ja suolentoiminta hidastuvat. Alavartalossa voi esiintyä turvotuksia, kädet ja jalat viilenevät ja sydämen syke heikkenee. Raajoihin voi ilmestyä sinipunervia kohtia ja ruumiinlämpö voi nousta korkeaksi. (Hänninen 2015b, 52-53; Ahlblad 2019, 43-44; Palliatiivinen talo 2021e.)

Fyysisten oireiden lisäksi elämän loppuvaiheessa useimmille ihmisistä tulee myös psyykkisen voinnin muutoksia. Muutokset voivat olla tajunnantason alenemisessa, sekavuudessa sekä ahdistuneisuudessa. Kuoleman lähestyessä potilas ei usein jaksaa keskustella, mutta omaisten läsnäolo sekä kosketus voivat rauhoittaa. Potilaan oireita seurataan sanallisen vuorovaikutuksen lisäksi havainnoimalla ilmeitä sekä eleitä. Oireita pyritään helpottamaan lääkkeettömin sekä lääkkeellisin menetelmin. (Hänninen 2015b, 52-53; Ahlblad 2019, 43-44; Palliatiivinen talo 2021e.)

Kuolemassa elintoiminnot lakkaavat. Läsnä olevat huomaavat kuoleman yleensä hengityksen loppumisena sekä asennon rentoutumisena. Kuoleman hetkeen saattaa liittyä hengityksen muutoksia, ääntelyä, lihasten nykäyksiä tai käsien haromista. (Ahlblad 2019, 99.) Kuolleen silmät ja suu saattavat jäädä auki. Kuoleman tapahduttua omaiset kuulevat mieluiten suoraa ja rauhallista puhetta. Näissä tilanteissa empaattinen ja sensitiivinen lähestymistapa on tärkeää. Olennaista on myös kiertoilmauksien välttäminen esimerkiksi puhe poismenosta kuoleman sijasta. (Aaltonen ym. 2009a.)

Kuoleman tapahtuessa sairaalassa on tyypillistä, että vainajaa pidetään osastolla vielä muutamman tunnin ajan. Tällä ajalla omaisilla on tilaisuus käydä hyvästelemässä vainaja kiireettömästi. Vainajan laitossa käytetään exitusettiä, joka on nimitys pakkauksesta, jossa on kaikki tarvittava vainajan laittoa varten. Kuoleman jälkeen vainaja siistitään ja hänen yllensä puetaan kuitupaita sekä inkontinenssisuoja. (Grönlund & Huhtinen 2011, 170-172.) Vainajan omasta tai omaisten toiveesta vainaja voidaan pukea myös omiin vaatteisiin (Anttonen ym. 2023). Hänen leukansa ja päänsä ympäri kierretään sideharso ja jalat sidotaan yhteen. Vainajan silmät laitetaan kiinni ja silmäluomien aukeamista estetään niiden päälle laitettavilla kostutetuilla taitoksilla. Vainajan kasvoille laitetaan kasvoliina ja vartalon ylle lakana. Tämän jälkeen vainaja viedään sairaalan kylmätiloihin. (Grönlund & Huhtinen 2011, 170-172.)

4 Saattohoitopotilaan omaisen tuen tarpeet

Sairastuminen voi aiheuttaa sairastuneen lisäksi myös omaisille epävarmuuden, avuttomuuden tai turvattomuuden tunteen. Tilanteesta eteenpäin pääsemisessä tärkeää on, että potilas sekä hänen omaisensa saa riittävästi ymmärrettävässä muodossa olevaa tietoa. Heidän saama ohjaus vähentävät ahdistusta ja pelkoja. (Torkkola ym. 2002, 23-24.) Tutkimuksen mukaan saattohoitopotilaiden omaisten korkeimmaksi arvioitu tarve liittyi tietoon potilaan voinnin muutoksissa, kun taas alhaisimmaksi arvioitu tarve koski omaisen omaa hyvinvointia. Yleisimmät täyttämättä jääneet tarpeet liittyivät toivoon ja tietoon siitä, milloin ja mitä potilaan oireita on odotettavissa saattohoidon edetessä. (Ullrich ym. 2020.)

4.1 Surureaktion ymmärtäminen

Siitä huolimatta, että omaiset eivät välttämättä koe tarpeelliseksi priorisoida omaa hyvinvointia, tulisi siihen kuitenkin kannustaa. On tärkeää ymmärtää mistä ajatukset ja fyysiset tunteet saattavat johtua, jotta niitä osaisi käsitellä ja niihin varautua. Tämä vaikuttaa parhaimmillaan siihen, että ajatukset ja tunteet eivät tuntuisi ylitsepääsemättömiltä. Seuraavissa kappaleissa käydään läpi surureaktiota ja sen aiheuttamia tunteita sekä niiden ymmärtämistä.

Erään tehdyn tutkimuksen mukaan läheisen kuolemasta selviytyminen on hyvin yksityinen asia. Surutyöstä suurin osa tehdään edelleen yksin. Tutkimuksessa tuli ilmi myös vaikeudet sosiaalisen tuen saamisesta vaikeassa elämäntilanteessa. Surusta selviämisen kannalta sosiaalinen tuki on merkittävä tekijä. Tuen saamisen hankaluus kuormittaa surevaa entisestään ja luo epätasa-arvoa ihmisten välille. Sureva on läheisen kuoleman hetkellä valtaosin oman lähipiirinsä varassa, mutta kaikkien kohdalla tämä ei toteudu. Kaikilla ei ole ympärillä läheisiä, joiden kanssa surua voisi käsitellä. Kuolemaan suhtautuminen saattaa olla haastavaa, jonka

vuoksi lähimpiin reaktiot voivat olla esimerkiksi vähätteleviä sekä torjuvia. Tämä vaikeuttaa suruprosessin etenemistä ja tunteiden käsittelyä. (Maarni 2020.)

Surusta selviytymiseen auttaa tilanteen käsitteleminen. On tärkeää antaa itselleen lupa kokea surua ja käsitellä kaikkia siihen liittyviä tunteita avoimesti. Vastavuoroinen keskustelu on yksi tehokkaista tavoista selviytyä menetyksestä. Selviytyminen ei tarkoita surun unohtamista tai sen loppumista, vaan pikemminkin voimavarojen kasvattamista niin, että elämä voi jatkua ja menetyksen aiheuttama kipu muuttuu vähitellen siedettävämmäksi. Surun tukahduttaminen on yleinen keino, jolla yritetään välttää surun tuomia ikäviä tunteita, mutta se saattaa vain viivästyttää prosessia ja vaikeuttaa lopulta paranemista. (Mielenterveystalo 2024.)

Jokaisen ihmisen kuolema on yksilöllinen ja henkilökohtainen tapahtuma. Elämän loppuvaiheessa voinnissa tapahtuu muutoksia, jotka ennakoivat kuolemaa. Läheisen kuolema herättää yleensä voimakkaita tunteita niille, jotka ovat hetkessä läsnä. On normaalia, että se aiheuttaa pelkoa ja ahdistusta. Läheisen saattohoito voi olla merkityksellinen kokemus, joka jättää kauniin muiston. Kokemuksen luonne kuoleman tapahtuessa voi koostua monista tekijöistä, kuten potilaan saamasta hoidosta sairauden aikana, mahdollisista avun puuttumisesta, henkilökohtaisesta jaksamisesta sekä potilaan ja omaisten saamasta tuesta. (Palliativinen talo 2021f.)

Suru on luonnollinen seuraus menetykokemuksesta. Suru on yksilöllistä myös ajan ja intensiteetin suhteen, vaikka siihen ajatellaan liittyvän usein tiettyjä ilmiöitä ja ajanjaksoja. Surussa toimimiseen sekä reagoimiseen vaikuttaa yksilön persoonallisuus, elämäkokemukset ja suhde vainajaan. Myös sosiaalisella tukiverkostolla, kulttuurilla ja elämäkatsomuksella on vaikutus esimerkiksi surun käsittelyyn ja ilmaisuun. Läheisen menetyksen aiheuttamat voimakkaat tuntemukset ovat normaaleja, vaikka ne saattavatkin säikäyttää. Normaalia on myös tuntemusten puuttuminen. (Lahti 2020, 55-56.)

Suruun kuuluu useita kerroksia, tasoja sekä ulottuvuuksia. Suruun liittyy kaipausta menneisyydestä, jolloin kuollut oli vielä mukana elämässä. On tavallista surra nykyisyyttä, kun kuolema on tapahtunut sekä tulevaisuutta, jossa kuollut ei enää konkreettisesti kulje vierellä. Ajoittain surukokemus tuntuu musertavalta ja toisessa hetkessä se helpottaa. Aaltoilu saattaa jatkua pitkään, sillä surulla ei ole aikataulua eikä päätepistettä. Suru on yksilöllinen tunne, jokainen kokee sen omalla tavallaan. Sitä ei voi eikä kannata verrata tai arvottaa, sillä jokaisen suru on oikeutettu sellaisenaan. Kun aikaa kuluu, suruun tulee selviytymisen, rakkauden ja toivon sävyjä. (Lahti 2020, 170.)

Suruun liittyy vahvasti fyysisiä kokemuksia, jotka voivat tulla aalloittain. Fyysisiä kokemuksia ovat kiihtyneisyys, jossa hengitys kiihtyy, tulee sydämen tykytyksiä, voi hikoiluttaa, lihaksissa tuntuu vapinaa tai puristavaa tunnetta esimerkiksi rinnassa, vatsassa ja päässä. Jotkut kokevat fyysiset kokemukset lamaannuttavina, jotka voi ilmetä turtuneisuutena, kyvyttömyytenä

käsitellä asioita sekä yleisenä hidastumisena. Suru voi ilmetä kognitiivisina vaikeuksina, jolloin keskittymiskyky herpaantuu, jonka vuoksi syntyy väärinkäsityksiä ja monimutkaisten viestien vastaanottaminen on haastavaa. Fyysisiä oireita on myös kivut eripuolilla kehoa sekä itkua tai itkun puuttuminen. (Saarto, Hänninen, Antikainen & Vainio 2018, 133.)

Yleisesti ottaen surua pidetään laajalti esiintyvänä tunteena ja tyyppillisenä reaktiona läheisen kuolemaan. On kuitenkin oleellista huomata, ettei suru ole ainoa mahdollinen tunne kuoleman yhteydessä. Eri kulttuureissa suru ei välttämättä ole ensisijainen tunne eikä se välttämättä ilmene samalla tavoin kuoleman kohdatessa. Perheiden ja yhteisöjen sisäiset ihmissuhteet hahmotetaan eri kulttuureissa monin eri tavoin, mikä vaikuttaa siihen, ketä surraan ja millä tavoin. Surun kohteiden ja sen ilmenemisen tapojen vaihtelu voi olla merkittävää eri kulttuureissa. Lisäksi kuoleman herättämiin tunteisiin vaikuttaa se, millaisia uskomuksia ihmisillä on kuoleman tapahtumisen ja sen jälkeisen tilan suhteen. Sururituaalit vaihtelevat suuresti eri kulttuurien välillä. (Lahti 2020, 18-21.)

Mieli ry tarjoaa SELMA-nimellä kulkevan maksuttoman oma-apuohjelman, joka tarjoaa tietoa ja ohjausta elämän kriisitilanteisiin. Ohjelma on suunniteltu tukemaan itsenäistä selviytymistä järkyttävien tapahtumien, kuten vakavan sairastumisen tai läheisen kuoleman, kohdatessa. SELMA on suunnattu aikuisille ja sisältää tietoa sekä tehtäviä kahdeksasta eri teemasta, jotka auttavat käyttäjiä käsittelemään tapahtunutta ja löytämään tukea selviytymiseen. Teemat kattavat muun muassa perustiedot kriiseistä, mielen ja kehon välistä yhteyttä sekä auttavat suuntaamaan katseen kohti tulevaisuutta. Ohjelma perustuu psykoedukatiiviseen lähestymistapaan, tarjoten ohjausta ja neuvontaa tiettyyn elämäntilanteeseen liittyen. (Mieli 2023.)

4.2 Omaisen tarve olla läsnä kuolevan rinnalla

Kun kuolema lähestyy, hyvästien jättäminen antaa mahdollisuuden arvostaa elettyä elämää ja toisten ihmisten merkitystä. Siinä hetkessä muodostuu tilaisuus pyytää ja antaa anteeksi. Hyvästit koskevat rakkaiden ihmisten lisäksi myös elämän eri puolia, kuten paikkoja ja rooleja. Hyvästit antavat ikään kuin luvan lähteä ja merkin odottaa kuolemaa yhdessä. (Anttonen 2016.)

Omaisilla on hyvä valmistella hyvästelemään esimerkiksi kuvailemalla vainajaan ulkonäköön liittyviä piirteitä ja kertomalla mitä reaktioita vainajan katsominen mahdollisesti voi aiheuttaa omaisessa. On hyvä kannustaa omaisia hyvästelemiseen, vaikka se saattaisikin voimistaa hetkellisesti ahdistusta. (Aho, Terkamo-Moisia, Niemipelto, Poijula & Varpenius 2018, 12.)

Eteen saattaa tulla tilanteita, jossa potilaan toive on ristiriidassa omaisten toiveen kanssa läsnäolosta kuolinhetkellä. Voi olla tilanne, jossa potilas ei halua jakaa omaa kuolinhetkeä edes omaisten kanssa. Kuoleva haluaa kuolla yksin. Kuolinhetken jakaminen on mahdollisuus. (Anttonen 2016.) On tärkeää muistaa myös ne omaiset, jotka eivät syystä tai toisesta halua olla

mukana tai osallistua hoitoon. Syy voi olla esimerkiksi se, että he haluavat muistaa oman läheisensä hyväkuntoisena tai se, että tilanne kokonaisuudessaan voi olla liian tuskallinen kohdattavaksi. (Muistiliitto 2016, 16.)

Kuoleman hetkellä ja sen jälkeen omaiset kaipaavat yksityisyyttä ja saattavat kokea monipaikkaisen potilashuoneen häiritseväksi. Rauhallisen tilan puuttuminen voi pahimmillaan vaikuttaa omaisten tunteiden ilmaisuun sekä vaikeuttaa keskustelujen käymistä. (Robinson, Gott, Ingleton 2014.) Yksityisyyden tarjoava ja rauhallinen ympäristö edistää omaisten hyvinvointia (Virdun, Luckett, Lorenz, Davidson & Phillips 2017).

Joillekin omaisille on tärkeää saada osallistua vainajan laittoon ja pukemiseen kuoleman jälkeen. He kokevat sen tärkeänä siksi, että sillä mahdollisestaan kuoleman jälkeisten kulttuuri- ja uskonnon tapausten tai uskonnollisten tapojen toteuttaminen. (Hennessy, Neenan, Brady, Sullivan, Eustace-Cooke & Timmins, 2020, Ahon ym. 2023a, 13 mukaan.)

4.3 Kuoleman lähestymisen tunnistaminen

Realistisen tiedon tarjoaminen omaisille on olennainen osa valmistautumisprosessia kuolemaan (Saarto ym. 2015f). Ihmisten ymmärrys kuolemisen prosessista on yleisesti ottaen puutteellinen, mikä voi johtaa voimakkaisiin tunnereaktioihin. Tämän vuoksi on oleellista ja tärkeää tarjota ennakoivasti tietoa, joka voisi ehkäistä näitä voimakkaita tunnereaktioita ja auttaa omaisia käsittelemään kuoleman lähestymistä. (Saarto ym. 2015a.) Tehdyn tutkimuksen mukaan omaiset kokivat tärkeäksi valmistautua kuolemaan, jotta he olisivat kykeneväisiä jättämään hyvästit ja aloittamaan suruprosessin (Virdun ym. 2017).

Saattohoidossa olevan omaiset kokevat tarpeelliseksi riittävän yksityiskohtaisen tiedon useaan kertaan läpikäytyä suullisesti, mutta myös kirjallisesti. Tiedon saaminen helpottaa osallistumista läheisensä hoitoon ja se auttaa valmistautumaan tulevaan. (Aho ym. 2023a, 18.) Aktiivisen ja tilanteen tasalla oleva viestintä on osa potilaan hoitoa. Jotta omaiset pystyvät osallistumaan päätöksentekoon, tarvitsevat he riittävästi tietoa. Ammatillaisen antama tieto potilaan voimienmuutoksista antaa omaisille paremman mahdollisuuden olla läsnä kuolinhetkellä. (Saarinen, Mishina, Soikkeli-Jalonen & Haavisto 2021.) Potilaat kokivat myös, että perheenjäsenet ovat rauhallisempia ja paremmin läsnä, kun he tietävät missä mennään ja mitä on odotettavissa (Virdun ym. 2017).

5 Omaisen psykososiaalinen tuki saattohoidon aikana

Psykososiaalinen tuki on kokonaisvaltaista tukea, johon sisältyy emotionaalinen, konkreettinen ja tiedollinen tuki sekä päätöksenteossa tukeminen. Näiden lisäksi se sisältää myös henkiset, hengelliset sekä eksistentiaaliset teemat. Psykososiaalisen tuen tarkoituksena on

omaisten elämänlaadun parantaminen ja tilanteeseen sopeutumisen edistäminen. (Aho ym. 2023a, 10.) Vakavasti sairaan omaiset elävät vaativassa elämäntilanteessa. Vakava sairaus ja haastava tilanne aiheuttaa myös omaisille kriisin. Omaiset voivat olla väsyneitä, jolloin esimerkiksi ristiriitoja perheessä saattaa syntyä herkemmin. (Hietanen 2015.) Esimerkiksi keuhkohtaumatauti voi vaikuttaa potilaan ja omaisen jaksamiseen kokonaisvaltaisesti, jolloin psykososiaalisen tuen tarve korostuu sairauden edetessä. Taudinkulun epätietoisuus kuormittaa omaisia ja heidän tuen tarpeensa tulisi huomioida potilaan kuoleman jälkeenkin. (Leivo-Korpela, Piili & Lehto 2022.)

5.1 Omaisen osallistuminen hoitotilanteisiin

Omaisille tulisi antaa riittävästi potilaan hoitoon liittyvää ohjausta, sillä he kokevat hoitoon osallistumisen tärkeäksi (Virdun ym. 2017). Osallistuminen voi olla asentohoitoon osallistumista, suun kostuttamista tai ruokailuissa avustamista. (Aho ym. 2023a, 12). Osallistumisen mahdollistaminen voi auttaa edistämään omaisten selviytymistä (Saukkonen, Viitala, Lehto & Åstedt-Kurki, 2017).

Omainen saattaa ohittaa potilaan toiveet läsnäolosta saattohoidon aikana, menettämien siten mahdollisuuden osallistua tärkeisiin hetkiin. Kieltäytyminen osallistumisesta läheisen hoitamiseen sekä surun tunteiden välttely voivat kertoa vaikeudesta kohdata kuoleman todellisuutta ja sen tuomia reaktioita. Toisaalta ne voivat kertoa myös omaisen tietoisesta valinnasta, jolloin omainen on antanut saattohoidolle tavanomaisuudesta poikkeavan merkityksen. (Anttonen 2016.)

5.2 Sosiaalinen tuki

On tärkeää tukea ja auttaa omaisia löytämään sosiaalista tukea. Tukiverkosto mahdollistaa heille tarvitsemansa konkreettisen avun saamisen esimerkiksi kotitöissä tai lastenhoidossa. (Hanna, McCaughan & Semple 2019.) Moniammatillinen tuki lisää omaisten elämänlaatua sekä hyvinvointia. Omaiset voi ohjata esimerkiksi sosiaalityöntekijän tai papin luokse. (Choo, Tan-Ho, Dutta, Patinadan & Ho 2020.) Puutteellinen emotionaalinen tuki voi aiheuttaa kielteisiä tunteita, jotka voivat johtaa pitkittyneeseen ja traumaattiseen suruun. Se voi lisätä myös avuttomuuden ja eristäytyneisyyden tunteita. (Holtlander ym. 2017.)

5.3 Elämän loppuvaihe puheeksi

Omaiset tarvitsevat tukea ammattilaisilta, miten ottaa elämän loppuvaihe puheeksi potilaan kanssa (Røen ym. 2018). Palliatiivisen talon 'Puhetta elämästä' -korttien tavoitteena on rohkaista käyttäjiä etsimään merkityksiä ja voimavaroja sekä kohtaamaan elämän rajallisuuteen liittyviä tunteita. Kortit tarjoavat mahdollisuuden ilmaista tunteita ja ajatuksia juuri sillä hetkellä, kun kortteja käyttää. Niiden avulla korostetaan, että kertominen ja mietteiden

jakaminen on tärkeää, mutta yhtä merkittävää on myös tulla kuulluksi. Jokainen tunne ja ajatus ovat sallittuja, ja ne ansaitsevat tulla kuulluksi ja nähdyksi. (Palliativinen talo 2021e.)

Kortit tarjoavat omaiselle mahdollisuuden löytää tukea vaikean tilanteen käsittelyssä potilaan kanssa. Avoimen keskustelun, yhteisen elämän jakamisen ja suunnan löytämisen kautta kortit avaavat tilaa yhdessäolon merkityksellisyydelle vaikeissa tilanteissa. (Palliativinen talo 2021e.)

Kortit koostuvat kolmesta kategoriasta, josta yhdessä (vihreä) tutkitaan resursseja, ilon aiheita, haastavia kokemuksia sekä tekijöitä, jotka tarjoavat lohtua ja helpotusta. Violetissa kategoriassa suunnataan katse tulevaisuuteen ja käsitellään odotuksia sekä toiveita. Pyrkimyksenä on ohjata ajatuksia nykyhetkestä eteenpäin ja samalla tunnustetaan ja tunnustetaan mahdollisesti myös toivottomuuden ja pettymyksen tunteiden olemassaolo. Sininen kategoria rohkaisee käsittelemään ajatuksia ja toiveita liittyen kuolemaan ja elämän loppuvaiheisiin. (Palliativinen talo 2021e.)

5.4 Arjen peruspilarit selviytymisen tukena

Surusta selviytymistä edistää tutkimuksen mukaan läsnäolon kokemus, tuki hoitavilta ja vertaisilta, menetyskokemuksen käsittely, osallistuminen aktiviteetteihin, sisäisen kontrollintunteen ylläpitäminen ja pakeneminen. Tuki perheeltä, ystäviltä ja läheisiltä sekä konkreettinen apu, erottuivat keskeisinä tekijöinä. Turvallisen aikuisen läsnäolo vanhemman menehtytyä ja lemmikkieläimen tarjoama läheisyys nähtiin merkittävänä tuen muotoina. Tutkimukseen osallistujat korostivat mahdollisuutta keskustella vanhemman kuolemasta ja saada rehellistä tietoa. Itsenäinen rauhoittuminen, kuten kirjoittaminen ja musiikin kuuntelu, koettiin tärkeäksi selviytymiskeinoksi. Aktiivisuus, kuten perheen hoitaminen, arkirutiinien ylläpitäminen ja opiskeluun keskittyminen, edisti selviytymistä. Erityisesti arkirutiinien ja normaalien elämäntapojen jatkuminen koettiin merkittävänä. (Isokangas 2016.)

Turvattomuuden tunne voi nousta esiin myös silloin, kun läheisen vakava sairaus vie huomion arjen perustarpeista. Läheisen vakava sairaus voi mennä omien tavallisten tarpeiden ohi eikä omainen välttämättä muista huolehtia ravitsemuksesta tai riittävästä unesta. Konkreettinen arjen apu tai perustarpeista muistuttaminen on oleellista vaikeasta tilanteesta selviytymiseen. (Saarto ym. 2015a.)

Tasapainoinen mieli ja arjen hyvinvointi kulkevat käsi kädessä. Hyvän olon myötä päivittäiset tehtävät sujuvat vaivattomammin, kun taas säännölliset rutiinit ja vakiintunut päivärytmi tukevat terveyttä. Arjen peruspilareita ovat toimeliaisuus, sosiaaliset suhteet, uni, liikunta sekä ravitsemus. Toimeliaisuus antaa hallinnan tunnetta ja parantaa hyvinvointia arjessa. Pienet teot, kuten ruoanlaitto tai liikunta, ovat arvokkaita. Tärkeää on löytää tasapaino omien voimavarojen, kykyjen ja mahdollisuuksien kanssa. Sosiaalisten suhteiden hoito on tärkeää

hyvinvoinnille. Stressin vähenemistä edistää vuorovaikutus, yhdessäolo ja läsnäolo. Ystävät ja perhe muodostavat arvokkaan verkoston. (Mielenterveystalo 2023.)

On tärkeää huomioida säännöllinen unirythmi ja huolehtia riittävästä unimäärästä. Yksilöllinen unentarve vaihtelee iän, perimän ja aktiivisuuden mukaan. Aikuisille suositellaan noin 7–9 tunnin yöunta. Riittävä unimäärä ei voi korvata kofeiinilla ja pahimmassa tapauksessa se lisää ahdistusta. Liikunta vapauttaa kehon ahdistuksen aiheuttamaa jännitystä ja vähentää fyysisiä ahdistuksen oireita, kuten pahoinvointia sekä vapinaa. On hyvä valita liikuntamuoto, joka tuntuu mukavalta ja on helppo aloittaa. Se voi olla arkiliikuntaa tai vaikka kaverin kanssa harrastettavia pelejä. Pienikin liikunta on parempi kuin ei mitään - usein tärkeintä on aloittaminen. Monipuolinen ravitseminen ylläpitää toimintakykyä. Ruokavalio antaa sekä aivoille että keholle tarvittavaa energiaa. Hyvät ruokailutottumukset tehostavat keskittymistä, koordinaatiota, motivaatiota, muistia ja stressinsietokykyä. Säännöllinen ruokailurythmi luo päivään rytmiä ja vakautta. (Mielenterveystalo 2023.)

5.5 Vertaistuki voimaannuttaa

Vertaistukitoiminta perustuu vapaaehtoisuuteen, jossa korostuu tasa-arvo ja luottamuksellisuus. Vertaistuki on matalankynnyksen toimintaa, joka voi tapahtua esimerkiksi ryhmässä tai kahden kesken. Samankaltaiset kokemukset usein yhdistävät vertaisia ja toiminta voi tarjota myös kokemuksellista tietoa oikeuksista ja saatavilla olevista palveluista. Surevan elämänlaadun kannalta sosiaalinen tuki on suuressa roolissa, sillä sen on todettu olevan yksi merkittävä elämänlaatua myötävaikuttava asia. Kaikille vertaistuki ei sovellu, sillä jotkut saattavat kokea vertaistuen ahdistavaksi ja epämiellyttäväksi kuullessaan muiden kokemuksia menetyksistä. (Lahti 2020, 163-164, 169.) Vertaistukea tarjoavat esimerkiksi seurakuntien sururyhmät ja Nuoret Lesket. Myös potilasjärjestöt tarjoavat erilaisia vertaistukiryhmiä.

5.6 Moniammatillinen tukiverkko

Kuolevan rinnalla eläminen voi herättää omaisissa paljon kysymyksiä ja voimakkaita tunteita. Tilanne voi kuormittaa omaisia monella eri tavalla henkisesti ja käytännön tasolla. Esimerkiksi ammatillista apua on saatavilla terveyskeskuksesta ja jaksamiseen voi hakea tukea esimerkiksi vertaistoiminnasta. Sosiaalityöön liittyen voi saada neuvontaa sosiaalityöntekijältä tai Kelasta. (Palliativinen talo 2021g.) On tärkeää huomioida omaisen tarve keskustella ammattilaisen kanssa. Ajantasainen tieto sairauden etenemisestä on oleellista, jotta omaiset voivat valmistautua tulevaan. Tieto voi luoda toivoa ja parantaa elämänlaatua. (Kalluri, Orenstein, Archibald & Pooler 2021.)

Sairaalapappi toimii henkisenä ja hengellisenä tukena vakaumuksesta tai elämäkatsomuksesta riippumatta. Sairaalapappi on evankelisluterilaisen kirkon työntekijä ja hän on virkansa puolesta vaitiolovelvollinen. Keskusteluapua voi pyytää matalalla kynnyksellä esimerkiksi silloin,

kun tarvitsee kuuntelijaa tai haluaa hyvästellä vainajan yhdessä jonkun toisen läsnä ollessa. (HUS 2023a.)

Läheisen menetys voi vaikuttaa voimakkaasti toimintakykyyn, jolloin surun käsittelemiseksi voi tarvita ammattilaisen apua. Esimerkiksi Vantaan ja Keravan hyvinvointialue tarjoaa ajanvarauksettomia mielenterveyspalveluita heille, jotka kaipaavat ammattilaisen apua elämänkriisiin liittyen. (Vantaan ja Keravan hyvinvointialue 2023a.)

Sairaalan terveyssozialityöntekijän kanssa on mahdollista keskustella esimerkiksi vaikeasta sairaustilanteesta ja esimerkiksi tilanteeseen liittyvistä etuuksista, joita on mahdollista hakea (HUS 2023b.) Kuoleman jälkeen on mahdollista saada neuvontaa sekä ohjausta etuuksien, kuten lesken eläkkeen, hakemisesta ja niihin liittyvistä asioista. Vantaan ja Keravan hyvinvointialue tarjoaa matalankynnyksen palvelua, jossa tilannetta arvioidaan ja ohjataan tarvittaessa eteenpäin. (Vantaan ja Keravan hyvinvointialue 2023b.)

Lapsiperheet voivat saada apua ja tukea esimerkiksi lapsiperheiden kotipalveluista. Se on tilapäistä arjen apua niihin tilanteisiin, joissa perheen toimintakyky on alentunut. Palvelun tarkoituksena on vahvistaa perheen hyvinvointia sekä tukea ja ohjata perhettä selviytymään tulevaisuudessa omatoimisesti perheen arjessa. Lapsiperheiden neuvontaan voi olla yhteydessä esimerkiksi silloin, kun tarvitsee apua psyykkisen oireilun vuoksi tai elämäntilanteessa on tapahtunut äkillinen muutos. (Vantaan ja Keravan hyvinvointialue 2023c.)

5.7 Hoitotyön ammattilaisten ja omaisten vuorovaikutus

Vuorovaikutus käsitteenä sisältää verbaalisen ja nonverbaalisen viestinnän. Siinä tavoitellaan osapuolien keskinäistä ymmärrystä joistakin kohteena olevista asioista. Jokainen kokee vuorovaikutuksen yksilöllisesti huomioiden oman elämänsä ja elämäntilanteensa. Vuorovaikutus puolestaan hoitotyön ammattilaisen kanssa koetaan asiakkaan ja potilaan omista lähtökohdista käsin. (Koivisto 2019.)

Tehdyn tutkimuksen tulokset osoittivat, että riippumatta sairauden luonteesta avoimen keskusteluyhteyden ylläpitäminen terveydenhuollon ammattilaisen kanssa oli keskeistä onnistuneen yhteistyön kannalta. Erityisesti tilanteissa, joissa omaiset kaipasivat tietoa tulevista fyysisistä oireista tai lääkityksestä, avoin kommunikaatio oli avaintekijä. Huomattavaa oli, että ammattikielen käyttö vaikeutti tai teki jatkokeskustelun mahdottomaksi eri henkilön kanssa. (Vermogren ym. 2021.)

Kuolema koskettaa jokaista perheenjäsentä jollakin tavalla. Läheisen kuolema saa aikaan muutosprosessin, jossa kyse on jokaisen omasta suhteesta kuolevaan ja elossa olevien läheisten keskinäisistä suhteista tulevaisuudessa. Ammattilainen voi helpottaa esiin tulevien asioiden selvittämistä esimerkiksi ohjaamalla perheenjäsenten välistä kommunikaatiota.

Paremmen kommunikaation tavoitteena on saada läheiset työskentelemään yhdessä kuolevan läheisen asioissa. Tämä ennaltaehkäisee parhaimmillaan myös psyykkisiä sairauksia. (Aaltonen ym. 2009b.)

Omaiset ja potilas voivat tarvita ammattilaista siihen, että vakavasta tilanteesta huolimatta valoisia ja hyviä asioita on edelleen olemassa ja niistä saa ja voi nauttia. Ammatilainen voi tukea perheenjäseniä keskustelemalla heidän tunteistaan ja tilanteestaan, kun kuolema on lähellä. Esimerkiksi puolison kuoleman lähestyessä olisi tärkeää tuoda keskusteluun pariskunnan kanssa myös seksuaalielämän asiat ja raha-asioiden hoito. Kun yhteinen aika käy vähiin, voi perheenjäsenille nousta tarve selvittää selvittämättömiä asioita, sillä kuoleman lähestyminen vaikuttaa luonnollisesti dynamiikkaan ja tärkeisiin ratkaisemattomiin ongelmiin. (Aaltonen ym. 2009c.)

Usein terveydenhuollossa esiintyy tilanteita, joissa on aikaa pohtia rauhassa yhdessä potilaan ja hänen omaistensa kanssa ennen kuin päätöksiä tarvitsee tehdä. Keskusteluissa potilaan sekä hänen omaisiensa asiantuntijuutta voidaan saada käyttöön kumppanuuden ja dialogisuuden avulla. Jotta kumppanuus voi toteutua, tarvitaan molemminpuolista kunnioitusta ja luottamusta. Ammatilainen voi lisätä luottamusta ja kunnioitusta esimerkiksi olemalla työhönsä sitoutunut, rehellinen, kunnioittamalla kaikkia osapuolia ja tunnistamalla omat rajansa. (Aaltonen ym. 2009d.)

6 Opinnäytetyön tavoite ja tarkoitus

Opinnäytetyön tarkoituksena on kehittää opas erään erikoissairaanhoidon keuhkosairauksien vuodeosastolle saattohoitovaiheessa olevan aikuispotilaan omaisille. Osastolla hoidetaan erikoissairaanhoidoa vaativia täysi-ikäisiä potilaita. Oppaan tavoitteena on tarjota tukea ja ohjausta omaisten surutyöhön sekä tuoda esiin saattohoidon eri vaiheet. Tavoitteena on myös helpottaa mahdollisen tuen löytämistä saattohoidon aikana ja kuoleman tapahduttua sekä normalisoida yleisesti esiintyviä tuentarpeita.

7 Kehittämistyön prosessi

Opinnäytetyö on tehty kehittämistyönä erikoissairaanhoidon keuhkosairauksien 18-paikkaiselle vuodeosastolle. Osastolla hoidetaan täysi-ikäisiä potilaita, jotka sairastavat muun muassa keuhkohtaumatautia, keuhkosityöpää, astmaa, keuhkokuumetta ja erilaisia hengitystieinfektioita. Osastolla toimii moniammatillinen tiimi, johon kuuluu esimerkiksi hoitotyön ammattilaisia, lääkäreitä, fysioterapeutteja sekä sosiaalityöntekijä. Osastolla oli noussut tarve saada opas saattohoidossa olevan potilaan omaiselle. Osaston henkilökunta toivoi, että oppaassa

tulisi esiin saattohoidon prosessi sekä apua tarjoavat toimijat, joihin voi ottaa yhteyttä kuoleman hetkellä ja sen jälkeen. Osastolla on ilmennyt tilanteita, joissa omaisia ohjattu väärälle apua tarjoavalle taholle, jolta eivät ole saaneet lopulta tarvitsemaansa tukea. Työelämäkumppani toivoi opasta juuri vuodeosasto-olosuhteisiin.

7.1 Kehittämistyön suunnittelu

7.1.1 Teoreettisen viitekehyksen rakentaminen

Opinnäytetyön tarkoitus ei ole etsiä uutta tietoa vaan hyödyntää jo olemassa olevaa tietoa saattohoidosta omaisen näkökulmasta sekä omaisen tuen tarpeista. Tietoa etsittiin tietokannoista kuten EBSCO, Google Scholar, hoitosuosituksista sekä muista luotettavista lähteistä (taulukko 1). Tutkittua tietoa haettiin, jotta opas perustui ajantasaiseen ja luotettavaan tietoon. Yleisimmin käytetyt hakusanat olivat palliatiivinen hoito, omaiset ja saattohoito (taulukko 1). Lähteiden julkaisuvuoden rajana pidettiin pääosin 2013 ja julkaisut olivat suomeksi tai englanniksi (taulukko 2). Lähteistä rajattiin pois esimerkiksi AMK-tasoiset opinnäytetyöt sekä materiaali, joka kohdistui lapsipotilaan omaisiin (taulukko 2).

Taulukko 1: Tietokannat ja käytetyt hakusanat

Tietokanta	Hakusanat
Finna	perhehoitotyö, saattohoito, palliatiivinen hoito, suru, omaiset, läheiset
Medic	saattohoito, palliatiivinen hoito, palliative care, hospice care, terminal care, relatives, family, läheinen, omainen
Google Scholar	Saattohoito, palliatiivinen hoito, palliative care, hospice care, omainen, läheinen, relative, family member, palliative care family caregiver support
EBSCO	palliative care, hospice care, terminal care, end of life care, family, relatives, family members, grief, loss, bereavement, mourning, death, grieving, NOT children, youth, child, teenager, kid
ProQuest	Saattohoito, palliatiivinen hoito, terminal care, hospice care, palliative care, läheinen, relative

Taulukko 2: Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
<ul style="list-style-type: none"> • Julkaisuvuosi pääosin 2013 -> • Tieteelliset artikkelit, pro-gradu - tutkielmat, väitöskirjat, YAMK-tasoiset opinnäytetyöt, tutkimusraportit, asiantuntijoiden tutkimukseen perustuvat yhteenvedot • Oppikirjat, oppimateriaalit • Kielenä suomi ja englanti • Materiaali tarkastelee omaisten näkökulmaa ja osallisuutta potilaan saattohoitoon • Potilaana aikuinen 	<ul style="list-style-type: none"> • Muu kieli kuin suomi tai englanti • Materiaali kohdistuu lasten omaisiin • AMK-tasoiset opinnäytetyöt, kandidattutkielmat

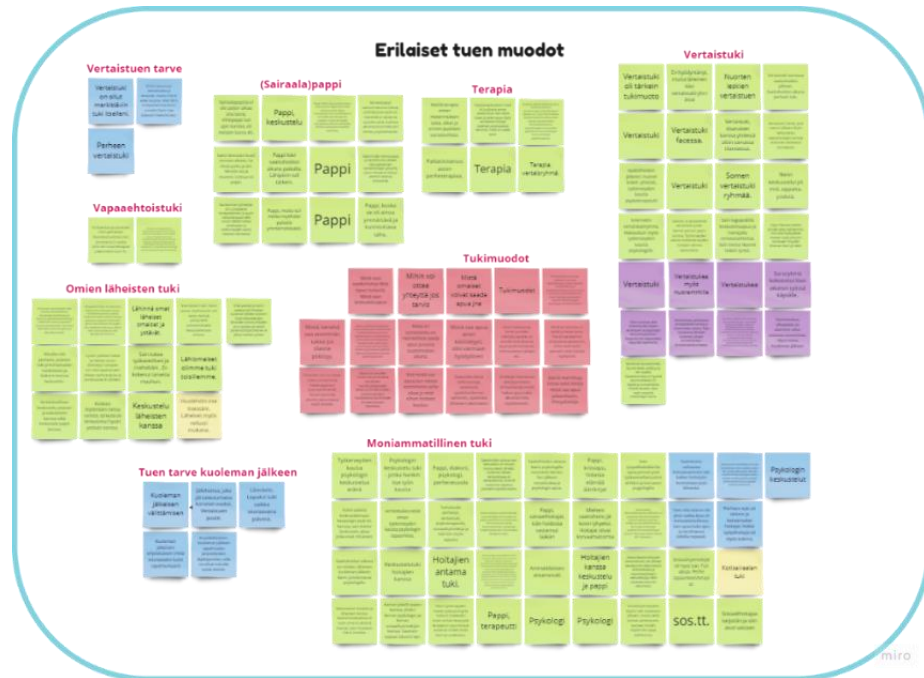
Onnistunut tiedonhaku mahdollisti ajantasaisen ja luotettavan tiedon löytymisen teoreettiseen viitekehykseen. Se mahdollisti myös aiheeseen syventymisen sekä erilaiset näkökulmat. Keskeisimmät käytetyt lähteet olivat eri hoitosuositukset sekä tutkimukset. Tietoa hyödynnettiin teoreettisen viitekehyksen lisäksi oppaassa, jotta voitiin varmistua sen sisältämän tiedon luotettavuudesta ja paikkansapitävyydestä.

7.1.2 Omaisille suunnattu kysely

Teoriapohjan lisäksi luotiin kysely (liite 1) saattohoidossa omaisena oleville/olleille, jonka vastauksia hyödynnettiin oppaan teossa. Kysely toteutettiin anonymisti Forms-alustan kautta. Kyselyssä selvitettiin omaisten koettuja tuen tarpeita sekä toteutuneita ja toivottuja eri tukimuotoja. Samalla pyrittiin selvittämään omaisten näkemys oppaaseen tulevista teemoista. Kysely julkaistiin tammikuussa 2024 kahteen vertaistukiryhmään, jotka löytyivät sosiaalisesta mediasta. Vertaistukiryhmästä löytyneet vastaajat olivat olleet omaisen roolissa saattohoitotilanteessa. Jakelussa hyödynnettiin myös opinnäytetyöntekijöiden tuttavapiiriä. Tässä tapauksessa tutkimuslupaa ei tarvittu, sillä kyselyn vastaajia ei rekrytoitu esimerkiksi organisaatioista tai yrityksistä (Kuula-Luumi 2023). Kyselyyn oli mahdollista vastata viikon ajan.

Kyselyn avoimien kysymyksien vastausten analysointiin käytettiin samankaltaisuuskaaviota (kuva 1), joka helpottaa tiedon jäsentelyä. Samankaltaisuuskaavio on tehokas työkalu, jonka avulla pystytään analysoimaan laajempaa tietomäärää. Tarkoituksena on etsiä materiaalista löytyviä samankaltaisuuksia, jotka ryhmitellään ja järjestetään aiheittain. Samankaltaisuuksilla tarkoitetaan tuloksissa esiintyviä teemoja ja aiheita. Ryhmittely nostaa esiin olennaiset

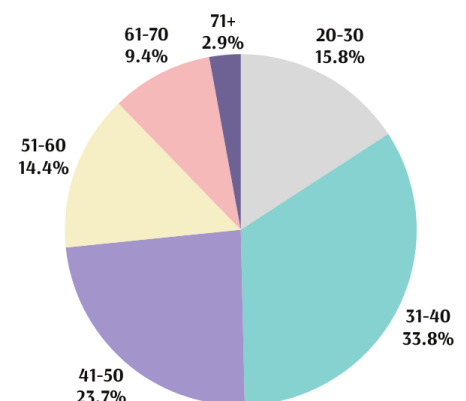
asiat kerätystä materiaalista. (Friis Dam & Yu Siang 2022; Tuulaniemi 2016, 154.) Kyselyn määrällisten aineistojen analysointiin käytettiin apuna pylväs- ja ympyrädiagrammeja havainnollistamaan tulosten jakautumista eri vastausvaihtoehtojen välillä. Seuraavassa kappaleessa käydään läpi kyselyn tiivistetyt tulokset, jotka ohjasivat oppaan sisältöjen rakentamista.



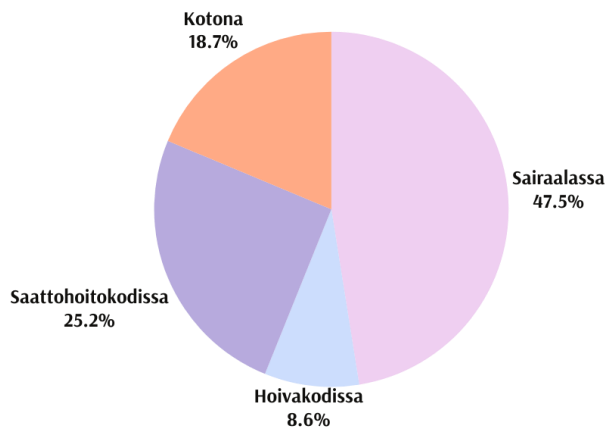
Kuva 1: Esimerkkikuva samankaltaisuuskaaviosta

7.1.3 Kyselyn tulokset oppaan suuntaviivoina

Kyselyyn vastasi 139 henkilöä eri puolilta Suomea. Vastaa- jia saatiin jokaisesta ikäryhmästä useampia (kuvio 1): 20-30-vuotiaita vastaajia oli 22 (15,8 %), 31-40-vuotiaita 47 vastaajaa (33,8 %), 41-50-vuotiaita 33 vastaajaa (23,7%), 51-60-vuotiaita 20 vastaajaa (14,4%), 61-70-vuotiaita 13 vastaajaa (9,4%) ja 71+ vuotiaita vastaajia oli 4 (2,9%).



Kuvio 1: Google Forms-kysely: vastaajien ikäjakauma



Vajaa puolien (47,5 %) läheisen saattohoito tapahtui sairaalassa (kuvio 2). 25,2 % saattohoidoista hoidettiin saattohoitokodeissa, 18,7 % kotona ja 8,6% hoivakodeissa.

Yli puolet (58,3 %) vastaajista koki, etteivät olleet saaneet riittävästi tietoa saattohoidosta hoitohenkilökunnalta. Vastanneiden läheisistä 21,6 % prosenttia sairasti tai sairastaa keuhkosairautta.

Kuvio 2: Google Forms-kysely: missä saattohoito tapahtui

Oikea-aikainen, konkreettinen ja rehellinen tieto

Tulosten perusteella ilmeni, että huomattava tarve omaisten näkökulmasta oli oikea-aikaisen, konkreettisen ja rehellisen tiedon saamiselle. Omaiset kaipasivat erityisesti riittävästi tietoa siitä, mitä tulevaisuudessa on odotettavissa ja rehellisiä vastauksia esitettyihin kysymyksiin. Tietoa tilanteesta ja sen ajan tasalla pitämistä pidettiin tärkeänä. Myös yleinen tieto saattohoidosta nousi esiin ja kaivattiin selvitystä muun muassa saattohoidon sisällöstä ja surun tyyppillisestä etenemisestä. Kysely nosti esiin useita tapauksia, joissa omaiset olivat jääneet yksin epä tietoisuuteen eikä heitä ollut pidetty tilanteen kehittymisessä ajan tasalla.

“Mitä saattohoito on, pähkinäkuoressa. Mitä saattohoidon aikana tapahtuu, mitkä asiat on yleisiä ja miten omainen voi niihin liittyä tai miten omainen voi käsitellä asioita.”

“Minulle ei edes kerrottu äitini olevan saattohoidossa.”

“Olin hyvin yksin ja epätietoinen tulevasta, pelokas myös. En saanut tietoa ja tukea tarpeeksi”

Onnistunut ja yksilöllinen kohtaaminen

Hyvää kohtelua oli koettu useamman vastaajan toimesta ja ammattilaisten puolelta tapahtunut kohtaaminen oli koettu onnistuneeksi. Saattohoitotilanteessa kaivattiin yksilöllistä kohtaamista, jossa huomioitaisiin myös omaisten tarpeet, vointi sekä otettaisiin huomioon heidän voimavaransa. Yleisesti ottaen perustarpeiden huomioiminen oli nostettu useamman kerran esille. Omaiset kokivat tarpeen tulla nähdyksi ja kohdatuksi.

“Kyseltiin vointia, tarjottiin syötävää ja kehoitettiin lepäämään ja ottamaan myös omaa aikaa.”

“Kohtaaminen oli hyvää. Empaattista, mutta rehellistä. Kuolemaa ei yritetty siivota pois.”

“Olisin halunnut tulla ymmärretyksi paremmin.”

Tuen puuttuminen

Vastauksista selvisi, että joka kerta tukea ei ollut riittävästi tarjolla omaisille eikä heille itselleen sopivia tuen muotoja välttämättä jaksanut itse etsiä. Osa ei myöskään hyödyntänyt tarjottua tukea, vaan he kokivat, ettei sille esimerkiksi olisi ollut aikaa. Vastauksissa pohdittiin myös hoitohenkilökunnan osaamattomuutta kiireen näkymiseen sekä ymmärtämättömyyttä saattohoidon suhteen, jotka mahdollisesti edesauttoivat tuen puuttumista. Useat omaiset olivat kokeneet puutteellista huomiointia, josta oli jäänyt kokemus riesana olemisesta.

“Etten ole vaan esine”

“Todella huonosti. Tietoa tilanteesta tuli huonosti eikä omaisten jaksamista huomioitu millään tavalla. Koimme olevamme riesa sairaalassa.”

“Ei tarjottu mitään tukimuotoja eikä niiden etsimiseen ollut voimavaroja”

Hoitajan läsnäolo

Hoitajilta kaivataan läsnäoloa niin fyysistä kuin henkistä. Joillekin esimerkiksi halaaminen oli ollut mukava ja kaivattu asia, kun taas toinen kaipasi enemmän keskustelua ja henkistä tukea. Myös kiireettömyys ja empaattisuus nousivat kyselyssä esille asioina, joita toivottiin hoitohenkilökunnalta.

“Lämpöä, ymmärrystä, hyvää tilannetajua. Ja sitä saimmekin.”

“Empaattisia, ihmisseläisiä kohtaamisia. Kohtaamisiin riittävästi aikaa ja kiireetöntä olemista”

“Henkilökohtaista ja kasvotusten tapahtuvaa, ei kiireen tuntua.”

“Enemmän hoitajien fyysistä läsnäoloa”

Omaisien läsnäolo

Läsnäolo oman läheisen vierellä saattohoidon hetkellä koettiin tärkeänä. Vastauksissa nousi esiin, että omaisena sai viettää aikaa kuolevan luona ja sitä pidettiin tärkeänä. Kuolevan voinnin muutoksista soitettiin omaisille. Joillekin oli myös tärkeää, että hoitohenkilökunta antoi tilaa ja vapautta vierailuajoihin. Omaiset kertoivat, että oli helpottavaa kuulla mitä kuolevan kanssa voi edelleen tehdä.

“Loistavasti, saatiin viettää läheisen vierellä kaikki tarvittava aika kellon ympäri, pidettiin ajan tasalla tilanteesta ja varmisteltiin meidän vointia ja kyseltiin jaksamista”

“Saimme tilaa ja aikaa vieraila läheisemme luona.”

“Sai olla lähellä, kun halusi. Soitettiin jos vointi huononi.”

Kuolemaan valmistautuminen ja kuolinhetki

Omaiset kokivat tarpeellisesti käsitellä hoitohenkilökunnan tukemana kuolemaa konkreettisesti ja olla tietoinen merkeistä, jotka voivat viitata lähestyvään kuolemaan. Lisäksi halu ymmärtää kuolevan tarpeista nostettiin esiin. Ohjausta ja tietoa yleisesti kuolemasta pidettiin tärkeinä tukemisen näkökulmasta. Kuoleman jälkeisten asioiden hoitoon ja niihin liittyviin käytännön asioihin kaivataan myös ohjausta. Kysymyksiä, kuten mitä tulisi huomioida kuoleman jälkeen ja miten elämä jatkuu menetyksen jälkeen, nostettiin useamman kerran esiin.

“Mitä pitää huomioida kuoleman jälkeen. Miten voit tukea saattohoidossa olevaa”

“Kuinka olla läheisen tukena hänen viimeisinä päivinään ja mitä tukea läheiselle tarjolla. Mistä löytää lisätietoja ja mihin voi soittaa, kun kaikki lopulta kuitenkin kaatuu päälle.”

“Konkreettiset merkit lähestyvistä kuolemasta olivat ne, joita itse googlasin.”

Erilaiset tuen muodot

Omaiset kaipaavat selkeää tietoa eri tuen muodoista ja niiden hyödyntämisestä. Saattohoidon ja kuoleman käsittelyssä erilaisia tukimuotoja osataan hyödyntää jo monipuolisesti jonkun verran, mutta vastauksista korostuu silti tarve saada tietää eri tuen mahdollisuuksista. Avoumissa vastauksissa esiin nousseet hyödynnetyt tukimuodot sisälsivät moniammatillisen tuen, vertaistuen, terapian, sairaalapapin, vapaaehtoistuen sekä oman lähipiirin tarjoaman tuen. Tarve tietää mistä ja keneltä saisi tukea sekä milloin tietty tukimuoto voisi olla hyödyllistä, nousi esiin monen vastauksista.

“Mistä eri tahoilta voi saada ja hakea apua. Pieniä menetelmiä millä jaksaa paremmin. Uskon että kaikki pienetkin asiat olisivat hyödyllisiä”

“Kerran juttelin papin kanssa, yhden kerran psykologin ja kerran sosiaalityöntekijän kanssa. Saamani oppaat lukaisin läpi.”

“Vertaistuki oli tärkein tukimuoto”

“Olisin kaivannut vertaistukea ja terapiaa, mutta niitä ei edes tarjottu. Mieli RY:n kriisipuhelinnumeron onneksi löysin itse ollessani itsetuhoinen.”

Keskustelun tarve

Omaiset kokivat merkittävänä tarpeena saada tilaa keskusteluille ja tulla kuulluksi. Kiireettömät keskusteluhetket hoitohenkilökunnan kanssa ilman erillistä pyyntöä olisi koettu tarpeelliseksi ja se olisi mahdollistanut tarpeellisen hetken jakaa ajatuksiaan, huoliaan ja omia

tunteitaan. Lisäksi nousi esiin tarve keskustella auki hoitolinjaukset. Henkisen tuen merkitys ja omaisen hyvinvoinnista huolehtimisen kannustaminen korostui.

“Keskusteluapuun olisi ollut suuri tarve.”

“Ammattilaista kenelle jutella. Tätä olisi varmasti myös omaiseni kaivannut.”

“Ehkä meille omaisille olisi voinut järjestää kiireetön hetki keskustelulle ja tiedonjakamiselle siinä kohtaa, kun siirryttiin palliatiivisen hoidon puolelle, meille asiasta ”huikattiin” käytävällä ohimennen”

“Olisin halunnut tulla ymmärretyksi paremmin.”

Opas yleisesti

Opasta hyödyntäisi yli 90 % vastaajista. Vain 12 vastanneista ei hyödyntäisi opasta, jos saattohoitoon siirtyessä tai sen alussa saisi oppaan koskien omaisen näkökulmaa. Saattohoidon aikana tietoa luettiin internetistä ja kirjoista. Muutama oli hyödyntänyt heille tarjottua opasta. Jollekin opas tuntuu vieraalta, sillä se sisältäisi yleispätevää tietoa eikä pystyisi vastaamaan yksilöllisesti lukijan tarpeeseen.

“Opas, jonka sain mukaan sairaalasta läheisen kuoltua.”

“Opas tuntuu vieraalta. Jokainen ihminen on yksilö. Enemmänkin kohtaamisia kuin yleispäteviä oppaita.”

7.1.4 Hyvän oppaan kriteerit

Oppaasta haluttiin tehdä kohderyhmän tarpeita vastaava, monipuolinen teos, jonka suunnittelussa kiinnitettiin huomiota kohderyhmään ja sen tarvitsemaan tietoon. Oppaasta rakennettiin helposti luettava, sekä ymmärrettävä kokonaisuus ja teksti kirjoitettiin yleiskielellä. Lukemista helpottaa esimerkiksi kappalejaot, selkeä fontti ja riittävän suuri fonttikoko. Ulkoasussa kiinnitettiin huomiota väreihin, sekä selkeyteen. Sisällöltä opas kattaa tarvittavan tiedon, kuitenkin riittävän tiiviisti kirjoitettuna.

Kirjalliset ohjeet antavat helposti vaikutelman, että ne olisivat pelkkiä viestinviejiä. Terveystieteidenhuollossa ohjeet eivät ole tarkoitettu vain tiedon siirtoa varten ammattilaiselta potilaalle. Informaation lisäksi ohjeet määrittävät yleensä käsityksiä terveydestä ja sairaudesta. Olennaista siis ohjeissa on se, miten asia tuodaan ilmi eikä se, mitä sanotaan. (Torkkola, Heikkonen & Tiainen 2002, 11.)

Oppaan kirjoittamisessa voidaan pitää kahta lähtökohtaa: laitoksen tarpeet ohjata toimimaan heidän toivomallaan tavalla sekä oppaan kohderyhmän tarpeet saada olennaista ja heille

kohdistettua tietoa. Tärkeimmistä kohti vähemmän tärkeää -kirjoitustapaa suositellaan siksi, että vain alunkin lukeneet saisivat tietoonsa olennaisimmat asiat. (Torkkola ym. 2002, 35.)

Luettavuuden kannalta otsikot ja väliotsikot ovat oppaan tärkeimmät osat. Väliotsikot auttavat lukijaa lukemaan tekstin loppuun. Lukemisen houkuttelevuuteen vaikuttaa kuvat. Parhaimmillaan onnistunut kuvitus herättää mielenkiinnon ja auttaa ymmärtämisessä. Esimerkiksi potilasohjeissa kuvia käytetään tukemaan ja täydentämään tekstissä kerrottua asiaa sekä niin sanotusti kuvituskuvina. Tärkeää on huomioida kuvien käyttöön liittyvät tekijänoikeudet. (Torkkola ym. 2002, 40-41.)

Oppaassa varsinainen teksti tulisi kirjoittaa yleiskielellä, jotta asia olisi mahdollisimman ymmärrettävää. Tekstiä kirjoittaessa on hyvä pohtia, mitä lukija mahdollisesti voisi kysyä. Kapalejako lisää ohjeen ymmärrettävyyttä ja luettavuutta. (Torkkola ym. 2002, 42.)

Hyvä opas, joka palvelee kohderyhmää, on suunniteltu vastaamaan heidän tarpeisiinsa. Tämän saavuttamiseksi luotiin kysely, joka suunnattiin saattohoidossa omaisen roolissa olleille/olleille. Kyselyssä pyrittiin selvittämään omaisten näkemys oppaaseen tulevista teemoista ja asioista, joista he olisivat kaivanneet tai kaipaavat tietoa saattohoitohetkellä. Kyselyn tuloksia hyödynnettiin etenkin oppaan suunnitteluvaiheessa, jotta voitiin varmistaa oppaan teemojen ja asioiden vastaavan kuvattuja tarpeita.

Hyvän oppaan kriteereiksi nostettiin myös teemoja, jotka tulivat esiin omaisille suunnatussa kyselyssä. Hyvän oppaan kriteereiksi muotoutuivat seuraavat:

- Oppaassa käsitellään saattohoitovaiheessa olevan omaisen näkökulmasta oikea-aikaista tietoa konkreettisesti ja rehellisesti.
- Oppaassa kannustetaan tukeutumaan henkilökuntaan ja muihin tuen tarjoajiin vaikeassa elämätilanteessa.
- Lukijalle välittyy tunne, että tukea sekä hoitajan läsnäoloa on saatavilla eikä tarvitse jäädä yksin.
- Oppaassa tuodaan ilmi, että omaisen saa ja voi olla läheisensä vierellä omien voimavarojensa mukaan.
- Oppaassa käsitellään konkreettisesti lähestyvän kuoleman merkkejä ja miltä kuolinhetki voi näyttää.
- Oppaassa esitellään yleisimpiä tuenmuotoja erilaisiin tilanteisiin ja siinä on lueteltu eri tuentarjoajien yhteystietoja.
- Oppaassa annetaan vinkkejä potilaan ja omaisen väliseen vuorovaikutukseen.
- Opas on kirjoitettu ymmärrettävästi ja tarpeeksi tiivistetysti niin, että tärkeät asiat kuitenkin käyvät ilmi.

7.2 Kehittämistyön toteutus

7.2.1 Oppaan toteutus

Opas toteutettiin Canva Pro:lla, joka on verkkopohjainen graafinen suunnittelutyökalu. Opas on A5 kokoinen lehtinen. Oppaassa otsikoinnissa ja leipätekstissä käytettiin fonttia Neue Montreal. Oppaan nimessä käytettiin fonttikokoa 30, muissa otsikoissa kokoa 24 ja leipätekstissä 12. Saatesanojen leipäteksti on fonttikoolla 14. Oppaan alaotsikot ovat lihavoitu. Fontin väri on musta vaalealla pohjalla, jotta teksti olisi selkeästi luettavissa. Kuvituksena on eukalyptusoksia pastellin vihreällä. Pastellinsävyihin päädyttiin, jotta tausta pysyisi rauhallisena ja antaisi levollisen vaikutelman. Oksia lisättiin oppaan sivujen reunoille tuomaan elävyyttä, mutta hillitysti. Tekstiosuudet ovat nostettu taustasta läpikuultavan vaalealle pohjalle. Oppaan sivumäärä on 23.



Kuva 2: Esimerkkikuva oppaan kannesta sekä sisällöstä

Oppaassa avataan yleisimpiä saattohoitoon liittyviä käsitteitä. Siinä käsitellään yleisellä tasolla omaisen suruprosessia, kuolevan elimistön muutoksia, kuoleman lähestymisen merkkejä ja kuolinhetkeä sekä tukimuotoja, joita omaisen voi halutessaan hyödyntää. Oppaaseen sisällytettiin myös Vantaan ja Keravan hyvinvointialueen sekä Helsingin tarjoamien tukipalveluiden yhteystietoja.

Kyselyn vastaajat kaipasivat parempaa ymmärrystä suruprosessista. Siitä, miten se voi näyttäytyä eri ihmisillä eri lailla ja miten suru voi oirehtia esimerkiksi fyysisinä kokemuksina. He kaipasivat konkreettista tietoa siitä, miten surua voi käsitellä ja edesauttaa omaa selviytymistä surusta.

Kyselyn tuloksista kävi ilmi, että vastaajat toistuvasti kaipasivat tietoa erilaisista tukimuodoista saattohoidon aikana ja sen jälkeen. He myös toivoivat enemmän henkilökunnan tukea saattohoidon aikana kuin mitä olivat saaneet. Palautteissa nousi selkeä tarve kertoa erilaisista tukimuodoista yhteystietoineen sekä kertoa, miten henkilökunnan tukea voi hyödyntää.

Hoitosuosituksen ja tutkimusten ohella useat kyselyvastaukset toivat esiin vahvan tarpeen ymmärtää saattohoidon merkitys. Tähän liittyy myös halu tietää mitä tapahtuu kuolevan ihmisen kehossa ja mitä odottaa saattohoidon aikana. Lisäksi korostettiin tarvetta tietää millaisia fyysisiä ja psyykkisiä muutoksia omassa läheisessä voi tapahtua saattohoidon aikana. Kokonaisvaltainen ymmärrys on avainasemassa tuen tarjoamisessa.

Vastaajat ilmaisivat tarvetta lisääntyneelle huolenpidolle ja muistutuksille omien perustarpeidensa muistamisesta. Tämän vuoksi päätettiin sisällyttää oppaaseen tietoa arjen peruspilareiden merkityksestä ja samalla kuitenkin korostaa niidenkin muuttavan muotoa vaikeassa elämäntilanteessa. Oppaassa käsitellään muun muassa ruokailun ja unen tärkeyttä.

Vastauksissa pohdittiin myös, mitä läheisen kanssa voi tehdä viimeisinä hetkinä. Oppaassa tuodaan ilmi, mitä arkisia ja pieniä asioita läheisen kanssa voi edelleen tehdä. Kuten esimerkiksi kuunnella musiikkia, lakata kynsiä tai vaikka neuloa.

Hoitohenkilökunnan lähestyminen mietitytti osaa vastaajista. Oppaassa rohkaistaan omaista ottamaan kontaktia hoitohenkilökuntaan ja pyytämään heiltä tukea vaikeassa tilanteessa tai asioissa, jotka mietityttävät.

7.2.2 Yhteistyö työelämäkumppanin kanssa

Yhteistyö työelämäkumppanin kanssa käynnistyi heti oppaan prototyypin luonnostelun alkaessa. Työelämäkumppani oli lähde käytännön tiedolle vuodeosaston toimintatavoista saattohoitotilanteissa. Keskustelut käytiin sähköpostitse. Keskusteluja käytiin esimerkiksi osaston käytänteistä ja omaisen mahdollisuudesta olla läsnä läheisensä vierellä sekä kivunlievitysmahdollisuuksista. Keskusteluja käytiin myös esimerkiksi sairaalaorganisaation tarjoamista palveluista, jotka tarjoavat saattohoitotilanteessa tukea. Opinnäytetyön ansiosta osastolle tullaan ottamaan käyttöön Palliatiivisen talon Puhetta elämästä -kortit, joihin työssä viitataan.

Kun opas valmistui, se julkaistiin osaston käyttöön. Julkaisun yhteydessä mukana jaettiin saatekirje (liite 3), joka avasi opinnäytetyön prosessia sekä oppaan sisältöä lyhyesti. Yhteistyö työelämäkumppanin kanssa oli tärkeä osa työn etenemistä, sillä se auttoi kohdentamaan oppaassa mainitut tiedot juuri heidän osastonsa toimintatapoihin ja tarpeisiin.

7.3 Kehittämistyön testaus ja arviointi

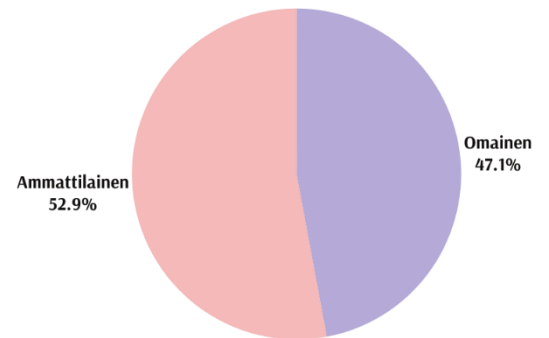
Opinnäytetyöprosessin aikana pyydettiin kuukausittain palautetta ohjaavilta opettajilta. Työelämän yhteyshenkilö otettiin mukaan oppaanteon alkumetreistä asti. Näiden palautteiden

perusteella toimintaa pystyttiin kehittämään jatkuvasti. Oppaan prototyypin valmistumisen jälkeen jaettiin palautelomake sosiaalisen media kautta muutamalle keuhkosairaalan saattohoitossa olevien/olleiden omaisille. Palautelomakkeen vastausten perusteella selvitettiin oppaan viimeistelytarve ennen lopullisen oppaan lähettämistä osastolle. Opas lähetettiin arvioitavaksi muutamille hoitoalan ammattilaisille ja palliatiivisen hoidon asiantuntijalle sekä saattohoito-osastolla työskentelevälle hoitoalan ammattilaiselle.

7.3.1 Palautekysely ja sen tulokset

Oppaan palaute pyydettiin anonyymisti Forms-alustan kautta toteutettavalla kyselyllä (liite 2). Palautteen avulla selvitettiin oppaan sisällön muutostarpeita ennen lopullisen oppaan julkaisua. Palautelomakkeessa pyrittiin huomioimaan sisällön lisäksi myös visuaalisuus ja helppolukuisuus sekä oppaan pituuden sopivuus. Kysely jaettiin maaliskuun alussa ja se oli auki viikon. Tutkimuslupaa ei tarvittu kyselyn kohdalla, kun kyselyn vastaajia ei rekrytoitu esimerkiksi organisaatioista tai yrityksistä (Kuula-Luumi 2023). Lomakkeen vastaukset hävitettiin asianmukaisella tavalla opinnäytetyön valmistumisen jälkeen.

Palautekyselyyn vastasi yhteensä 17 henkilöä. Vastajista yhdeksän (52,9%) vastasi ammattilaisen näkökulmasta ja kahdeksan (47,1%) vastasi omaisen näkökulmasta (kuvio 3).

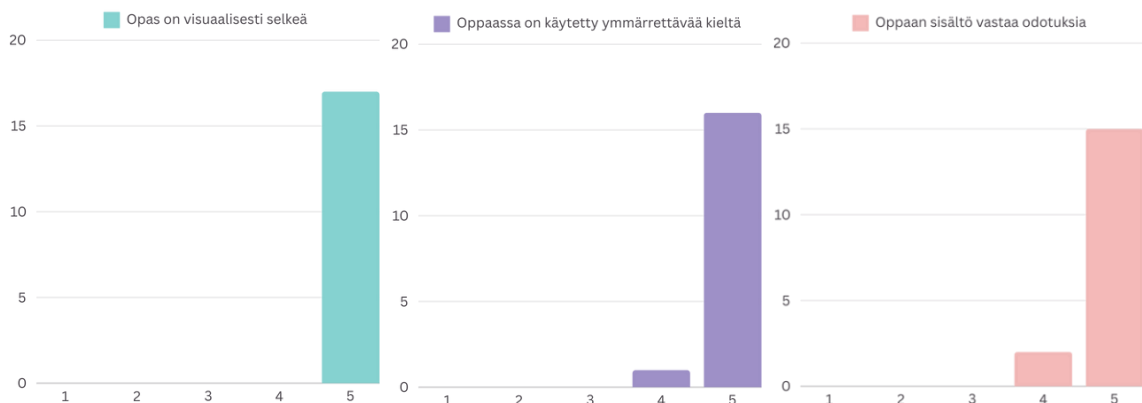


Kolmeen kysymykseen vastausvaihtoehtoina käytettiin

lineaarista asteikkoa, joka sisälsi numerot 1-5. Numeron 1 kohdalla vastaaja ilmaisi olevansa eri mieltä ja numeron 5

kohdalla samaa mieltä. Kaikki vastaajat olivat yhtä mieltä siitä, että opas on visuaalisesti selkeä (kuvio 4). 16 vastaajaa ilmoitti olevansa samaa mieltä siitä, että oppaassa on käytetty ymmärrettävää kieltä (kuvio 5). Yksi vastaaja valitsi tähän väitteeseen numeron 4. 15 vastaajaa (88,2% vastaajista) kertoi oppaan sisällön vastaavan odotuksia (kuvio 6).

Kuvio 6: Palautekyselyn vastaajat



Kuvio 5: Palautekyselyn väite visuaalisesta selkeydestä

Kuvio 4: Palautekyselyn väite ymmärrettävästä kielestä

Kuvio 3: Palautekyselyn väite lukijan odotuksista

Avoimessa palautteessa tuotiin esiin oppaan olevan selkeä ja monipuolinen. Erityisesti käsitteiden avaaminen ja yleisesti puhuminen maallikkokielellä sekä konkreettiset esimerkit saivat positiivista palautetta. Myös eri tuentarjoajien yhteystiedot oli mainittu positiivisena asiana. Oppaan uskottiin tuovan apua omaisen surun käsittelyyn.

”Tärkeitä asioita selkeällä maallikkokielellä kerrottuna. Käsitteet avattu hyvin. Sitaatit hyvä lisä, tuo omaiselle vertaistuen kokemusta.

”Asiat oli hyvin kerrottu, sekä esimerkit toimivat hyvänä selkeyttäjäinä.”

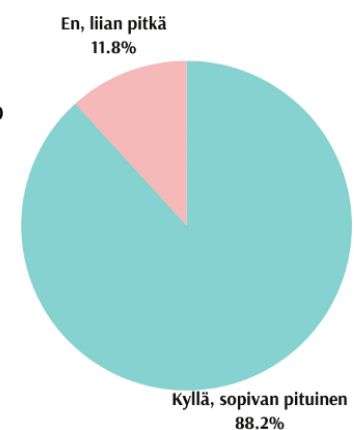
”Opas on kirjoitettu selkeästi ja aiheet kerrottu helposti ymmärrettävästi, eikä ole käytetty vaikeaa ammattisanastoa. Oppaan ulkoasu ja selkeä kerronta luo lukijalle rauhallisen, kauniin ja arvokkaan tunteen elämän loppuvaiheen hoidosta. Tietoa on monipuolisesti ja opas käsittelee laajasti saattohoidon eri osa-alueita.”

Ulkoasua kuvailtiin palautteessa kauniiksi ja siistiksi. Sen värimaailmaa pidettiin rauhoittavana. Elementtien yhteneväisyydestä ja niiden jatkuvuudesta pidettiin. Oppaan kerrottiin tuovan lukijalle rauhallisen ja arvokkaan tunteen elämän loppuvaiheen hoidosta sekä sen olevan lämminhenkinen.

”Oppaassa kerrottiin selkeästi, surusta, kuoleman eri vaiheista ja kuoleman jälkeisestä ajasta. Tästä on paljon hyötyä omaisille, jotka käsittelevät surua eikä pysty toimimaan ”normaalilla teholla”. Opas saa myös tajuamaan olla itselle armollisempi. Ei tarvitse/kannata vaatia itseltä liikoa surun keskellä. Oppaassa on myös hyvin kerrottu miltä suru voi tuntua, kaikilla suru on erilaista mikä on täysin ok. Opas saa havahtumaan asioihin mihin itse on saattanut olla itselleen liian kriittinen.”

Kahdessa oppaan palautteessa pohdittiin pituutta ja sitä, jaksako kuormittunut omainen lukea laajan kokonaisuuden. Muissa palautteissa oppaan pituus koettiin sopivaksi (kuvio 7).

”Kaikin puolin hyvä ja opettava opas! Teksti pidetty selkeänä ja mielenkiintoisena. Jaksaa lukea alusta loppuun ilman mielenkiinnon loppumista.”



Kuvio 7: Palautekyselyn vastaukset oppaan pituudesta

7.3.2 Kehitysehdotukset palautekyselyn perusteella

Oppaan pituutta päätettiin olla muuttamatta. Palautteissa pituutta oli kommentoinut ammatilainen. Omaisten näkökulmasta pituus koettiin sopivaksi. Toisen palautteen antajalle oli jäänyt epäselväksi se, että opas on tarkoitus antaa omaiselle omaksi, jolloin sitä pystyy lukemaan osissa ja palata siihen halutessaan. Palautteessa toistui onnistumisena monipuolisuus ja kokonaisvaltaisuus, joka puolsi omalta osaltaan myös päätöstä pysyä alkuperäisessä pituudessa.

Eräässä palautteessa kiinnitettiin huomiota henkilökunnan resurssien näkökulmasta kohtiin, joissa kehoitetaan keskustelemaan mieltä painavista asioista osaston henkilökunnan kanssa. Oppaassa useammassa kohtaa kehoitetaan kääntymään henkilökunnan puoleen. Sisältöä tarkasteltiin uudestaan palautteen valossa ja päädyttiin muokkaamaan oppaan muutamaa kohtaa. Henkilökunnan resurssit keskustelutukeen varmistettiin myös työelämäkumppanin yhteyshenkilöltä.

”Hyvä ja selkeä opas! Monessa kohdassa kehoitetaan juttelemaan/ottamaan puheeksi asioita osaston henkilökunnan kanssa (kuten toki pitääkin). Onko esh-osastolla henkilökunnalla resursseja ja osaamista vastata näihin kysymyksiin tai jäädä tarvittaessa pitkäksi aikaa juttelemaan omaisen kanssa. Oman kokemukseni mukaan näin ei ehkä aina ole.”

Yksittäisissä palautteissa mainittiin sedaation mahdollisuus oireita lievittäväksi hoidoksi. Sedaatio toimenpiteenä ja vaihtoehtona päätettiin jättää nostamatta oppaaseen, sillä se ei ole tavanomainen hoitomuoto. Tällöin tieto koskisi potentiaalisesti pientä kohderyhmää eikä palvelisi useampaa omaista.

Vertaistuelliset sitaatit saivat positiivista palautetta ja yhtenä kehitysehdotuksena niitä toivottiin lisää. Sopivia sitaatteja tarkasteltiin uudestaan ja päätettiin lisätä niitä oppaaseen. Oppaan yksi tavoitteista on normalisoida tuen tarpeita sekä omaisen tunteita. Sitaatit voivat auttaa ymmärtämään, että muutkin ovat kokeneet samaa.

”Tärkeitä asioita selkeällä maallikkokielellä kerrottuna. Käsitteet avattu hyvin. Sitaatit hyvä lisä, tuo omaiselle vertaistuen kokemusta.”

Palautteessa yhtenä kehitysehdotuksena oli lisätä tietoa syistä, jotka saattavat johtaa saattohoitopäätöksen tekoon. Tätä tietoa ei lisätty oppaaseen, sillä oppaan tarkoituksena oli keskittyä itse saattohoitovaiheeseen ja sen herättämiin ajatuksiin sekä tunteisiin. Lisäksi huomioimme, että jokainen saattohoitoon johtava tilanne on ainutlaatuinen ja päätös saattohoitoon siirtymisestä voidaan tehdä eri vaiheissa sairautta. Opas on suunnattu saattohoitoon jo siirtyneiden potilaiden omaisille, joilla on olemassa oleva saattohoitopäätös.

”Selkeä opas, jos jotain pitäisi muuttaa niin lisätietoa syistä, jotka johtavat saattohoito päätökseen.”

”Tämä ehdottomasti tulee auttamaan monen omaisen surun käsittelyä, sain tästä paljon lohtua ja uskoa tulevaan, upeaa työtä”

”Hienosti osattu astua saattohoidettavan ja omaisen näkökulmaan. Tärkeä aihe, varmasti tuo apua ja lohtua omaiselle vaikeaan hetkeen. Hieno ja opettava opas. Hyvää työtä!”

7.3.3 Toimeksiantajan palaute

Toimeksiantajan palaute pyydettiin erillisellä lomakkeella (liite 4), jossa hyödynnettiin luotuja hyvän oppaan kriteereitä. Palautteessa pyydettiin jokaisen kriteerin kohdalla merkitsemään, toteutuuko kriteeri oppaassa vai ei. Tämän lisäksi kysyttiin sitä, miten työyhteisö tulee hyödyntämään tehtyä opinnäytetyötä jatkossa. Palautetta pyydettiin yhteistyöstä opinnäytetyötekijöiden kanssa sekä annettiin mahdollisuus vapaaseen sanaan.

Palautteessa ilmeni, että kaikki asetetut hyvän oppaan kriteerit täyttyivät. Työyhteisö tulee hyödyntämään opinnäytetyön tuotosta ja raporttia saattohoidossa olevien potilaiden omaisten tukemiseen. Materiaalia hyödynnetään myös henkilökunnan osaamisen tukemisen näkökulmasta.

Yhteistyötä toimeksiantajan ja opinnäytetyön tekijöiden välillä kuvattiin sujuvaksi, asialliseksi, päämäärätietoiseksi sekä tavoitteelliseksi. Toimeksiantaja jäi kaipaamaan enemmän tietoa toteutussuunnitelmasta koko prosessin aikana. Tämä ei tullut aiemmin käydyissä keskusteluissa ilmi ja ajankohtaista kommunikointia haastoi välillä pitkät vastausajat.

Lisäksi palautetta saatiin kauniista ulkoasusta, visuaalisesta selkeydestä sekä siitä, että teksti on helposti ymmärrettävää ja hyvin aiheesta toiseen johdatteleva. Opas pitää sisällään kaikki tärkeäksi koetut asiat ja voi toimia arvokkaana tukena omaisille saattohoidon aikana ja sen jälkeen. Palautteessa oli maininta varsinaisen lähdeluettelon puuttumisesta. Oppaassa on sen valmistuttuaan tarkoitus jakaa QR-koodi, josta opinnäytetyön raporttiin pääsee. Tämän on tarkoitus korvata lähdeluettelo. Oppaassa käydään fyysisiä tunteita surureaktiossa, jossa yhtenä esimerkkinä on puristava tunne rinnassa. Tämä nostettiin palautteessa esiin riskimainintana, sillä se voi mahdollisesti olla syy hoitoon hakeutumiselle. Tämä muokattiin vielä puristavaksi tunteeksi kehossa.

8 Pohdinta

8.1 Eettisyys

Saattohoidon eettinen perusta perustuu muun muassa terveydenhuollon ammattilaisten eettisistä ohjeistuksista sekä kuolevan potilaan suosituksista. Esimerkiksi ihmisarvon yhdenvertaisuus, yksilön henkilökohtainen vapaus ja yksityisyyden suoja ovat yksilön oikeuksia. Hyvä hoito, potilaan kunnioittaminen ja mielipiteiden sekä toiveiden huomioiminen ovat esimerkki yksilön oikeuksista. (ETENE 2004.) Opinnäytetyötä tehdessä huomioitiin saatu palaute niin, että yksityisyydensuoja säilyy. Lisäksi oppaan kohderyhmän toiveita ja mielipiteitä oppaan sisällöstä kartoitettiin kyselyllä.

Vastuu hyvien tieteellisten käytäntöjen noudattamisesta kuuluu ensisijaisesti tutkijalle itselleen. Opinnäytetyö luetaan tutkimukseksi, jossa on pyrittävä olemaan rehellinen, huolellinen ja avoin. Tutkimuksessa tulee kunnioittaa myös muiden tutkijoiden työtä. (Arene 2020.) Opinnäytetyössä tämä huomioitiin esimerkiksi oikeanlaisilla lähdeviittauksilla. Opasta tehdessä huomioidaan sen sisältämien tietojen rehellisyys sekä avoimuus, jonka lisäksi kiinnitettiin huomiota oppaan huolelliseen suunnitteluun sekä toteutukseen.

Tutkimus voidaan katsoa eettisesti hyväksyttäväksi ja luotettavaksi, jos tutkimus on tehty hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Hyvän tieteellisen käytännön keskeisiä kulmakiviä ovat rehellisyys, luotettavuus, arvostus ja vastuunkanto. Hyvään tieteelliseen käytäntöön sisältyy myös menettelytavat, joilla pidetään huoli siitä, että hyvät menettelytavat toteutuvat tieteellisen toiminnan alusta loppuun. Näitä ovat toimintaympäristö, koulutus, ohjaus ja mentorointi, tieteellisen työn tekeminen, eettisyys ja ennakointi, tutkimusaineistojen käsittely ja hallinta, yhteistyö, tekijyys, julkaiseminen ja viestintä sekä asiantuntija- ja arviointitehtävät. (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2023, 11-12.) Opinnäytetyön yhteydessä kehitettävässä oppaassa keskityttiin rehelliseen tiedonkerrontaa, käytettiin luotettavia lähteitä, arvostettiin omaisen roolia ja kannettiin vastuuta oppaan tietojen oikeellisuudesta sekä sen kehittämisestä saadun palautteen mukaan. Oppaassa on käytetty runoa, johon on saatu lupa runon tekijältä.

Hyvien tieteellisten käytäntöjen lisäksi tulee huomioida ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet. Yleisiä periaatteita ovat tiivistetysti tutkittavien ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, kulttuuriperinnön ja luonnon monimuotoisuuden kunnioittaminen sekä tutkimuksen toteuttaminen siten, ettei tutkimuksesta aiheudu haittoja tutkittavana oleville. (Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019, 7.) Opasta varten tehtävissä kyselyissä huolehdittiin tietosuojasta niin, että haastateltavat pysyvät anonyymeina. Näin ollen tutkimuksesta ei aiheutunut haittaa tutkittavana olevalle.

Tällä hetkellä ei ole vakiintunutta suositusta sosiaalisen median hyödyntämiselle

tutkimuksissa. Useilla alustoilla käyttöehtojen hyväksyessään käyttäjä sallii tuottamansa materiaalin käytön muun muassa tieteelliseen tutkimukseen. Joissakin tapauksissa tämä suostumus voi täyttää oikeudelliset vaatimukset, mutta tutkimuseettisesti tämä ei ole aina riittävä. (Ahteensuu 2019.)

Sosiaalisen median aineisto syntyy aidossa tilanteissa, ne heijastavat ihmisten näkemyksiä, käyttäytymistä sekä yhteiskunnallisia keskustelunaiheita. Aineistoa on runsaasti ja vaikka se olisi näennäisesti helposti saatavilla, vaatii sosiaalisen median tutkimuskäyttö huolellista rajausta sekä valintoja, aineisto tulee siivota ja käsitellä. Aineiston käytössä tulee käyttää tutkimuseettistä harkintaa. (Laaksonen 2024.) Opasta varten tehdyssä kyselyssä anonyymeinä osallistuneet henkilöt vastasivat kysymyksiin omien saattohoitokokemustensa perusteella. Vastaajat löydettiin kahdesta eri sosiaalisen median ryhmästä. Aineistoa luokiteltiin samankaltaisuuskaaviota hyödyntäen, jonka avulla varmistettiin jokaisen vastauksen läpikäynti ja käsittely.

8.2 Luotettavuus

Kehittämistyötä tehdessä hyödynnettiin laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnin kriteereitä. Nämä ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. Uskottavuus viittaa tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuuteen ja sen osoittamiseen tutkimuksessa. Vahvistettavuus edellyttää, että tutkimusprosessi kirjataan, jotta toinen tutkija voi seurata prosessin etenemistä pääpiirteittäin. Refleksiivisyydessä tutkijan on oltava tietoinen omista lähtökohdistaan tutkimuksen toteuttajana. Siirrettävyydessä peilataan tutkimustuloksia muihin vastaaviin tilanteisiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 126-129.)

Tämän opinnäytetyön teoriapohja on siirrettävissä käytettäväksi sellaisenaan vastaavanlaisiin terveydenhuollon vuodeosastoille. Opinnäytetyön opas sisältää myös yleispätevää tietoa saattohoidosta ja näin ollen sitä voisi hyödyntää pienin muutoksin myös muilla vuodeosastoilla, joissa kohdataan täysi-ikäisiä saattohoitopotilaita ja heidän omaisiansa. Uskottavuutta lisää se, että opinnäytetyön tekijät ovat kuukausia tutkittavan aiheen kanssa tekemisissä ja molemmilla on kokemusta saattohoitopotilaiden hoidosta ja omaisten kohtaamisesta. Vahvistettavuutta lisää se, että jokaisessa vaiheessa toimitaan yhdessä ja molemmat ovat läsnä, jolloin prosessi ei jää yhden näkemyksen varaan. Opinnäytetyötä tehdessä huomioidaan oman työskentelyn ja oppimisen arviointi sekä eteen tulevien kehityskohteiden ja oppimiskokemusten tunnistaminen. Kuukausittain tapahtuvilla reflektioilla ohjauskerroilla otetaan palautetta vastaan ja pyritään ottamaan palautteesta opiksi. Aktiivinen palautteen pyytäminen ohjaavilta opettajilta lisää myös työn luotettavuutta.

Opinnäytetyö eteni järjestelmällisesti ja suunnitellusti. Opinnäytetyön vaiheittainen eteneminen toteutettiin huolellisuutta ja rehellisyyttä noudattaen. Ohjaavien opettajien kanssa käytiin säännöllisesti läpi työvaiheita ja niiden kulkua.

Opinnäytetyössä hyödynnettiin ajankohtaista ja näyttöön perustuvaa tietoa, joita haettiin Laurean puolesta suositeltujen tutkimus- ja tiedonhankintamenetelmiä käyttäen. Tiedonhaussa tulokset rajattiin viimeisen 10 vuoden sisälle. Vanhempaa lähdettä käytettäessä huomiota kiinnitettiin erityisesti lähteen luotettavuuteen sekä tiedon ajantasaisuuteen. Opinnäytetyössä käytettiin luotettavia ja vertaisarvioituja lähteitä, jotka on merkitty Harvardin nimi-vuosiluku järjestelmän mukaisesti Laurean ohjeen mukaan. Työn eri lähteet ovat sisältäneet samankaltaista sisältöä, jolla on voitu varmistaa tiedon paikkaansa pitävyyttä. Tiedonhaulla haetut tutkimukset sekä muut tiedot ovat haettavissa ja löydettävissä suorittamalla haut uudelleen. Opinnäytetyön luotettavuutta lisää laadukkaiden englanninkielisten lähteiden käyttö. Työn luotettavuutta toisaalta saattaa myös heikentää se, että lähteet ovat vain suomen- sekä englanninkielisiä. Opinnäytetyön luotettavuutta lisää tekijöiden perehtyminen sekä ammatillinen kokemus saattohoidon parissa.

8.3 Oman pohdinta ja osaamisen kehittyminen

Opinnäytetyön realistinen aikataulutus alusta lähtien ja sen soveltaminen muuttuvissa tilanteissa mahdollistivat työn sujuvan etenemisen. Muuttuvia tilanteita olivat esimerkiksi kyselyn suuri vastaajamäärä, jota emme osanneet odottaa. Aikataulutus oli onnistunut ja lopulta työ valmistuikin odotettua aiemmin. Se auttoi alkuvaiheessa hahmottamaan työn eri vaiheita ja asetti tiettyjä välietappeja, mikä selkeytti tavoitteellista työskentelyä.

Alusta asti selkeä yhteinen käsitys oppaan tavoitteista ja suunnasta on ollut oleellinen osa työn onnistumista. Varhainen yhteisymmärrys on ohjannut työskentelyä kohti yhteisiä päämääriä. Omaisille suunnatun kyselyn tulokset vahvistivat yhteisiä ajatuksia työn sisällöstä ja tavoitteista.

Opinnäytetyöprosessi vaati pitkäjänteisyyttä, ajanhallintaa sekä kykyä itsenäiseen työskentelyyn. Se kehitti myös kriittistä ajattelua, jotta esimerkiksi tietoa pystyi tarkastelemaan objektiivisesti sekä tunnistaa virheitä ja kyseenalaistamaan omia näkemyksiä. Prosessi kehitti myös päätöksentekoon liittyvää perustelutaitoa.

Ongelmanratkaisukykyä haastettiin koko projektin ajan. Etenkin alussa koettiin epävarmuutta ongelmien ratkaisuihin liittyen. Opinnäytetyöprosessin aikana kohdattiin useita erilaisia haasteita, jotka oli ratkaistava. Tämä vahvisti pikkuhiljaa kykyä itsenäiseen ratkaisujen tekoon.

Saattohoito kokonaisuutena muodostui tutuksi ja tärkeäksi aiheeksi. Saattohoito on loppujen lopuksi kohtalaisen pieni osa saattohoidettavan ihmisen elämää, mutta sillä voi olla hyvinkin suuri merkitys. Saattohoidon suuri merkitys korostuu omaisten näkökulmasta ajatellen, sillä saattohoidon tuomat kokemukset kulkevat mukana lopun elämää.

Tieteellisen tekstin kirjoittaminen vaati aluksi totutteleminen ja harjoittelua, mutta työn edessä ja opettajien ohjauksissa taidot kehittyivät. Tiedonhaku oli ajoittain haastavaa, sillä aikuispotilaan saattohoitoa omaisten näkökulmasta tai esimerkiksi kuolevan tarpeista ei ole juurikaan tutkittu. Tiedonhakua harjoiteltiin paljon ja eri tietokannat tulivat työn aikana tutuksi. Tiedonhaun haasteisiin etsittiin ratkaisuja tiedonhakuun liittyvästä luennosta sekä koulun kirjaston henkilökunnan tarjoamasta tiedonhaun ohjauksesta.

8.4 Jatkokehittämis- ja tutkimusideat

Tulevaisuudessa voisi harkita järjestettäväksi koulutuspäivää henkilökunnalle, mikä keskittyisi syventymään omaisten tarpeisiin saattohoidon aikana. Koulutus voisi tarjota laajempaa näkemystä erilaisiin tukimuotoihin ja suruprosessin käsittelyyn tuen antajana. Koulutuspäivän voisi olla antaa henkilökunnalle riittävästi tietoa ja käytännön työkaluja, jotta he voisivat vastata omaisten tarpeisiin ja tarjota tukea heille vaikeassa tilanteessa paremmin yksilö huomioiden.

Yksi potentiaalinen jatkotutkimusidea olisi toteuttaa laadullinen tutkimus, jossa keskitytään hoitajien kokemuksiin saattohoito-oppaan käytettävyydestä ja hyödyllisyydestä käytännön hoitotyössä. Tämä tutkimus voisi syventyä siihen, miten hoitajat ovat integroineet oppaan osaksi päivittäistä työtään, mitä haasteita he ovat kohdanneet oppaan käytössä ja miten he kokevat sen vaikuttaneen saattohoidon laatuun. Toinen mahdollinen näkökulma voisi olla oppaan hyödyllisyys ja tarpeellisuus omaisten näkökulmasta. Tämä voisi sisältää esimerkiksi kyselyitä tai haastatteluja omaisille siitä, miten he ovat kokeneet oppaan tarjoaman tuen ja ohjauksen saattohoitoprosessin aikana. Tutkimukset tarjoaisivat tietoa siitä, miten opas vastaa käyttäjien tarpeisiin ja miten sitä voitaisiin jatkokehittää vastaamaan saattohoidossa haasteisiin ja tarpeisiin hoitohenkilökunnan sekä omaisten näkökulmasta.

9 Lähteet

- Aho, A-L., Eironen, S., Havusto, J., Hökkä, M., Kritz, J., Sipola, V. & Rajakallio, L. 2023a. Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheisten kohtaaminen ja tukeminen. Hotus -hoitosuositus. Viitattu 18.10.2023. www.hotus.fi/wp-content/uploads/2023/09/pall-suositus.pdf
- Aho, A-L., Eironen, S., Havusto, J., Hökkä, M. & Kritz, J. 2023b. Palliatiivisessa hoidossa ja saattohoidossa olevan potilaan läheisten kohtaaminen ja tukeminen. Hotus-hoitosuosituksen lyhennelmä. Viitattu 10.11.2023. <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2023/09/hoito-suositus-palliatiivinen-web.pdf>
- Aho, A-L., Terkamo-Moisia, A., Niemipelto, H., Poijula, S. & Varpenius, T. 2018. Äkillisesti kuolleen henkilön läheisten tukeminen. Hotus -hoitosuositus. Viitattu 8.12.2023. <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/akillisestikuollut-hs.pdf>
- Ahlblad, J. 2019. Miten kohdata kuolema. Helsinki: Tammi.
- Ahteensuu, M. 2019. Käytätkö somedataa tutkimuksessasi? Vastuullinen tiede. Viitattu 15.1.2024. <https://vastuullinentiede.fi/fi/tutkimustyo/kaytatko-somedataa-tutkimuksessasi>
- Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene. 2020. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Viitattu 24.10.2023. https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%3%84YTET%3%96IDEN%20EETTIL-SET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?_t=1578480382
- Anttonen, M. 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman todellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa. Substantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Väitöskirja. Tampereen yliopisto, Terveystieteiden yksikkö. Tampere. Viitattu 12.12.2023. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/98745/978-952-03-0066-1.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Anttonen, M. S., Hänninen, J., Hävölä, H., Konttila, T., Pajunen, M., Vuorinen, E., & Turunen, H. 2023. Saattohoito-verkkokurssi. Oppiportti.
- Baldwin, M & Woodhouse, J. 2011. Key Concepts in Palliative Care. London: Sage.
- Choo, P. Y., Tan-Ho, G., Dutta, O., Patinadan, P. V., & Ho, A. H. Y. 2020. Reciprocal Dynamics of Dignity in End-of-Life Care: A Multiperspective Systematic Review of Qualitative and Mixed Methods Research. American Journal of Hospice and Palliative Medicine, 37:385-398.

Daneau, S., Bourbonnais, A., & Legault, A. (2020). Surrogates' end-of-life decision-making process in nursing homes for residents with a neurocognitive disorder: An integrative review. *International Journal of Older People Nursing*, 15(1), e12274.

European Pressure Ulcer Advisory Panel, National Pressure Injury Advisory Panel, & Pan Pacific Pressure Injury Alliance. 2019. Prevention and treatment of pressure ulcers/injuries: Clinical practice guideline. The International Guideline. Viitattu 17.2.2024.
<https://static1.squarespace.com/static/6479484083027f25a6246fcb/t/6553d3440e18d57a550c4e7e/1699992399539/CPG2019edition-digital-Nov2023version.pdf>

Friis Dam R. & Yu Siang T. 2022. Affinity Diagrams: How to cluster your ideas and reveal insights. *Interaction design*. Viitattu 29.1.2024. <https://www.interaction-design.org/literature/article/affinity-diagrams-learn-how-to-cluster-and-bundle-ideas-and-facts>

Grönlund, E & Huhtinen, A. 2011. *Kuolevan hyvä hoito*. Helsinki: Edita Prima.

Halila, R., Mustajoki, P., Hammar, T. & Forsius P. 2022. *Hoitotahto*. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 10.11.2023. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00809>

Hanna, J. R., McCaughan, E., & Semple, C. J. 2019. Challenges and support needs of parents and children when a parent is at end of life: A systematic review. *Palliative Medicine*, 33:1017-1044.

Heikkilä, T. *Läheisesi on kuollut*. Teoksessa Aaltonen, J., Heikkilä, T. I. (toim.), Larivaara, P., Manninen, I., Lindroos, S. & Heikkilä, T. 2009a. *Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto*. E-kirja Helsinki: Duodecim.

Heikkilä, T. *Kuoleman kohtaaminen*. Teoksessa Aaltonen, J., Heikkilä, T. I. (toim.), Larivaara, P., Manninen, I., Lindroos, S. & Heikkilä, T. 2009b. *Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto*. E-kirja Helsinki: Duodecim.

Heikkilä, T. *Kuoleman lähestyessä*. Teoksessa Aaltonen, J., Heikkilä, T. I. (toim.), Larivaara, P., Manninen, I., Lindroos, S. & Heikkilä, T. 2009c. *Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto*. E-kirja Helsinki: Duodecim.

Heikkilä, T & Lindroos, S. *Työntekijä ja perhekeskeisyys*. Teoksessa Aaltonen, J., Heikkilä, T. I. (toim.), Larivaara, P., Manninen, I., Lindroos, S. & Heikkilä, T. 2009d. *Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto*. E-kirja Helsinki: Duodecim.

Holtzlander, L., Baxter, S., Mills, K., Bocking, S., Dadgostari, T., Duggleby, W., Duncan, V., Hudson, P., Ogunkorode, A., & Peacock, S. (2017). Honoring the voices of bereaved caregivers: a Metasummary of qualitative research. *BMC Palliative Care*, 16:48.

Hietanen, P. 2015. Palliatiivinen hoito. Vuorovaikutus palliatiivisessa hoidossa. E-kirja. Helsinki: Duodecim.

Holtzlander, L., Baxter, S., Mills, K., Bocking, S., Dadgostari, T., Duggleby, W., Duncan, V., Hudson, P., Ogunkorode, A., & Peacock, S. (2017). Honoring the voices of bereaved caregivers: a Metasummary of qualitative research. *BMC Palliative Care*, 16:48.

HUS. 2023a. Sairaalapapit HUSin sairaaloissa. Viitattu 21.11.2023. <https://www.hus.fi/potilaalle/hoidot-ja-tutkimukset/sairaalapapit-husin-sairaaloissa>

HUS. 2023b. Sosiaalityö. Viitattu 21.11.2023. <https://www.hus.fi/potilaalle/hoidot-ja-tutkimukset/sosiaalityo>

Hänninen, J. 2015a. Palliatiivinen hoito. Eksistentiaalinen kärsimys. E-kirja. Helsinki: Duodecim.

Hänninen, J. 2015b. Saattohoito-opas. Potilaan ja omaisen opas. 14. Painos. Helsinki: Etelä-Suomen syöpäyhdistys: Terho-säätiö

Hänninen, J. 2018. Kuolemme vain kerran. Helsinki: Otava.

Imes, R., Omilion-Hodges, L. & Hester, J. 2021. Communication and Care Coordination for the Palliative Care Team. New York: Springer Publishing Company.

Isokangas A-K. 2016. Nuorten surussa selviytyminen vanhemman kuoleman jälkeen. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, Terveystieteen yksikkö. Tampere. Viitattu 17.12.2023. https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/99028/88350_87f971d8-a1e3-4aea-8934-331fdb325c0.pdf;sequence=1

Kaarteenaho, R. 2016. Idiopaattinen keuhkofibroosi. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 132(20):1909-10.

Kaikki syövästä. 2023. Keuhkosyöpä. Syöpäjärjestöt. Viitattu 13.11.2023. <https://kaikki-syovasta.fi/tietoa-syovasta/syopataudit/keuhkosyopa/>

Kalluri, M., Orenstein, S., Archibald, N., & Pooler, C. 2021. Advance Care Planning Needs in Idiopathic Pulmonary Fibrosis: A Qualitative Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 39:641-651.

Keuhkohtaumatauti - salaa etenevä kansantauti. Käyvän hoidon potilasversiot. Kirsi Tarnanen, Terttu Harju ja Tuula Meinander. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019. Viitattu 13.11.2023. <https://www.kaypahoito.fi/khp00012#s14>

Koivisto, K. 2019. Ohjaus ja dialoginen vuorovaikutus hoitotyössä. ePooki. Oulun ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehitystyön julkaisut 65. Viitattu 10.12.2023. <http://urn.fi/urn:nbn:fi-fe2019101132367>.

Korhonen, T. & Poukka, P. 2013. Kuolevan potilaan hoito. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim 129(4):440-5.

Kuula-Luumi, A. 2023. Tutkimuslupa, suostumus, informointi ja tietosuojat. Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Viitattu 4.12.2023. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/tutkimusetiikka/tutkimuslupa-suostumus-informointi-ja-tietosuoja/>

Kylmä, J., Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima.

Laaksonen, S-M. 2024. Sosiaalinen media tutkimusaineistona. Laadullisen tutkimuksen aineistot. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Viitattu 26.2.2024. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/laadullisen-tutkimuksen-aineistot/sosiaalinen-media-tutkimusaineistona>

Lahti, T. (toim.) 2020. Suru. 1. painos. Helsinki: Duodecim.

Lehto, J. Kipu ja muut fyysiset oireet. Teoksessa Halme, M., Kaarteenaho, R., Koskela, H. & Saaresranta, T. 2021a. Keuhkosairaudet: Diagnostiikka ja hoito. E-kirja. Helsinki: Duodecim.

Lehto, J. Keuhkosairauksien palliatiivinen hoito; Johdanto. Teoksessa Halme, M., Kaarteenaho, R., Koskela, H. & Saaresranta, T. 2021b. Keuhkosairaudet: Diagnostiikka ja hoito. E-kirja. Helsinki: Duodecim.

Lehto, J. Psykososiaalinen tuki. Teoksessa Halme, M., Kaarteenaho, R., Koskela, H. & Saaresranta, T. 2021c. Keuhkosairaudet: Diagnostiikka ja hoito. E-kirja. Helsinki: Duodecim.

Lehto, J. Elämän loppuvaiheen ennakoiva hoitosuunnitelma. Teoksessa Halme, M., Kaarteenaho, R., Koskela, H. & Saaresranta, T. 2021c. Keuhkosairaudet: Diagnostiikka ja hoito. E-kirja. Helsinki: Duodecim.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.

Leivo-Korpela, S., Piili, R. & Lehto, J. 2022. Keuhkohtaumataudin palliatiivinen hoito. Lääkärilehti 1-2/2022. Viitattu 16.12.2023. https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/141301/SLL1_2_2022_49.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Lumio, J. 2019. Painehaavat eli makuuhaavat. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 15.11.2023. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00313>

Maarni, W. 2020. Suomalaisten käsityksiä kuolemasta ja elämästä menetyksien jälkeen. Pro gradu- tutkielma. Turun yliopisto, sosiaalityö. Turku. Viitattu 11.12.2023. https://www.utu-pub.fi/bitstream/handle/10024/150080/Maarni_Wilhelmiina_opinnayte.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Mielenterveystalo. 2023. Arjen valinnat tukena. HUS. Viitattu 21.12.2023. <https://www.mielenterveystalo.fi/fi/omahoito/mielen-hyvinvoinnin-omahoito-ohjelma/arjen-valinnat-tukena>

Mielenterveystalo. 2024. Selviytymisprosessi läheisen kuoltua. HUS. Viitattu 26.2.2024. <https://www.mielenterveystalo.fi/fi/trauma-kriisi/selviytymisprosessi-laheisen-kuoltua>

Mieli. 2023. SELMA oma-apuohjelma järkyttävän tapahtuman käsittelyyn. Suomen mielenterveys ry. Viitattu 17.12.2023. <https://mieli.fi/vahvista-mielenterveystasi/harjoitukset/selma-oma-apuohjelma/>

Muistiliitto. 2016. Muistisairaahan ihmisen hyvä saattohoito - Opas saattohoitoon osallistuville. Viitattu 6.12.2023. https://www.muistiliitto.fi/application/files/5615/0389/9488/Muistisairaahan_ihmisen_hyva_saattohoito_web.pdf

Narsavage, G., Chen, Y-J., Korn, B. & Elk, R. 2017. The potential of palliative care for patients with respiratory diseases. *Breathe*. Vol. 13, No 4:278-289. Viitattu 1.2.2024. <https://breathe.ersjournals.com/content/breathe/13/4/278.full.pdf>

Orell-Kotikangas, H. 2015. Palliatiivinen hoito. Eri potilasryhmien ravitsemushoitoon erityispiirteet. E-kirja. Helsinki: Duodecim.

Palliatiivinen talo. 2022a. Keuhkosairauksien palliatiivinen hoito. Terveyskylä. Viitattu 13.11.2023. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/sairaudet/keuhkosairaudet>

Palliatiivinen talo. 2022b. Mitä saattohoito on? Terveyskylä. Viitattu 18.10.2023. www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/saattohoidossa/mit%C3%A4-saattohoito-on

Palliatiivinen talo. 2022c. Oireiden hoito. Terveyskylä. Viitattu 24.10.2023 <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/oireiden-hoito/oireet/hengenahdistus>

Palliatiivinen talo. 2021a. Palliatiivisen potilaan pahoinvointi. Terveyskylä. Viitattu 13.11.2023. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/oireiden-hoito/oireet/pahoinvointi>

Palliatiivinen talo. 2021b. Palliatiivisen potilaan iho-oireet. Terveyskylä. Viitattu 17.11.2023. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/oireiden-hoito/oireet/iho-oireet>

Palliatiivinen talo. 2021c. Ravitsemus palliatiivisessa hoidossa. Terveyskylä. Viitattu 17.11.2023. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/palliatiivisessa-hoidossa/ravitsemus>

Palliatiivinen talo. 2021d. Palliatiivisen potilaan merkityksettömyyden tunne. Terveyskylä. Viitattu 20.11.2023. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/oireiden-hoito/oireet/merkityksett%C3%B6myyden-tunne>

Palliatiivinen talo. 2021e. Puhetta elämästä -kortit. Terveyskylä. Viitattu 13.12.2023. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/pohdi-ja-testaa/puhetta-el%C3%A4m%C3%A4st%C3%A4-kortit>

Palliatiivinen talo. 2021f. Kuoleman lähestyminen. Terveyskylä. Viitattu 29.12.2023. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/palliatiivinen-hoito/saattohoidossa/kuoleman-l%C3%A4hestyminen>

Palliatiivinen talo. 2021g. Mistä saan tukea parantumattomasti sairastuneen läheisenä? Terveyskylä. Viitattu 2.1.2024. <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/l%C3%A4heisen%C3%A4/mist%C3%A4-saan-tukea-l%C3%A4heisen%C3%A4>

Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2019. Viitattu 18.10.2023. www.kaypahoito.fi/hoi50063

Rahko, E. & Mäkitaro, R. 2017. Keuhkosityöpöpotilaan palliatiivinen hoito. Lääkärilehti 19/2017. Viitattu 16.12.2023. <http://www.laakarilehti.fi/nelli.laurea.fi/pdf/2017/SLL192017-1215.pdf>

Robinson, J., Gott, M. & Ingleton, C. 2014. Patient and family experiences of palliative care in hospital: What do we know? An integrative review. *Palliative Medicine*, 28, 18-33.

Rovasalo, A. 2021. Edunvalvonta. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 13.11.2023. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00365/edunvalvonta>

Røen, I., Stifoss-Hanssen, H., Grande, G., Brenne, A.-T., Kaasa, S., Sand, K., & Knudsen, A. K. 2018. Resilience for family carers of advanced cancer patients-how can health care providers contribute? A qualitative interview study with carers. *Palliative Medicine*, 32:1410-1418.

Saarinen, J. Mishina, K. Soikkeli-Jalonen, A. & Haavisto, E. 2021. Family members' participation in palliative inpatient care: an integrative review. *Scand J caring Sci*. 2023; 37:897-908.

- Saarto, T. Hänninen, J. Antikainen, R. & Juhela, P. 2015a. Palliatiivinen hoito. Perheen haasteet palliatiivisessa hoidossa. 3. uudistettu painos. E-kirja. Duodecim.
- Saarto, T. Hänninen, J. Antikainen, R. & Juhela, P. 2015b. Palliatiivinen hoito. Saattohoitoa kenelle, missä ja milloin? 3. uudistettu painos. E-kirja. Duodecim.
- Saarto, T. Hänninen, J. Antikainen, R. & Juhela, P. 2015c. Palliatiivinen hoito. Hoitolinjaukset. 3. uudistettu painos. E-kirja. Duodecim.
- Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R., Vainio, A. & Aaltonen, M. 2015d. Palliatiivinen hoito. Kutina. 3. uudistettu painos. E-kirja. Helsinki: Duodecim.
- Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R., Vainio, A. & Aaltonen, M. 2015e. Palliatiivinen hoito. Hikoilu. 3. uudistettu painos. E-kirja. Helsinki: Duodecim.
- Saarto, T., Hänninen, J., Antikainen, R., Vainio, A. & Aaltonen, M. 2015f. Palliatiivinen hoito. Ennusteen kertominen potilaalle. 3. uudistettu painos. E-kirja. Helsinki: Duodecim.
- Saarto, T. Hänninen, J. Antikainen, R. & Vainio, A. 2018. Palliatiivisen hoidon hyvät käytännöt. E-kirja. Helsinki: Duodecim.
- Saarto, T. Lyytikäinen, M. Ahtiluo, S. Junntila, K. Lehto, J. Finne-Soveri, H. Hammar, T. Forsius, P. 2022. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus. THL. Viitattu 14.11.2023. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-824-8>
- Salomaa, E-R. 2022a. Keuhkokudoksen sairaudet. Terveyskirjasto. Viitattu 13.11.2023. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00644#s1>
- Salomaa, E-R. 2022b. Keuhkohtaumatauti (COPD). Terveyskirjasto. Viitattu 12.1.2024. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00029>
- Salomaa, E-R. 2022c. Keuhkosyöpä. Terveyskirjasto. Viitattu 12.1.2024. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00031>
- Saukkonen, M., Viitala, A., Lehto, J. T., & Åstedt-Kurki, P. 2017. Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliatiivisen hoidon aikana - systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Hoitotiede, 29(3), 195-206.
- STM. 2023. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Viitattu 12.11.2023. <https://stm.fi/saattohoito>
- STM. 2017. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen. Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön raportteja ja muistioita 2017:44. Viitattu 16.2.2024

https://stm.fi/documents/1271139/5933711/RAPORTTI_Palliativisen+hoidon+ja+saattohoi-don+j%C3%A4rjest%C3%A4minen.pdf/b3877884-2344-44e4-bc05-f0d12785c1c0

Suomen muistiasiantuntijat. 2023. Hoitotahto ja elämänlaatutestamentti. Viitattu 13.11.2023. <https://sumut.fi/valineita-tyohosi/hoitotahto-ja-elamanlaatutestamentti/>

Saattohoito - Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. 2004. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). Viitattu 24.10.2023. <https://etene.fi/documents/1429646/1559090/Ty%C3%B6ryhm%C3%A4n+raportti+saattohoi-dosta.pdf/4ca4d3d8-90a7-429e-8ba4-4e1bcfa2d75a>

ten Koppel, M., Pasman, H.R.W., van der Steen, J.T., van Hout, H.P.J., Kylänen, M., Van den Block, L., Smets, T., Deliens, L., Gambassi, G., Froggatt, K., Szczerbińska, K. & Onwuteaka-Philipsen, B.D. (2019). PACE. Consensus on treatment for residents in long-term care facilities: perspectives from relatives and care staff in the PACE cross-sectional study in 6 European countries. *BMC Palliat Care*. 29;18(1):73.

THL. 2023a. Elämän loppuvaiheen hoito. Viitattu 12.11.2023. <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito>

THL. 2023b. Hoitotahto. Viitattu 12.11.2023. <https://thl.fi/fi/web/ikaantyminen/elaman-loppuvaiheen-hoito/hoitotahto>

THL. 2022. Dialogisuus ammattilaisen ja perheen välillä. Viitattu 21.11.2023. <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/kehittyvat-kaytannot/dialogiset-toimintavat/dialogisuus-ammattilaisen-ja-perheen-valilla>

Torkkola, S. Heikkinen, H. Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäväksi - opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 2/23. Viitattu 26.10.2023. https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/19. Viitattu 26.10.2023. https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf

Tuulaniemi, J. 2016. Palvelumuotoilu. Helsinki: Talentum Pro.

Ullrich A., Marx, G., Bergelt, C., Benze, G., Zhang Y., Wowretzko, F., Heine, J., Dickel L-M., Nauck, F., Bokemeyer, C. & Oechsle K. 2020. Supportive care needs and service use during palliative care in family caregivers of patients with advanced cancer: a prospective longitudinal study. *Supportive Care in Cancer* 29:1303-1315.

Vantaan ja Keravan hyvinvointialue. 2023a. Päihde- ja mielenterveyspalvelut ilman ajanvarausta. Viitattu 21.11.2023. <https://vakehyva.fi/fi/palveluhakemisto/palvelu/paihde-ja-mielenterveyspalvelut-ilman-ajanvarausta#tab-introduction>

Vantaan ja Keravan hyvinvointialue. 2023b. Aikuissosiaalityön neuvonta ja ohjaus. Viitattu 22.11.2023. <https://vakehyva.fi/fi/palveluhakemisto/palvelu/aikuissosiaalityon-neuvonta-ja-ohjaus#tab-introduction>

Vantaan ja Keravan hyvinvointialue. 2023c. Lapsiperheiden kotipalvelu. Viitattu 22.11.2023. <https://vakehyva.fi/fi/palveluhakemisto/palvelu/lapsiperheiden-kotipalvelu#tab-introduction>

Vermorgen, M. Vandenberghe, I., Van Audenhove, C., Hudson, P., Deliens, L., Cohen, J., & De Vleminck, A. (2021). Are family carers part of the care team providing end-of-life care? A qualitative interview study on the collaboration between family and professional carers. *Palliative Medicine*, 35:(1), 109.

Virdun, C., Lockett, T., Lorenz, K., Davidson, P. M., & Phillips, J. 2017. Dying in the hospital setting: A meta-synthesis identifying the elements of end-of-life care that patients and their families describe as being important. *Palliative Medicine*, 31:587-601.

Virdun, C., Lockett, T., Davidson, M. P., & Phillips, J. 2015. Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. *Palliative Medicine*, 29:774-796.

Kuviot

Kuvio 1: Google Forms-kysely: vastaajien ikäjakauma	27
Kuvio 2: Google Forms-kysely: missä saattohoito tapahtui	28
Kuvio 3: Palautekyselyn vastaajat.....	35
Kuvio 4: Palautekyselyn väite visuaalisesta selkeydestä	35
Kuvio 5: Palautekyselyn väite ymmärrettävästä kielestä	35
Kuvio 6: Palautekyselyn väite lukijan odotuksista	35
Kuvio 7: Palautekyselyn vastaukset oppaan pituudesta	36

Kuvat

Kuva 1: Esimerkkikuva samankaltaisuuskaaviosta.....	27
Kuva 2: Esimerkkikuvat oppaan kannesta sekä sisällöstä.	33


Taulukot

Taulukko 1: Tietokannat ja käytetyt hakusanat.....	25
Taulukko 2: Sisäänotto- ja poissulkukriteerit.....	26

Liitteet

Liite 1: Ensimmäinen toteutettu kysely omaisille.....	53
Liite 2: Oppaan palautekysely	54
Liite 3: Saatekirje osastolle oppaan julkaisun yhteydessä	55
Liite 4: Opinnäytetyön palautelomake toimeksiantajalle.....	56

Liite 1: Ensimmäinen toteutettu kysely omaisille



Kysely saattohoidossa olleen/olevan potilaan omaiselle

Kysely on osa Laurea sairaanhoitajaopiskelijoiden opinnäytetyötä, jonka tarkoituksena on kehittää opas saattohoidossa olevan (keuhkosairaana) potilaan omaiselle. Kyselyn täyttämiseen kuluu noin 10 minuuttia. Vastausaikaa on xx.x.2024 saakka. Lämmin kiitos osallistumisestasi!

Kysely on nimetön ja vastauksia hyödynnetään opinnäytetyössä. Kaikki vastaukset poistetaan opinnäytetyön valmistuttua viimeistään kesällä 2024. Jos ilmenee kysymyksiä liittyen kyselyyn tai opinnäytetyöhön, voi niitä esittää sähköpostitse minna.pyykkonen@student.laurea.fi tai lotta.akerlund@student.laurea.fi.

[Kirjautu Googleen, jotta voit tallentaa edistymisesi. Lue lisää](#)

*** Pakollinen kysymys**

Ikä *

20-30

31-40

41-50

51-60

61-70

71+

Läheiseni sairasti *

Keuhkosairautta

Jotakin muuta

Koitko saavasi riittävästi tietoa saattohoidosta hoitohenkilökunnalta? *

Kyllä

En

Saattohoito tapahtui *

Kotona

Sairaalassa

Hoivakodissa

Saattohoitokodissa

Miten sinut omaisena huomioitiin saattohoidon aikana? *

Oma vastauksesi

Millaista kohtaamista olisit toivonut hoitohenkilökunnan osalta? *

Oma vastauksesi

Mitkä tuen tarpeet koit tärkeimmiksi? Kysymys koskee sinun, omaisen, tuen tarpeita. *

Oma vastauksesi

Mitä tukimuotoja hyödynsit saattohoidon aikana tai sen jälkeen? Esimerkiksi vertaistuki, ammattilaiset (esim. keskustelutuki, pappi, sosiaalityöntekijä), erilaiset oppaat. *

Oma vastauksesi

Jos koit tukimuodot riittämättömiksi tai niitä ei ollut, mitä olisit kaivannut? *

Oma vastauksesi

Jos saattohoitoon siirtyessä tai sen alussa saisit oppaan koskien omaisten näkökulmaa saattohoidon aikana, hyödyntäisitkö opasta? *


Kyllä

En

Mitä toivot oppaan pitävän sisällään? Mitä teemoja siinä tulisi mielestäsi käsitellä? *

Oma vastauksesi

Liite 2: Oppaan palautekysely



Oppaan palautekysely

Opas on kehitetty osana Laureaan sairaanhoitajaopiskelijoiden opinnytetyötä. Tarkoituksena on kehittää opas saattohoidossa olevan keuhkosairaana potilaan omaiselle. Palautekyselyn vastauksia hyödynnetään oppaan kehittämiseen ennen sen varsinaista julkaisua.

Oppaan prototyypin löydät täältä:

Kyselyn täyttämiseen kuluu noin 5 minuuttia. Vastausaikaa on xx.xx.2024.
Iso kiitos palautteestasi!

Kysely on nimetön ja vastauksia hyödynnetään opinnytetyössä. Kaikki vastaukset poistetaan opinnytetyön valmistuttua viimeistään kesällä 2024.

Jos ilmenee kysymyksiä liittyen kyselyyn tai opinnytetyöhön, voit niitä esittää sähköpostitse minna.pyykkonen@student.laurea.fi tai lotta.akerlund@student.laurea.fi.

Eijaettu

*** Pakollinen kysymys**

Ikä *

20-30

31-40

41-50

51-60

61-70

71+

Oletko *

Hoitohenkilökuntaan kuuluva

Omainen

Oppaassa on käytetty ymmärrettävää kieltä *

Eri mieltä

1

2

3

4

5

Samaa mieltä

Opas on visuaalisesti selkeä *

Eri mieltä

1

2

3

4

5

Samaa mieltä

Oppaan sisältö vastaa odotuksia

Eri mieltä

1

2

3

4

5

Samaa mieltä

Koitko oppaan pituuden sopivaksi? *

Kyllä, sopivan pituinen

En, liian pitkä

En, liian lyhyt

Mitä muuttaisit oppaassa? *

Oma vastauksesi _____

Mikä oli oppaassa hyvää? *

Oma vastauksesi _____

Sana on vapaa!

Oma vastauksesi _____

Liite 3: Saatekirje osastolle oppaan julkaisun yhteydessä

Moikka!

Teimme opinnäytetyönä osastollenne oppaan, joka on tarkoitettu saattohoidossa olevan keuhkosairaana potilaan omaiselle. Opas on syntynyt tarpeesta, joka nousi esiin teidän osastoltanne. Olemme pyrkineet kokoamaan oppaan toiveidenne mukaisesti ja se sisältää tärkeitä tiedot saattohoidon prosessista sekä tarjoaa apua tarjoavien toimijoiden yhteystiedot. Opas on tarkoitettu antaa omaiselle omaksi.

Oppaan tavoitteena on tarjota tukea ja ohjausta omaisten surutyöhön sekä tuoda esiin saattohoidon eri vaiheet. Tavoitteena on myös helpottaa mahdollisen tuen löytämistä saattohoidon aikana ja kuoleman tapahduttua sekä normalisoida yleisesti esiintyviä tuentarpeita.

Omaisille suunnattuun kyselyyn vastasi 139 omaista ympäri Suomea. Kyselyssä kartoitettiin muun muassa omaisten koettuja tuen tarpeita sekä toteutuneita ja toivottuja tukimuotoja. Samalla pyrittiin selvittämään omaisten näkemystä oppaaseen tulevista teemoista. Selkeimmät tarpeet, jotka nousivat esiin, olivat oikea-aikainen, konkreettinen ja rehellinen tieto etenkin siitä, mitä tulevaisuudessa on odotettavissa. Kyselyn tulokset on kuvattu tarkemmin opinnäytetyön raportissa, jonka löydät alla olevan QR-koodin takaa tai Theseuksesta.

Varsinainen opas on rakennettu huomioiden aihealueet, jotka ovat olennaisia omaisen näkökulmasta saattohoitoprosessissa:

-
-
-
-
-
-
-
-
-
-

Terveisin,
Lotta Åkerlund & Minna Pyykkönen
sairaanhoitajaopiskelijat Laureasta



Liite 4: Opinnäytetyön palautelomake toimeksiantajalle

Opinnäytetyön arviointilomake

Työelämäedustajan nimi ja tehtävänimike: _____

Alla on listattu kriteereitä, jotka ovat rakentuneet oppaan suuntaviivoista. Jos mielestäsi kriteeri täyttyy oppaan luettuasi, laita ruksi kohdalle "✓". Jos mielestäsi kriteeri ei täyty, laita ruksi kohdalle "✗".

	✓	✗
Oppaassa käsitellään saattohoitovaiheessa olevan omaisen näkökulmasta oikea-aikaista tietoa konkreettisesti ja rehellisesti.		
Oppaassa kannustetaan tukeutumaan henkilökuntaan ja muihin tuen tarjoajiin vaikeassa elämätilanteessa.		
Lukijalle välittyy tunne, että tukea sekä hoitajan läsnäoloa on saatavilla eikä tarvitse jäädä yksin.		
Oppaassa tuodaan ilmi, että omainen saa ja voi olla läheisensä vierellä omien voimavarojensa mukaan.		
Oppaassa käsitellään konkreettisesti lähestyvän kuoleman merkkejä ja miltä kuolinhetki voi näyttää.		
Oppaassa esitellään yleisimpiä tuenmuotoja erilaisiin tilanteisiin ja siinä on lueteltu eri tuentarjoajien yhteystietoja.		
Oppaassa annetaan vinkkejä potilaan ja omaisen väliseen vuorovaikutukseen.		
Opas on kirjoitettu ymmärrettävästi ja tarpeeksi tiivistetysti niin, että tärkeät asiat kuitenkin käyvät ilmi.		

Miten työyhteisönne tulee hyödyntämään tehtyä opinnäytetyötä?

Miten kuvailisit yhteistyötä opinnäytetyöntekijöiden kanssa?

Vapaa sana työstä: