



**Diak**

**Maija Likonen &  
Heidi Vehkavuori**  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Sosiaali- ja terveysalan  
ammattikorkeakoulututkinto  
Sairaanhoitaja (AMK)  
Opinnäytetyö, 2018

# **HYVINVOINTIA JA JAKSAMISTA**

**Itsehoidollinen opas saattohoitovaiheessa olevan  
syöpäpotilaan läheiselle**

---

## TIIVISTELMÄ

Maija Likonen & Heidi Vehkavuori

Hyvinvointia ja jaksamista – Itsehoidollinen opas saattohoitovaiheessa olevan syöpäpotilaan läheiselle

80 sivua, 1 liite

Elokuu, 2018

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma, hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

Sairaanhoitaja (AMK)

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli laatia Syöpäjärjestöille itsehoidollinen opas, joka on suunnattu saattohoitopotilaan läheiselle. Opasta varten laadittiin kirjallisuuskatsaus, jonka tarkoituksena oli selvittää, millaisia kokemuksia ja jaksamisen keinoja syöpäpotilaiden läheisillä on ollut saattohoidon aikana. Opinnäytetyön ja oppaan tavoitteena on vahvistaa läheisten omia voimavaroja ja antaa tietoa läheisten kokemuksista, jotta erilaiset tunteet ja tuntemukset voi helpommin hyväksyä.

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä yhteistyössä Syöpäjärjestöjen kanssa, jolta opinnäytetyön aihe saatiin. Tarve itsehoidolliselle oppaalle oli suuri, koska Syöpäjärjestöillä ei ole aiemmin ollut tämän kaltaista opasta saatavilla. Syöpäjärjestöjen toiveesta itsehoidollisessa oppaassa painotus on läheisen hyvinvoinnin vahvistamisessa psykososiaalisin keinoin. Opas kirjoitettiin empaattisella lähestymistavalla läheisten yksilöllisyyttä kunnioittaen. Opasta kirjoitettaessa huomioitiin myös se, että Syöpäjärjestöjen on sitä helppo muokata omien käyttötarkoitusten mukaisesti.

Opinnäytetyön kuvailevaa kirjallisuuskatsausta varten kerättiin ajankohtaisia sekä kotimaisia ja kansainvälisiä tutkimusartikkeleita. Tiedonhaussa käytettiin Medic, CINAHL, ProQuest, PubMed sekä Google Scholar tietokantoja.

Avainsanat: saattohoito, syöpä, läheinen, itsehoito

## ABSTRACT

Maija Likonen & Heidi Vehkavuori

Wellness and Strength – A self-care guide for the loved ones of cancer patients in end-of-life care.

80 pages, 1 appendix

August, 2018

Diaconia University of Applied Sciences

Degree programme in Nursing: Option in Nursing

Degree: Nurse

The purpose of this thesis was to create a self-care guide for Finland's Cancer Foundation directed toward the loved ones of end-of-life care patients.

A literature review was conducted as the guide was compiled. The purpose of the literature review was to find out the experiences loved ones of cancer patients' have had of end-of-life care and what coping strategies they have used to make it through this time. The aim of the thesis and the guide was to empower the loved ones and give them the understanding about their situation so that acceptance of different emotions and reactions might be easier.

This functional thesis was carried out in collaboration with Finland's Cancer Foundation, from whom was received the topic of the thesis. There was a need for a self-care guide, as the cancer foundation did not have this kind of guide available before. In line with the wishes of the foundation, the emphasis of this self-care guide is in strengthening the well-being of the loved ones through psychosocial means. The guide was written in an empathetic tone that respects the unique situation of the reader. In writing the guide, we wanted the text to be easily utilized by the cancer foundation in accordance with their own needs.

Up-to-date national and international research articles were gathered for the literature review. The search was carried out on the Medic, CINAHL, ProQuest, PubMed and Google Scholar databases.

Keywords: end-of-life care, cancer, loved ones, self-care

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	4
2 YHTEISTYÖKUMPPANI SYÖPÄJÄRJESTÖT .....	5
3 SYÖPÄ JA SAATTOHOITO .....	6
3.1 Syöpä sairautena .....	7
3.2 Saattohoito käsitteenä .....	9
3.3 Saattohoito elämän kriisinä .....	12
3.4 Saattohoitopotilaan läheinen .....	14
4 SAATTOHOITO SYÖPÄPOTILAAN LÄHEISEN KOKEMANA .....	15
4.1 Saattohoito fyysisenä kokemuksena .....	16
4.2 Saattohoito psykososiaalisena kokemuksena .....	18
4.3 Saattohoito hengellisenä kokemuksena .....	21
5 LÄHEISEN ITSEHOIDOLLISET KEINOT JAKSAMISELLE SAATTOHOIDOSSA .....	22
5.1 Fyysistä terveyttä edistävät keinot .....	23
5.2 Psykososiaaliset keinot .....	24
5.3 Hengellisyyttä ja henkisyttä tukevat keinot .....	26
5.4 Kuoleman kohtaamista vahvistavat keinot .....	27
6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .....	29
7 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS .....	30
7.1 Opinnäytetyön menetelmät ja tiedonhaku .....	33
7.2 Hyvän oppaan kriteerit .....	34
7.3 Oppaan suunnittelu ja toteutus .....	36
7.4 Valmis opas .....	39
7.5 Oppaasta saatu palaute .....	41
8 POHDINTA .....	42
8.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus .....	44
8.2 Oma ammatillinen kasvu ja kehittyminen .....	46
8.3 Jatkokehitysideat .....	48
LÄHTEET .....	49
LIITTEET .....	65

LIITE 1. Itsehoito-opas .....	65
-------------------------------	----

# 1 JOHDANTO

Vaikka nykypäivänä hoitotyössä korostetaan yhä enemmän ihmisen yksilöllisyyttä, ei pitäisi unohtaa, että kuoleva potilas on osa hänelle tärkeitä yhteisöä. Saattohoidossa potilaan läheisten huomioiminen ja tukeminen ovat kiistattomasti osa hyvää kokonaisvaltaista hoitoa. Saattohoidon tavoitteena ei ole pidentää eikä lyhentää vakavasti sairastuneen ihmisen elämää, vaan pyrkimyksenä on kärsimyksen lievittäminen ja mahdollisen aktiivisen elämän ylläpitäminen. Saattohoitoon siirryttäessä potilaan hoitamisessa korostuu yhä enemmän läheisten huomioiminen. (Saarto 2018.)

Kuolemalla on suuri vaikutus ja muutos yksilön ja hänen perheensä elämälle. Lähestyvän kuoleman aiheuttamassa kriisitilanteessa potilaan läheiset ovat usein tukea antava osapuoli, minkä takia heidän huomioiminen ja tukeminen on merkittävä osa hoitoa. Suurimmalla osalla ihmisistä on voimavaroja selviytyä tämän kaltaisessa elämäntilanteessa itsehoidolla sekä sosiaalisen verkoston tuella. Sairaanhoidajan tehtäviin kuuluu saattohoidossa merkittävänä osana kärsimyksen lievittäminen ja kriisin kokeneen henkilön tukeminen hänen omia selviytymiskeinoja vahvistamalla. (Kiiltomäki 2007, 29, 50–51.)

Opinnäytetyömme tarkoituksena on ollut tutkia syöpäpotilaiden läheisten kokemuksia ja selviytymiskeinoja saattohoidon aikana sekä koota heidän tarpeitansa vastaavia itsehoidollisia keinoja. Opinnäytetyömme teoreettisen viitekehysten pohjalta olemme laatineet itsehoito-oppaan (Liite 1.) Syöpäjärjestöjen käyttöön. Löytämiemme kansainvälisten tutkimusartikkelien perusteella olemme havainneet, että saattohoitopotilaan läheinen usein laiminlyö omat tarpeensa ja keskittyy oman jaksamisensa sijaan potilaan hoitamiseen. Toivomme, että tekemämme itsehoito-opas auttaisi läheistä ymmärtämään oman hyvinvoinnin tärkeyden sekä antaisi selkeitä ja konkreettisia keinoja jaksamiselle. Opinnäytetyöaiheemme on mielestämme tärkeä ja ajankohtainen, koska saattohoidon tarve tulee lisääntymään lähivuosina väestön ikääntymisen vuoksi ja koska tällä hetkellä juuri itsehoitoon keskittynyttä saattohoito-opasta ei ole saatavilla läheisille.

## 2 YHTEISTYÖKUMPPANI SYÖPÄJÄRJESTÖT

Opinnäytetyömme yhteistyökumppanina on Syöpäjärjestöt, joka koostuu Suomen Syöpäyhdistyksen ja Syöpäsäätiön muodostamasta kokonaisuudesta. Suomessa toimii 12 Suomen Syöpäyhdistykseen kuuluvaa alueellista syöpäyhdistystä ja kuusi valtakunnallista potilasjärjestöä. Jäsenjärjestöt ovat itenäisiä organisaatioita, joiden toimintaan kuuluvat sairastuneiden ja heidän läheistensä neuvonta, vertaistuen, erilaisten kurssien, kuten kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssien, sekä virkistystoiminnan järjestäminen. (Syöpäjärjestöt. Järjestö. i.a; Syöpäjärjestöt. Järjestö. Jäsenjärjestöt. i.a.) Syöpäsäätiöllä on puolestaan tärkeä osa syöpätutkimuksen rahoittajana ja kehittäjänä. Lisäksi Syöpäsäätiö ylläpitää Syöpäjärjestöjen maksutonta valtakunnallista neuvontapalvelua, jonka tarkoituksena on tarjota tukea ja tietoa potilaille ja heidän läheisilleen. (Syöpäjärjestöt. Järjestö. Syöpäsäätiö. i.a; Syöpäsäätiö i.a.)

Syöpäjärjestöjen strategia ohjaa Suomen Syöpäyhdistyksen ja Syöpäsäätiön toimintaa vuosina 2015–2020. Tällä strategialla Syöpäjärjestöt tavoittelee syövän ehkäisyn ja varhaistoteamisen tehostamista, syövänhoidon kehittämistä, syöpätutkimuksen vahvistamista sekä ennen kaikkea hyvää elämää syövästä huolimatta hyvän hoidon ja tuen avulla. Tämän strategian lisäksi Syöpäjärjestöjen toimintaa ohjaajat arvot, joita ovat tasa-arvo ja oikeudenmukaisuus, saatavuus, luotettavuus ja yhteisöllisyys. (Syöpäjärjestöt. Järjestö. Strategia. i.a.)

Syöpäjärjestöjen kanssa tekemämme yhteistyöprojekti on ollut tuottaa erilaisia itsehoidollisia ohjeita sisältävä opas saattohoidossa olevan syöpäpotilaan läheiselle. Syöpäjärjestöihin kuuluva Suomen Syöpäpotilaat ry on yhdistys, joka ylläpitää kattavaa ja ajanmukaista potilasopasvalikoimaa. Näiden oppaiden tarkoituksena on tukea syöpäpotilaita ja heidän läheisiään. (Suomen Syöpäpotilaat ry i.a.)

### 3 SYÖPÄ JA SAATTOHOITO

Suomessa kuolee vuosittain noin 50 000 ihmistä. Palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa tarvitsevia potilaita on vuosittain noin 15 000, joista syöpäpotilaat muodostavat suurimman potilasryhmän (Hänninen 2015a, 256; Hänninen & Vuorinen 2010, 1606.) Syy sille, miksi syöpäpotilaat muodostavat potilasryhmänä suurimman tarpeen palliatiiviselle hoidolle ja saattohoidolle johtuu Hännisen (2015a, 256) mukaan osittain taudin luonteesta, koska syöpätaudit etenevät yleensä hyvin nopeasti. Terveystieteissä on myös opittu tunnistamaan se ajankohta, josta eteenpäin tautispesifisestä hoidosta ei ole enää hyötyä syövän parantamisessa (Hänninen 2015a, 256). Tarkkaa ennustetta syöpäpotilaan saattohoidon kestosta ei yleensä voida kuitenkaan tehdä. Potilaan yleiskunto voi olla kohtalaisen hyvä kehittyneiden syöpähoitojen ansiosta. Vointi saattaa kuitenkin romahtaa yllättäen, minkä jälkeen kuolema seuraa nopeasti. (Syöpäjärjestöt. Hoito ja kuntoutus. Saattohoito. i.a.)

Suomessa joka kolmas henkilö sairastuu syöpään jossakin elämän vaiheessa. Väestön ikääntymisen myötä uusien syöpätapausten määrä lisääntyy. Tästä huolimatta syöpäkuolleisuus ei ole kuitenkaan kasvanut samassa suhteessa, koska hoitomahdollisuudet ovat parantuneet huomattavasti. Vaikka syöpäpotilaiden ennuste on koko ajan parantunut, on syöpä kuitenkin suomalaisten toiseksi yleisin kuolinsyy. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010a, 13; Saarto 2015a, 361; Terveystieteiden ja Hyvinvoinnin laitos 2014.)

Tarve saattohoidolle on merkittävä myös monissa muissa kroonisissa sairauksissa, kuten sydämen vajaatoiminnassa, keuhkohtaumataudissa, munuaisten ja maksan vajaatoiminnassa sekä erilaisissa etenevissä neurologisissa sairauksissa. (Hänninen 2013, 26; Saarto 2013, Saarto ym. 2011, 8.) Myös nämä sairaudet johtavat kuolemaan, mutta Hännisen (2015a, 256) mukaan näissä sairauksissa kuoleman selkeää taitekohtaa on vaikeampi arvioida syöpätauteihin verrattuna.

### 3.1 Syöpä sairautena

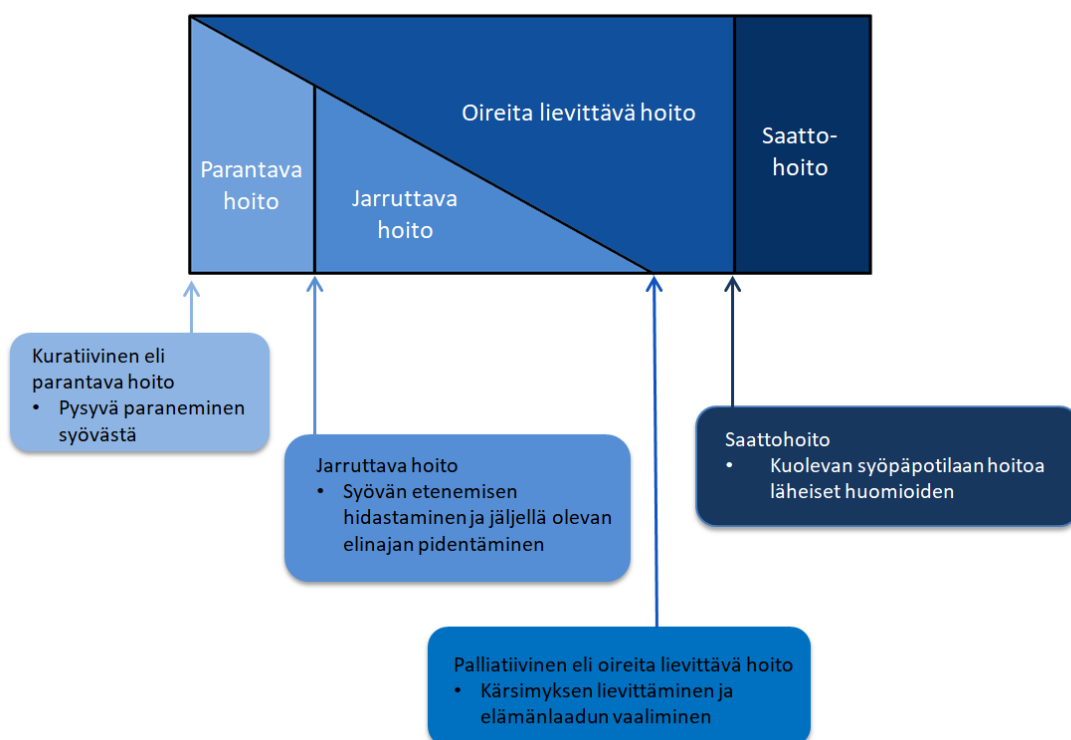
Syöpä on yleisnimitys kaikille ihmisen kehossa oleville pahanlaatuisille kasvaimille. Syöpäkasvain muodostuu syöpäsoluista, jotka ovat alun perin peräisin yhdestä pahanlaatuiseksi muuttuneesta solusta ja sen jälkeläisistä. Syöpäsoluille on tyypillistä se, että ne pystyvät jakautumaan hallitsemattomasti, kulkeutumaan veren tai imunesteen mukana sekä lähettämään etäpesäkkeitä eli metastaaseja muualle elimistöön. Solut eivät välttämättä kuitenkaan aina muodosta tiivistä kasvainta, kuten leukemiasolut. Syöpä ei ole yksi yhteinen sairaus, vaan syöpätautien ryhmään kuuluu yli 200 erilaista sairautta. Tästä syystä syövän syyt, oireet, tyypit ja hoidot eroavat toisistaan. (Ahonen, Blek-Vehkaluoto, Ekola, Partamies, Sulosaari & Uski-Tallqvist 2016, 139; Iivanainen, Jauhiainen & Syväoja 2012, 756; Sand, Sjaastad, Haug, Bjålie & Toverud 2011, 59; Syöpäjärjestöt. Tietoa syövästä. Syöpätaudit. i.a.)

Vaikka aina ei ole selkeää syytä syövän synnylle, tiedetään tutkimuksissa käytettyjen koe-eläinmallien avulla eri tekijöitä, jotka voivat aiheuttaa muutoksia ihmisen perimäaineksessa. Ihmisen normaalit solut voivat muuttua pahanlaatuisiksi syöpäsoluiksi eli transformoitua. Tällaisia muutoksia saavat aikaan erilaiset kemialliset karsinogeenit. Merkittävin karsinogeeni on tupakointi; sekä aktiivinen että passiivinen tupakointi. Muita karsinogeenieja ovat muun muassa säteily (röntgensäteily ja radioaktiivinen säteily), lääkaineet, kuten solunsalpaajat ja hormonit, tietyt virukset ja bakteerit sekä erilaiset kemialliset aineet. Syöpäriskiä lisäävät myös alkoholin käyttö ja epäterveellinen ruokavalio. Periytyvyyden merkitys sairastumiselle ei ole kovin suuri, mutta alttius sairastua syöpään voi olla perinnöllistä, kuten alttius sairastua paksusuolisyöpään. (Ahonen ym. 2016, 143; Isola & Kallioniemi 2013, 11; Sankila 2013, 40–47; Iivanainen, Jauhiainen & Syväoja 2012, 756; Sand, Sjaastad, Haug, Bjålie & Toverud 2011, 59; Syöpäjärjestöt. Tietoa syövästä. Mikä aiheuttaa syöpää? i.a.)

Syövän hoito on myös yksilöllistä, ja siksi hoitomuodot voivat erota toisistaan. Syövän hoitomuodot ovat paikallisia (leikkaus- ja sädehoito) ja systemaattisia (hormonihoito, solunsalpaajahoito ja immunologinen hoito). Tärkeimmät syövän hoidossa käytettävät hoitomuodot ovat leikkaushoito, sädehoito ja erilaiset

lääkehoidot. Tavallisesti syöpähoidoissa käytetään hoitomuotojen erilaisia yhdistelmiä. Hoitomuodon valintaan vaikuttavat muun muassa kasvaimen sijainti, levinneisyys, solutyyppe, potilaan yleiskunto ja muut sairaudet sekä potilaan oma toive. (Ahonen ym. 2016, 145; Joensuu 2013, 132; Iivanainen, Jauhainen & Syväoja 2011, 19; Syöpäjärjestöt. Hoito ja kuntoutus. Syövän hoito. i.a.)

Syövän hoito jaetaan hoitomuodon lisäksi kuratiivisen eli parantavaan hoitoon tai palliatiiviseen eli oireita lievittävään hoitoon. Kuratiivisessa hoidossa tavoitteena on potilaan täydellinen paraneminen, kun taas palliatiivisessa hoidossa pyritään parantamaan potilaan elämänlaatua, lievittämään sairauden oireita sekä hidastamaan taudin etenemistä. Nämä eri hoitomuodot kuuluvat syöpäpotilaan elinkaareen (Kuvio 3.), jossa hoitolinjat valitaan sen mukaan, mikä on hoidon ensisijainen tavoite. (Ahonen ym. 2016, 145; Joensuu 2013, 132; Iivanainen, Jauhainen & Syväoja 2011, 19; Syöpäjärjestöt. Hoito ja kuntoutus. Syövän hoito. i.a.)



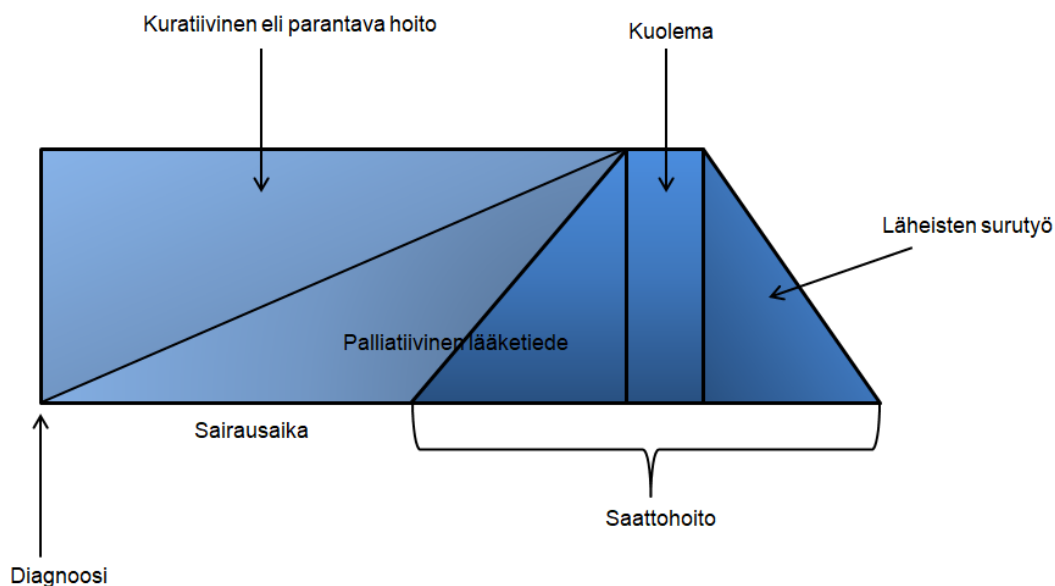
KUVIO 1. Syövän eri vaiheet ja niihin liittyvät hoitolinjat (Mukaillen Saarto 2015b, 12–13)

### 3.2 Saattohoito käsitteenä

Saattohoito käsittää lähestyvää kuolemaa edeltävän viimevaiheen hoidon, joka ajoittuu lähelle kuoleman todennäköistä ajankohtaa; yleensä viimeisiin elinviikkoihin tai -päiviin (Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä 2012; Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto 2008; Suomen Palliativisen Hoidon Yhdistys Ry i.a; Tasmuth, Poukka & Pöyhiä 2012, 450). Saattohoito on monialaista ja kokonaisvaltaista hoitoa, jossa huomioidaan erityisesti ihmisen yksilöllisyys (Pajunen 2013, 11). Potilaan hoidossa tavoitteena on hänen oireidensa ja kärsimyksensä lievittäminen. Keskeisenä osana ovat myös hoidon ja tuen antaminen sekä ennen kuolemaa että sen jälkeen. Saattohoitoa voidaan toteuttaa potilaan omassa kodissa, kodinomaisessa laitoksessa sekä sosiaali- ja terveydenhuollon julkisessa tai yksityisessä laitoksessa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010b, 11.)

Saattohoito on osa palliativista hoitoa, joka on parantumattomasti sairaiden ja kuolevien ihmisten aktiivista, moniammatillista ja kokonaisvaltaista hoitoa. Toisin kuin saattohoito, palliativinen hoitovaihe aloitetaan hyvissä ajoin taudin spesifisen hoidon rinnalle, ja sen merkitys korostuu sairauden ja oireiden edessä sekä toimintakyvyn heiketessä. Saattohoitoon puolestaan päädytään silloin, kun potilaan toimintakyky on huomattavasti rajoittunut ja hänen selviytymismahdollisuutensa itsestään huolehtimisessa ovat heikentyneet. (Grönlund & Huhtinen 2011, 78; Hänninen 2015a, 256–257, Sosiaali- ja terveysministeriö 2010a, 13; Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto 2008; Suomen Palliativisen Hoidon Yhdistys Ry i.a.)

Paljon on keskusteltu siitä, missä vaiheessa potilaan hoito kuuluu saattohoitovaiheeseen, koska rajan tunnistaminen palliativisen hoidon ja saattohoidon välillä on usein epäselvää. Saattohoito ja palliativinen hoito ovat keskenään osittain päällekkäisiä käsitteitä, koska molemmissa hoitovaiheissa on potilaan loppuvaiheen oireenmukaista hoitoa. Tästä syystä siirtymää palliativisesta hoidosta saattohoitoon kuvataan usein liukuvaksi (Kuvio 1.). (Rimpiläinen & Ethem 2007, 324–325; Tasmuth, Poukka & Pöyhiä 2012, 450–451.)



KUVIO 2. Palliativisen hoidon ja saattohoidon suhde parantavaan hoitoon (Mukaihen Tasmuth, Poukka & Pöyhiä 2012, 451)

Saattohoitoa ja palliativista hoitoa ohjaavat vahvasti monenlaiset arvot (Kuvio 2.), joita ovat muun muassa hyvä hoito, ihmisarvon kunnioitus, ihmisen itsemääräämisoikeus ja oikeudenmukaisuus. Jokaisella kuolevalla potilaalla tulee olla oikeus hyvään saattohoitoon. (Pajunen 2013, 12; Sosiaali- ja terveysministeriö 2010b, 30.) Potilaan mahdollisimman hyvän elämänlaadun kannalta merkittävää on se, että hän voi kohdata kuolemansa turvallisesti ja arvokkaasti sekä tuntea samalla rakkautta tärkeimpien läheistensä seurassa (Rahko, Järvinen & Holma 2017). Edellä mainittujen arvojen lisäksi saattohoidon eettisissä lähtökohdissa korostuvat merkittävänä arvoina potilaan inhimillisyys ja kiivottomuus. Myös potilaan kärsimyksen pitkittämistä ja turhia hoitoja tulisi välttää. (Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE 2012, 9, 14.)



KUVIO 3. Saattohoidon eettiset periaatteet ja arvot (Hänninen 2015b, 7; Hållfast, Kivinen, Sipola, Hammari, Wright & Staines 2009, 6; Sosiaali- ja terveysministeriö 2010b, 30)

Eettisten ohjeiden ja periaatteiden rinnalle on laadittu kuolevan potilaan hoitoa koskevia ja terveydenhuoltoa velvoittavia eettisiä asetuksia ja normeja (Suomen perustuslaki 731/1999, Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 559/1994 ja Terveydenhoitolaki 1326/2010). Näiden asetusten ja normien yhteinen päämäärä on turvata mahdollisimman laadukas hoito potilaalle, ammattitaitoinen henkilökunta ja läheisten tuki. (Hållfast ym. 2010, 5; Leino-Kilpi 2009, 310; Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliativisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä 2012; Valvira 2008.)

Saattohoitopotilaan hoidossa korostuu se, että häntä hoidetaan aina lääketieteellisin perustein yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Elämän loppuvaiheeseen liittyvässä päätöksenteossa tärkeänä osana ovat lääkärin ja hoitajan oma persoonallisuus sekä heidän muodostama suhde kuolemaan. (Salomaa ym. 2011, 3.) Päätös saattohoitoon siirtymisestä on hoitovastuussa olevalla lääkärillä, jolta edellytetään sairauden vaiheen tunnistamista saattohoitoon siirtymisen kannalta. Saattohoitopäätöksestä keskustellaan ja sovitaan potilaan sekä hänen luvallaan läheisten kanssa. Päätös sisältää myös päätöksen pidättäytyä elvytyksestä. Potilaan on oltava tietoinen saattohoitopäätöksen ja hoitolinjauksen perusteista ja seuraamuksista. (Grönlund & Huhtinen 2011, 78;

Hänninen 2015a, 257; Saarto 2017, 8, Tasmuth 2013, 44.) Jos hoitolinjaa muutetaan, on tärkeä huomioida erilaisten hoitojen vaikutukset ja sivuvaikutukset potilaaseen (Tasmuth 2013, 44). Saattohoitopäätöstä ei kuitenkaan saa tehdä liian myöhään, koska tämä heikentää potilaan autonomian toteutumista, oireiden lievitystä, potilaan ja hänen läheistensä mahdollisuutta valmistautua lähestyvään kuolemaan. Liian myöhään tehty saattohoitopäätös luo myös pohjan epärealistisille odotuksille ja ristiriidoille hoidon tavoitteiden suhteen. (Hänninen 2015a, 257.)

### 3.3 Saattohoito elämän kriisinä

Normaali tilanteessa ihminen jaksaa käydä töissä, opiskella, harrastaa ja tavata ystäviään. Hyvinvoiva ihminen selviää elämän pienistä kolhuista ja murheista kohtuullisen nopeasti. (Väestöliitto 2018.) Hyvinvointi on onnellisuutta suurempi käsite, joka koostuu terveydestä, materiaalisesta hyvinvoinnista ja elämänlaadusta. Yksilön hyvinvointi rakentuu sosiaalisista suhteista, mahdollisuuksista toteuttaa itseään, onnellisuudesta sekä sosiaalisesta pääomasta. Jaksamisella tarkoitetaan riittäviä voimavaroja sopeutua stressaaviin elämäntilanteisiin. Reaktio stressiin riippuu pitkälti yksilön sietokyvystä, näkökulmista ja asenteista. (Mattila 2009, 2010; Terveyden ja Hyvinvoinnin Laitos 2018.)

Vaikeassa elämäntilanteessa ihmisen vanhat selviytymismekanismit voivat joskus tuntua riittämättömiltä. Tällöin ihminen käy läpi kriisin, jota luonnehtii sisäisen sekavuuden tunne. Kriisi onkin usein mielentila, ei varsinaisen tapahtuma. Kriisin aiheuttama kärsimys on uhka ihmisen jaksamiselle ja hyvinvoinnille. Kärsimyksen kokeminen on yksilöllistä ja se riippuu monesta eri tekijästä, kuten elämänhistoriasta, persoonasta, resursseista, tiedoista, taidoista, sosiaalisesta verkostosta sekä henkilökohtaisista toiveista ja odotuksista koettuihin asioihin liittyen. (Pajunen 2013, 14.) Kriisi on toisaalta mahdollisuus uuteen kasvuun ja muutokseen (Joseph & Linley 2008, 29–30).

Kriiseistä ei ole mahdollista vain selviytyä, vaan myös kehittyä ja tuntea itsensä psyykkisesti vahvemmaksi. Tätä ilmiötä kutsutaan posttraumaattiseksi kas-

vuksi eli trauman jälkeiseksi kasvuksi. Kasvun kokeminen ei kuitenkaan tarkoita vaikeiden ja raskaiden reaktioiden poissaoloa. (Hedrenius & Johansson 2016, 162.) Muutos voi ilmetä elämän arvostamisena, prioriteettien ja elämänfilosofian muuttumisena, henkisyyden lisääntymisenä, omasta kehosta huolehtimisena ja terveystyöskentymisenä sekä ihmissuhteiden syvenemisenä (Lipponen, Litovaara & Katajainen 2016, 256–257).

Saattohoitoon siirtyminen on potilaan läheiselle usein järkyttävä tapahtuma, joka aiheuttaa hänelle paljon stressiä ja useita pakollisia muutoksia elämäntavoissa. Läheiset elävät monimutkaisessa jännityksessä, jossa he ovat samaan aikaan pitämässä kiinni ja luovuttamassa rakkaasta perheenjäsenestään. (Bouchal, Rallison, Moules & Sinclair 2015.) Läheisen kokema suru saattohoidossa ei ole oire, joka pitäisi poistaa. Surun läpikäynyt ihminen ei välttämättä enää palaa siihen elämäntilanteeseen, jossa hän oli ennen saattohoitoa. Tästä syystä hänen on löydettävä uusi tasapaino elämässään. (Altmaier 2011.)

Resilienssi on kyky selviytyä stressistä ja kriisistä hyvin. Suomenkielessä ei ole virallista vastinetta käsitteelle, mutta termejä, kuten psyykinen palautumiskyky, muutosjoustavuus ja toipumiskyky ovat käytössä (Suomen Mielen-terveysseura i.a/a; Duodecim 2017). Kyseessä on taito, jota voi harjoittaa ja kasvattaa jatkuvasti. Se on kyky tunnistaa omat ja ympäristön voimavarat ja hyödyntää niitä haasteiden edessä. Keskeistä resilienssissä on avun pyytäminen ja vastaanottaminen. Resilienssi rakentuu myös stressin sietokyvystä, ongelmanratkaisukyvystä, optimistisesta asennoitumisesta, joustavuudesta, ja omatoimisuudesta. (Lipponen, Litovaara & Katajainen 2016, 242–244, 246–249.) Tästä syystä resilienssistä puhuttaessa voidaan käyttää myös joustava mieli -termiä. Joustavan mielen omaavat ihmiset näkevät merkitystä elämän vaikeissa tilanteissa ja lopulta kuolemisessakin. Vaikean tilanteen keskellä he eivät luovu huumorista, vaan luottavat kykyynsä selviytyä tilanteesta. Myös resilienssin omaavat perheet pystyvät uskomaan ja luottamaan siihen, että tragediankin läpikäytyä he selviytyvät ja jatkavat yhdessä eteenpäin. (Okun & Nowinsky 2011.)

### 3.4 Saattohoitopotilaan läheinen

Käytämme opinnäytetyössämme saattohoitopotilaan omaisesta termiä läheinen, koska yhteistyökumppanimme mukaan syöpäpotilaiden omaisista puhuttaessa Syöpäjärjestöt käyttävät erilaisissa tilaisuuksissa mieluummin termiä läheinen. Tällöin potilaan omainen ei rajoitu pelkästään perheeseen (puoliso, lapset ja vanhemmat), vaan se käsittää myös potilaan ystävät ja muun sosiaalisen verkoston. Koska potilaan lähipiiriin kuuluvat henkilöt vaihtelevat ja koska jokaisella läheisellä on oma roolinsa suhteessa potilaaseen, emme määrittele opinnäytetyössämme sen tarkemmin läheistä, jolle opas on suunnattu.

Saattohoitovaiheessa potilaan läheisillä on merkittävä rooli potilaan hoidossa. Potilaan läheisenä oleminen voi toteutua monin eri tavoin, koska kuolevalla ihmisellä on oikeus määrittää, kuka tai ketkä ovat hänelle tärkeimpiä ja lähimpiä ihmisiä. Yleensä potilaan läheisimpiä ovat ydinperheen jäsenet, joihin hänellä on emotionaalisesti läheisimmät siteet, ja nämä henkilöt ovat läsnä potilaan sairauden ja saattohoidon aikana. Vaikka saattohoitopotilaalla ei olisikaan elossa olevia läheisiä, hänellä voi kuitenkin olla yhteisö, johon kuuluu. Tällöin potilaan läheinen voi olla esimerkiksi naapuri tai joku muu tuttu. (Grönlund & Huhtinen 2011, 98; Hänninen 2015b, 50; Surakka 2013, 92; Surakka, Mattila, Åstedt-Kurki, Kylmä & Kaunonen 2015, 31; Tikkala 2014, 23.)

Potilaalle voi olla myös vaikeata nimetä yhtä omaista tai läheistä, koska läheisten ja ystävien joukko voi olla suuri. Toisaalta nykypäivänä uusioperheet ovat yleistyneet, minkä takia saattohoitopotilas voi pitää läheisenään myös esimerkiksi entistä puolisoaan. On kuitenkin tärkeää, että potilaan tietoihin merkitään potilaan lähiomaiseksi se, joka tuntee parhaiten potilaan tavat ja mieltymykset sekä osaa vastata potilaan tarpeisiin, kun potilas ei itse pysty niitä ilmaistamaan. Saattohoidossa korostuu nimenomaan se, että potilaan kaikilla läheisillä on oikeus tulla kohdatuksi, koska he ovat kuitenkin omalla tavallaan olleet mukana potilaan loppuvaiheessa. Elämän syvimpien kysymysten yhteydessä ja kuoleman läheisyydessä on luonnollista, että potilastietojärjestelmässä on potilaan omaisten kohdalla useampi henkilö. (Grönlund & Huhtinen 2011, 98; Oikarinen, Silvola, Mäenpää & Jussila 2014, 5; Surakka 2013, 92–93.)

Saattohoito merkitsee kuolevan potilaan läheiselle elämän uudelleen järjestämistä ja siihen sopeutumista. Saattohoitoon liittyy myös monenlaisia reaktioita, kuten surua, huolta ja murhetta. Sopeutuminen saattohoidon myötä muuttuneeseen elämään vaatii potilaan läheiseltä paljon voimavaroja ja ponnisteluja. (Grönlund & Huhtinen 2011, 81, 140; Hänninen 2010, 285; Pajunen 2013, 19.) Hyvässä saattohoidossa myös läheiset saavat tarvitsemansa tuen ja tiedon. Se, miten potilaan läheinen tulee kohdatuksi ja miten häntä tuetaan kohtamaan saattohoito ja potilaan sairauteen liittyvät tosiasiat, vaikuttaa hyvin paljon siihen, mitä he ajattelevat potilaan kuolemasta. (Juhela 2015, 280; Pajunen 2013, 20.) Saattohoitopotilaan läheiset ovat mukana tämän koko hoitoprosessin ajan potilaan saattohoitoneuvotteluista kuolemaan ja sen jälkeisiin toimenpiteisiin asti (Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE 2012, 35).

#### 4 SAATTOHOITO SYÖPÄPOTILAAN LÄHEISEN KOKEMANA

Maailman Terveysjärjestö (WHO) on laatinut vuonna 2002 suositukset palliativiselle hoidolle, joiden mukaan palliativisessa hoidossa korostuu ennen kaikkea potilaan ja hänen läheistensä kokonaisvaltainen huomioiminen niin psyykkisesti, fyysisesti, sosiaalisesti kuin henkisesti. Elämän loppuvaiheen hoidossa kuolevan potilaan läheisille tarjotaan tukea sekä sairauden aikana että läheisten toipumisvaiheessa potilaan kuoleman jälkeen. (WHO 2014, 5.) Myös Sosiaali- ja terveysministeriön (2010a, 15) laatimissa hyvän saattohoidon periaatteissa korostuu se, että saattohoidon kokonaisuuteen kuuluu olennaisesti potilaan läheisten sosiaalisten, henkisten, eksistentiaalisten ja kulttuurillisten tarpeiden arvioiminen ja niissä tukeminen. Näiden palliativisen hoidon ja saattohoidon määritelmien ja periaatteiden perusteella olemme päätyneet tarkastelemaan syöpäpotilaan läheisten kokemuksia ja tuen tarpeita saattohoidon aikana psyykkisestä, sosiaalisesta, fyysisestä ja hengellisestä näkökulmasta.

Anttosen (2016, 75) mukaan syöpäpotilaan saattohoitovaihe kuormittaa potilaan perheenjäseniä fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti. Läheisenä oleminen saattohoitopotilaalle voi olla arvokas kokemus elämään ja kuolemaan liittyvien syvimpien kysymysten kannalta. Kuitenkin potilaan viimeisinä elinpäivinä läheiset voivat kokea saattohoidon myös sekä psyykkisesti että fyysisesti hyvin raskaana. Kotona kuolevan potilaan kanssa oleminen on läheisten mukaan ollut kahtia jakava kokemus, jossa läheiset ovat mieltäneet saattohoidon hyvänä aikana ja jossa sitä puolestaan on pidetty hyvin ahdistavana ja surullisena aikana. Vaikka saattohoidossa läheisiin kohdistuu monenlaista taakkaa, kuten psyykkistä ja fyysistä kuormittuneisuutta sekä taloudellista ahdinkoa ja ajankäytön hallintaa, on henkilöitä, joille saattohoidolla on ollut myös hyviä seurauksia. (Dumont, Dumont & Mongeau 2016, 1051; Fisker & Strandmark 2007, 280; Kang ym. 2013, 564.)

#### 4.1 Saattohoito fyysisenä kokemuksena

Saattohoidon kaltaisessa traumaattisessa tapahtumassa ihminen voi reagoida erilaisin fyysisin oirein, vaikka hänelle ei olisi tapahtumasta aiheutunut mitään fyysisiä vammoja. Tällaisia oireita voivat olla esimerkiksi päänsärky, unettomuus, ruokahaluttomuus, pahoinvointi, lihasjännitys ja väsymys. Kriisin myötä vastustuskyky voi heikentyä, jolloin ihminen on myös normaalia alttiimpi erilaisille tarttuville taudeille. (Ruishalme & Saaristo 2007, 68.) Myös pelkästään suru voi laukaista saattohoitopotilaan läheisissä edellä mainittuja fyysisiä oireita (Grönlund & Huhtinen 2011, 144–145; Syöpäjärjestöt. Elämä syövän kanssa. Kuoleman lähestyessä. i.a).

Elämän kriisitilanteille on tyypillistä myös se, että läheinen sivuttaa omat tarpeensa ja keskittyy sairastuneen auttamiseen. Itselle tärkeän ihmisen sairaus voi johtaa läheisen oman hyvinvoinnin laiminlyömiseen. Pahimmassa tapauksessa läheinen huolehtii sairastuneesta jatkuvasti vuorokauden ympäri. Läheinen voi kokea pelkoa siitä, että sairastuneen vointi romahtaa, mikäli tämä ei ole koko ajan saatavilla. (Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – FinFami ry i.a.) Toisaalta myös vierailut saattohoitopotilaan luona voidaan kokea raskaina, uu-

vuttavina ja fyysisesti väsyttävänä, koska läheiset saattavat haluta käydä potilaan luona mahdollisimman usein ennen hänen kuolemaansa. Tällöin läheisten oma vuorokausirytmä voi helposti häiriintyä. (Grönlund & Huhtinen 2011, 141.)

Anttonen (2016, 74, 76) kirjoittaa väitöskirjassaan, että saattohoitovaiheessa olevan syöpäpotilaan läheiset asettavat potilaan tarpeet omien tarpeidensa edelle. Tällöin läheisten omat voimavarat ovat heikentyneet. Läheiset eivät myöskään hakeudu hoitoon fyysisten oireiden vuoksi ja yliarvioivat omia voimavarojaan (Angelo, Egan & Reid 2013, 386; Anttonen 2016, 79). Useat saattohoitopotilaan läheiset ovat kuvanneet, miten paljon sairaus on häirinnyt heidän omaa elämäänsä, kun vastuun määrä on kasvanut, roolit perheessä ovat muuttuneet ja kun asioita on joutunut asettamaan uuteen tärkeysjärjestykseen. (Houldin 2007, 325; Shih, Hsiao, Chen & Lin 2013, 4657.) Näiden lisäksi läheisten on ollut vaikeaa suunnitella etukäteen mitään kodin ulkopuolista menoja, koska he ovat pelänneet, että potilaalle tapahtuu jotakin, jos he poistuvat kotoa (Shih ym. 2013, 4657).

Saattohoidon aikana syöpäpotilaan läheiset saattavat helposti unohtaa myös unen ja levon tärkeyden, kun he keskittyvät omien tarpeidensa sijaan potilaan tarpeisiin (Fisker & Strandmark 2007, 278). Useissa tutkimuksissa läheiset kertovat erityisesti uniongelmistaan ja väsymyksestään, joita he ovat kokeneet saattohoidon aikana. Läheisten uniongelmiin yhteydessä esiintyy erityisesti emotionaalisia oireita, kuten ahdistuneisuutta, masentuneisuutta, stressiä, pelkoa ja syyllisyyden tunnetta. (Corà, Partinico, Munafò & Palomba 2012, 38, 44; Persson, Östlund, Wennman-Larsen, Wengström & Gustavsson 2008, 242; Hudson, Thomas, Trauer, Remedios & Clarke 2011, 525; Houldin 2007, 326.) Erilaiset ajatukset ja tunteet pyörivät läheisten mielessä. Mielen kuormittuneisuus vaikeuttaa heidän unen tuloaan ja nukkumistaan. Mielen kuormittuneisuus liittyy pitkälti muun muassa saattohoitopotilaan hoitoon, hänen vointinsa muutokseen ja oireidensa hallintaan sekä siihen, milloin ja miten potilaan kuolema ilmaantuu. Potilaan jatkuvasta voinnista huolehtiminen vaikeuttaa osaltaan myös läheisten univielan vähentämistä. (Hearson, McClement, McMillan & Harlos 2011, 73.)

Päivittäinen huoli syöpäpotilaan voinnista saattaa aiheuttaa hänen läheisissään myös muita somaattisia oireita, kuten ruokahaluttomuutta, päänsärkyä, vatsavaivoja, lisääntyntä päiväunien tarvetta, kohonnutta systolista ja diastolista verenpainetta sekä ylipainoa (Corà ym. 2012, 38; Hearson ym. 2011, 74; Beesley, Proce & Webb 2010, 1949; Ullrich ym. 2017, 6). Vaikka läheisillä on paljon fyysisen terveyden kannalta haitallisia oireita, on syöpäpotilaan läheisenä olemisesta ollut myös positiivisia terveysvaikutuksia läheisten voinnille. Beesley ym. (2011, 1953) tutkimustulosten mukaan 14 prosenttia syöpäpotilaan läheisistä oli lisännyt liikuntaa, 20 prosenttia oli laihduttanut laihtumatta kuitenkaan liian paljon ja 13 prosenttia oli lisännyt vihannesten ja kasvien määrää. Näistä positiivisista terveysvaikutuksista huolimatta tutkimuksessa korostetaan kuitenkin sitä, että syöpäpotilaiden läheisiin kohdistuviin fyysisiin ja emotionaalisiin oireisiin tulisi kiinnittää enemmän huomiota. Läheisten huonolla fyysisellä terveydellä on vaikutusta heidän elämänlaatuunsa (Tang 2008, 2569).

#### 4.2 Saattohoito psykososiaalisena kokemuksena

Saattohoidon herättämät tunteet kuolevan potilaan läheisissä ovat hyvin moninaisia ja yksilöllisiä. Tunteet voivat vaihdella pelosta toivoon, ahdistuksesta rauhaan tai masennuksesta iloon. (Surakka ym. 2015, 87.) Saattohoitoon siirtyminen herättää epävarmuutta monissa läheisissä; erityisesti taudin ennusteesta, hoitotavoista, identiteetti muutoksista sekä sosiaaliseen tukeen turvautumisesta (Rafferty, Cramer & Priddis 2014, 70). Muuttuvissa hoitotilanteissa läheinen voi tuntea itsensä riittämättömäksi ja sen pohjalta tuntea syyllisyyttä. Elämän rajallisuuden tunne voi synnyttää epätoivoa, jolloin elämänhalu voi hiipua. (Surakka ym. 2015, 92, 111.) Etäinen kontakti kuolemaan synnyttää kuoleman pelkoa, välttämistä ja siitä vaikenemista (Rafferty, Cramer & Priddis 2014, 70). Pelot, huolet, avuttomuudentunteet, hädät tai menneisyyden surut voivat heijastua fyysisinä kipuina (Norvasuo 2014).

Perheen sopeutuminen syöpään on jatkuva vuorottelu monen kriittisen vaiheen välillä; erityisesti toivon ja epätoivon välillä. Selviytymistä ja hyvinvointia

edistävät toiminnot vaihtelevat ajan mittaan, kun perhe kohtaa erilaisia haasteita ja kun perheen psyykinen vointi vahvistuu sairauden eri vaiheiden läpikäymisen jälkeen. (Baider 2012, 62.) Jokaisen perheen sisäinen vuorovaikutus vaikuttaa sen jäsenien näkemyksiin perherooleista, käsityksiin terveydestä ja kärsimyksestä sekä päätöksiin elämästä, sairaudesta, kuolemasta ja omista uskomuksista (Kagawa-Singer, Dadia, Yu & Surbone 2010, 27). Riskiä on, että vieraista maista tulevat perheet saavat väärinkäsityksen syövän hoidosta ja sen vaikutuksesta perheen terveyteen kielimuurin ja poikkeavien terveystieteiden vuoksi. Tästä syystä on tärkeää ymmärtää erilaisista taustoista ja kulttuureista tulevia perheitä sekä ymmärtää heidän uskomuksiaan ja näkemyksiään sairauden ennusteesta ja saattohoidon päätöksenteosta. (Baider 2012, 62.)

Tutkijat Yale yliopiston lääketieteellisestä yksiköstä ovat tutkineet saattohoitopotilaan läheisten mielenterveydellisiä ongelmia saattohoidon aikana. Läheisten tavallisimpia oireita olivat paniikkihäiriö, ahdistus, posttraumaattinen stressihäiriö ja masennus. Mielenterveydellisten ongelmien hoitaminen ennen syöpäpotilaan kuolemaa osoittautui tehokkaaksi interventioksi vähentää läheisten riskiä sairastua komplisoituneeseen suruun. Tutkijat havaitsivat myös, että syöpäpotilaiden läheisillä on taipumusta laiminlyödä oman mielenterveyden hoitamista. (American Cancer Society 2008, 1067.) Vaikka syöpäpotilaiden läheisten kuormittuneisuutta onkin tutkittu paljon, on heillä monia positiivisia kokemuksia, jotka he ovat saaneet tukemalla ja hoitamalla heille rakasta ihmistä. Kuoleman lähestyminen voi aktivoida läheistä toimimaan ja taistelemaan rakkaansa puolesta sekä elämään mahdollisimman täyttä elämää loppuun asti. (Wong & Ussher 2009, 15.)

Syöpäpotilaan saattohoito voi vaikuttaa läheisten psyykkisen voinnin lisäksi heidän sosiaaliseen elämään. Läheiset voivat tuntea olevansa yksin ja eristäytyneitä muista ihmisistä, kun heidän elämänsä muuttuu potilaan saattohoidon myötä sairauskeskeiseksi. (Murray ym. 2010, 3.) Pitkäaikaissairaus herättää ihmisessä paljon pohdintoja ja ajatuksia, jotka usein liittyvät sairauteen ja sen hoitoon (Nevalainen 2009, 36). Vaikka läheisillä olisi ympärillään tukea antava sosiaalinen verkosto, saattavat he silti kokea olevansa yksinäisiä. Yksinäisyys-

den kokemiseen voi vaikuttaa esimerkiksi se, ettei ole enää aikaa tavata ystäviä tai ei voi tehdä sellaisia asioita, joita on tottunut ennen tekemään. (National Cancer Institute 2014, 35.) Ystäviä ei ole aikaa tavata sairaan potilaan hoitamisen, kasvaneen vastuun ja muuttuneiden arvojen seurauksena (Houldin 2007, 325; Khan Joad, Mayamol & Chaturvedi 2011, 193). Niillä saattohoitopotilaan läheisillä, joilla ei ole aikaa pitää huolta omasta jaksamisestaan, ei välttämättä ole myöskään energiaa tai intoa tavata ystäviään (Khan Joad, Mayamol & Chaturvedi 2011, 194).

Vaikeille elämäntilanteille on tyypillistä sosiaalisten suhteiden muuttuminen. Toisen tukeminen voi olla haastavaa erityisesti niissä tilanteissa, joissa tukea tarvitseva sitä todella tarvitsisi. (Hedrenius & Johansson 2016, 182, 241.) Ulkopuolisen henkilön voi olla vaikea tukea kriisin kokenutta myös silloin, jos hän ei osaa suhtautua kriisin kokeneeseen luontevasti (Nevalainen 2009, 37). Saattohoitopotilaan läheiset ovat tunteneet tulleen torjutuiksi ja hylätyiksi, kun heidän sukulaisensa ovat olleet haluttomia tapaamaan heitä saattohoidon aikana (Murray ym. 2010, 3). Waldropin (2007, 202) tutkimukseen osallistuneet saattohoitopotilaan läheiset ovat kertoneet, etteivät he ole saaneet tarpeeksi tukea ystäviltaan. Läheiset ovat kokeneet, että ystävät ovat epävarmoja siitä, miten he voivat tukea kuolevan potilaan läheistä. Eräs haastateltava oli jättäytynyt sosiaalisten suhteiden ulkopuolelle, koska pelkäsi rasittavansa liikaa ystäviään omilla murheillaan. Stajduharin ym. (2008, 82) mukaan läheisten torjutuksi tuleminen syynä on voinut olla puolestaan se, etteivät läheisten ystävät ole tienneet, miten suhtautua kuolemaan.

Toisaalta kriisissä oleva henkilö voi kokea, ettei kukaan ymmärrä häntä tai että myötätuntoa osoitetaan väärällä tavalla, jolloin hän mieluummin vetäytyy omaan rauhaan (Ruishalme & Saaristo 2007, 42, 94–95). Waldropin (2007, 202) ja Stajduharin ym. (2008, 82) tutkimusten mukaan läheisistä on tuntunut siltä, ettei kukaan ymmärrä heidän kokemuksiaan saattohoidon aikana. Läheiset kuvaavat myös, ettei ystävilta saatu tuki ole välttämättä ollut sellaista, mitä olisivat tarvinneet. Ystävät eivät ole myöskään kunnioittaneet läheisten toiveita kuolevan potilaan hoidon suhteen, vaan ovat tehneet läheisten puolesta sellaisia päätöksiä, jotka eivät ole miellyttäneet läheistä. (Stajduhar ym. 2008,

82.) Myös Anttonen (2016, 92) tuo esille sosiaalisen verkoston arvostelun läheisten tekemistä päätöksistä ja valinnoista saattohoitopotilaan hoidon suhteen. Tämän arvostelun vuoksi Anttonen haastattelemat läheiset ovat kärsineet ristiriitaisista tunteista ja odotuksista.

#### 4.3 Saattohoito hengellisenä kokemuksena

Hengellisyys määritellään ihmisen vakaumuksena hänen pyhänä pitämilleen asioille, jotka koskevat uskomista, hänen arvoina sekä hänen elämäänsä ohjaavina periaatteina. Hengellisyys käsittää myös kiinnostuksen Jumalaan ja tarpeen päästä lähelle Jumalaa. Hengellisyys on osa henkisyttä. Henkisyys on puolestaan kiinnostusta elämän perusarvoista, oman olemassaolon merkityksestä sekä elämän tarkoituksesta. Siihen liittyvät myös kysymykset ihmisen hyvinvoinnista ja tasapainosta ympäristön kanssa. Hengelliset ja henkiset kysymykset kohdistuvat molemmat eksistentiaaliin eli olemassaoloon koskeviin käsityksiin. (Norvasuo 2014, 15; Louheranta, Lähteenaho & Kangasniemi 2016, 67.)

Ihmisen hengelliset tarpeet ovat laaja-alaisia ja monimuotoisia. Ihmisellä on tarve löytää elämälleen tarkoitus, kokea hengellistä eheyttä sekä arvioida oman elämän suuntaa ja sen mielekkyyttä. Näiden lisäksi ihmisellä on tarve kokea kauneutta ja esteettisiä kokemuksia, anteeksiantoa itselle ja toisille sekä anteeksiannon vastaanottamista. Uskonnollisiin tarpeisiin liittyy rauhan luominen Jumalan ja muiden ihmisten kanssa sekä valmistautuminen kuoleman jälkeiseen elämään (Norvasuo 2014, 20.)

Läheisten hengelliset tarpeet lisääntyvät erityisesti saattohoitovaiheessa. Useasti hengelliset tarpeet kulmineituvat olemassaolon kysymyksiin ja turvallisuuden tavoitteluun. Olemassaoloon liittyviin kysymyksiin voi liittyä hengellinen hätä, jolloin ihminen tarvitsee erityisesti hengellistä hoitoa. (Surakka ym. 2015, 116–117.) Toisaalta läheisillä voi olla tulevaisuuteen liittyviä huolia, uskonnollista ahdistusta tai pelkoja. Kärsimyksen aiheuttajina voivat olla myös syyllisyyteen liittyvät kysymykset (Norvasuo 2014, 25). Läheiset voivat olla enemmän

hädissään, kuin potilas itse (Lipponen & Karvinen 2014, 34). Hengellisyys antaa toivoa ja merkitystä elämän vastoinkäymisiin sekä lisää luottamusta siitä, että tapahtuipa mitä tahansa, Jumala on ihmisen turva (Surakka ym. 2015, 116–117).

## 5 LÄHEISEN ITSEHOIDOLLISET KEINOT JAKSAMISELLE SAATTOHOIDOSSA

Läheiset ovat usein sairastuneen tärkein tuki. Resilienssin vahvistaminen auttaa läheisiä jaksamaan ja voimaan paremmin, jotta he voivat viettää arvokasta aikaa potilaan kanssa ja valmistautua kuolemaan. Oletuksena on, että läheiset löytäisivät uuden tasapainon elämässään, eivätkä palaisi vanhaan elämäntilanteeseensa ennen saattohoitoa. Tämä lähestymistapa on sekä voimavarais-tava että potilaslähtöistä. Saattohoitopotilasta ja hänen läheisiään kunnioitetaan aktiivisina tekijöinä ja autetaan heitä pitämään huolta itsestään. (Hedrenius & Johansson 2013, 48, 156.)

Tarkoitamme itsehoito-termillä oman resilienssin vahvistamista, joka perustuu voimavarojen tunnistamiseen ja hyödyntämiseen. Tällä tavoin pystytään ennaltaehkäisemään uusia sairastumisia ja traumojen muodostumisia. (Hedrenius & Johansson 2013, 36–37.) On havaittu, että läheisten tukeminen mielenterveyden ymmärtämisessä, ongelmanratkaisutaidoissa sekä negatiivisten ajatusten ja uskomusten uudelleenmuotoilemisessa ovat parantaneet heidän hyvinvointiaan (Eagar ym. 2007). Läheiset, jotka ovat tärkeä tuki potilaalle, tarvitsevat tietoa ja taitoa hoitaa itseään ja ylläpitää omaa terveyttään (Northouse, Williams, Given & McCorkle 2014, 1231).

## 5.1 Fyysistä terveyttä edistävät keinot

Ihmisen fyysinen terveys käsittää elintapavalinnat, joiden avulla ihminen pysyy terveenä, välttää sairastumisen sekä pitää kehon ja mielen keskenään tasapainossa (American Association of Nurse Anesthetists i.a). Ihmisen terveys on kuitenkin jatkuvasti muuttuva tila, jota erilaiset sairaudet sekä fyysinen ja sosiaalinen elinympäristö muokkaavat. Jokainen ihminen määrittelee terveytensä omalla tavallaan, omilla kokemuksillaan, arvoillaan ja asenteillaan. (Huttunen 2018a/b.) Saattohoidon kaltaisessa vaikeassa elämäntilanteessa fysiologisesti suuntautunut selviytyjä turvautuu fyysisestä toiminnasta saataviin voimavaroihin ja tukeen, kuten liikuntaan, rentoutumiseen, syömiseen ja nukkumiseen (Suomen Mielenterveysseura i.a/b).

Vaikeissa elämäntilanteissa ponnistelu vaatii paljon fyysistä jaksamista (Ruis-halme & Saaristo 2007, 65). Potilaan läheisten fyysisen jaksamisen ja hyvinvoinnin perustana on ollut se, että he ovat pyrkineet elämään päivän kerrallaan ja tekemään sellaisia asioita, joita ovat tehneet ennen potilaan sairastumista. Tällä tavoin läheiset ovat välttyneet lannistumiselta. (Dumont ym. 2016, 1054; Meeker 2010, 241.) Arkipäiväinen harrastaminen on voinut olla ulkoilua, liikuntaa, käsitöiden tekemistä, autolla ajelemista, television katselua, lukemista, riskitöiden tekemistä tai rentoutumista itselle mielekkäällä tavalla. Erilaiset rutiinit ja aktiviteetit ovat edistäneet läheisten hyvinvointia. (Anttonen 2016, 81; Dumont ym. 2016, 1054; Saukkonen, Viitala, Lehto & Åstedt-Kurki 2017, 200; Pusa, Epiphanioun ym. 2012, 543; Persson & Sundin 2012, 38.) Läheisen selviytymisen tunnetta on lisännyt myös jonkin uuden taidon, kuten ruoan laitton, oppiminen (Anttonen 2016, 74).

Hearsonin ym. (2011, 75) tutkimuksessa syöpäpotilaan läheiset ovat kertoneet selvinneensä pitkistä päivistä järjestämällä itselleen taukoja potilaan hoitamisesta esimerkiksi ulkoilemalla tai rentoutumalla kylvyssä. Myös Anttonen (2016, 130) korostaa sitä, että vapaapäivien tai pelkästään vapaatuntien järjestäminen saattohoitopotilaan hoitamisesta mahdollistavat läheisen voimavarojen vahvistumisen. Rentoutuminen on auttanut myös läheisten univaikeuksiin ja unen tuloon. Läheiset ovat pyrkineet rentoutumaan ennen nukkumaan

menoa muun muassa lukemalla, katsomalla televisiota, kylpemällä ja keskustelemalla itsensä kanssa. (Hearson ym. 2011, 75.)

## 5.2 Psykososiaaliset keinot

Psyykinen tuki määritellään mielenterveyden vahvistamiseksi ja kognitiivisen, emotionaalisen ja behavioralisen hyvinvoinnin tukemiseksi (British Psychological Society, British HIV Association & Medical Foundation for AIDS & Sexual Health 2011). Psyykinen tuki on läsnäoloa, lohdutusta, rohkaisemista, rauhoittelua, toivon jakamista sekä asioiden käsittelyä (Surakka ym. 2015, 94, 97, 111, 114). Se voi olla myös keskusteluterapiaa, kognitiivista kuntoutusta tai lääkehoitoa (British Psychological Society, British HIV Association & Medical Foundation for AIDS & Sexual Health 2011). Voidaan myös puhua voimaantumisesta, joka on kykyjen rakentamista vaikeuksien kohtaamiselle ja niistä selviytymiselle. Vaikeuksien tullessa keskeistä on se, miten ihminen reagoi stressiin ja mistä hän saa voimaa jaksakseen. (Anttila, Hirvelä, Jaatinen, Polviander & Puska 2014, 52, 54.)

Leppälän (2016) mukaan läheisille on annettava riittävästi tietoa suruprosessin kulusta sellaisessa ilmapiirissä, jossa tunteita saa ilmaista vapaasti. Tavoitteena ei ole kontrolloida tai välttää tiettyjä tunteita, vaan muuttaa oma suhtautuminen siihen tunteeseen. Terapeuttisessa suhteessa tärkeintä on tilan tekeminen tunteille ja luopumiselle. Tuen tavoitteena on saada läheinen hyväksymään tapahtuma levollisena osana itseään, vapauttaa omia voimavaroja ja lisätä sisäistä resilienssiä.

Syöpöpotilaiden läheisten omat psyykkiset keinot selviytymiselle saattohoidon aikana ovat olleet hyväksyvän asenteen omaaminen, tarkoituksen löytäminen, toivon ja sisäisen turvallisuuden ylläpitäminen, muille puhuminen, hyvän tekeminen potilaalle sekä ajastusten suuntaaminen muualle. Ensisijaista läheisen hyvinvoinnille ovat potilaan vakaa tila ja pärjääminen, luottamuksen ylläpitäminen potilaan kanssa, käytännöllinen ja emotionaalinen tuki perheeltä ja ystä-

viltä, mahdollisuus hyödyntää palliatiivisten asiantuntijoiden tietoa sekä hoitohenkilökunnan tuki, joka on yksilöllisesti keskitetty ja hyvässä yhteistyössä toteutettu. (Milberg & Strang 2011, 553–554.)

Toisten ihmisten tarjoama vuorovaikutus sekä henkinen, emotionaalinen, tiedollinen ja aineellinen tuki ovat osa sosiaalista tukea. Sosiaalinen tuki on vahvasti yhteydessä ihmisen emotionaaliseen hyvinvointiin ja mielenterveyteen. Sen merkitys korostuu erityisesti niissä tilanteissa, joissa ihmisen omat voimavarat ovat koetuksella. (Ruishalme & Saaristo 2007, 81, 84.) Kriisitilanteessa ihmisen selviytymisen kannalta merkittävää on sosiaalisen verkoston laajuus ja monipuolisuus. Sosiaalisen tuen muodostaa se verkosto tai yhteisö, johon ihmisen ihmissuhteet kuuluvat. (Ruishalme & Saaristo 2007, 81; Saari ym. 2009, 52.) Sosiaalisesti suuntautunut selviytyjä hakee tukea muilta ihmisiltä ja käsittelee vaikeita elämän tilanteita muiden kanssa (Suomen Mielenterveysseura i.a/b). Saattohoidon kaltaisessa elämän kriisitilanteessa sosiaalisen verkoston tärkeys on suuri (Benkel, Wijk & Molander 2009, 141).

Läheisten sosiaalinen verkosto, jonka ovat muodostaneet perheenjäsenet, lapset ja ystävät, on ollut korvaamaton tuki syöpäpotilaan läheiselle saattohoidon aikana. Läheiset ovat voineet jakaa huolensa ja ahdistuksensa sekä purkaa heihin kohdistuvaa henkistä painetta etenkin tärkeimmille ja läheisimmille ystävilleen ilman, että ovat tulleet tuomituiksi. (Pusa, Persson & Sundin 2012, 38; Stajduhar, Martin, Barwich & Fyles 2008, 82; Khan Joad, Mayamol & Chaturvedi 2011, 193; Fisker & Stranmark 2007, 278.) Syöpäpotilaiden läheiset ovat olleet erittäin kiitollisia ja onnekkaita siitä, että heillä on läheisiä ystäviä, joihin he pystyvät luottamaan (Epiphaniou ym. 2012, 544). Vaikka perhe tai ystävät eivät ole aina olleet fyysisesti paikalla läheisten luona, ovat nämä tällöin olleet yhteydessä läheisiin puhelimitse, sähköpostitse, kirjeitse sekä joissain tapauksissa myös lähettämällä kukkia (Stajduhar ym. 2008, 82; Benkel ym. 2009, 144).

Ystäviltä ja perheeltä saatu tuki ei ole pelkästään rajoittunut emotionaaliseen tukeen, vaan se on ollut myös käytännön tukea. Läheisten selviytymistä ja jakamista on auttanut merkittävästi se, että ystävät ovat tarjonneet apua siivoa-

misessa, kaupassa käymisessä ja ruoanlaitossa. Käytännöllisen tuen ansiosta syöpäpotilaan läheiset ovat voineet keskittyä potilaan hoitamiseen ilman, että heidän on tarvinnut huolehtia kodinhoidollista tehtävistä. Toisaalta läheinen on saanut myös levollisen mielen käydä asioilla tai lähteä huoletta lenkille. (Stajduhar ym. 2008, 82; Anttonen 2016, 81; Ewing & Grande 2012, 248–249.)

Ulkopuolisten henkilöiden, kuten hoitajien, naapureiden ja työkaverien osoittama myötätunto on myös ollut läheisten selviytymistä edistävä tekijä (Saukonen ym. 2017, 200; Pusa ym. 2012, 38; Anttonen 2016, 79). Fiskerin ja Stranmarkin (2007, 279) mukaan sovitut käynnit paikallisen sairaanhoitajan luona ovat jäsentäneet saattohoitopotilaan läheisen arkea. Ammatillisen avun lisäksi vertaistuki, tukihenkilö ja samassa tilanteessa olevien henkilöiden kanssa keskusteleminen ovat olleet tärkeä apua syöpäpotilaiden läheisten jaksamiselle (Rentola, Taskila, Honkanen & Jussila 2016, 13; Anttonen 2016, 90). Saattohoitopotilaan läheisille suunnatuissa ryhmätapaamisissa samassa tilanteessa olevat ihmiset ovat voineet jakaa ja purkaa omia negatiivisia tuntemuksiaan sekä antaa erilaisia menetelmiä kriisistä selviytymiselle. Läheisistä on tuntunut helpottavalta huomata, etteivät he ole yksin omien ajatustensa kanssa. Kaiken tämän on mahdollistanut se, että läheiset ovat pitäneet vertaistukiryhmää turvallisenä ympäristönä vaikeiden ja jaksamista kuormittavien tekijöiden käsittelymiselle. (Henriksson, Benzein, Ternstedt & Andershed 2010, 266–268.) Läheisille suunnattua vertaistukea tarjoavat muun muassa Syöpäjärjestöt, Käpy ry ja Suomen nuoret lesket ry, joiden toiminta on vapaaehtoisuuteen perustuvaa (Surakka ym. 2015, 139).

### 5.3 Hengellisyttä ja henkisyttä tukevat keinot

Hengellinen tuki on sitä, mikä kohdistuu ihmisen olemassa oloon liittyviin kysymyksiin ja sitä, mikä vahvistaa hänen kokemustansa ja luottamustansa Jumalasta (Surakka ym. 2015, 117; Louheranta, Lähteenvuo & Kangasniemi 2016, 235). Siihen voi kuulua läsnä oleminen, lohduttaminen, rukoileminen, Pyhän kirjan lukeminen ja pyhien toimittaminen. Sairaalassa hengellistä hoitamista tekevät paitsi sairaalateologit myös hoitohenkilöstö. (Lipponen & Karvinen 2014, 31, 35.) Elämän kriisitilanteissa henkisesti suuntautunut selviytyjä

saa voimavaroja jaksamiselle uskosta, uskonnosta sekä aatteesta ja arvoista, joita hengellinen tuki tarjoaa (Ruishalme & Saaristo 2007, 89). Hengelliset tarpeet ovat yksilöllisiä ja niiden huomioiminen on osa ihmisen kunnioittamista (Surakka ym. 2015, 116). Hengellisen tuen antaminen tulisi tapahtua tukea tarvitsevan henkilön arvomaailmasta lähtien ja oikealla ajoituksella sekä riittävästi tilaa antaen (Norvasuo 2014).

Tutkimukset ovat osoittaneet, että henkisyys on yhteydessä saattohoitopotilaan läheisten parempaan elämänlaatuun (Lipponen & Karvinen 2014, 25). Hengellinen tuki on auttanut lieventämään läheisten psyykkistä kärsimystä sekä auttanut heitä löytämään tarkoitusta vaikeissakin tilanteissa (Hasson-Ohayon, Goldzweig, Braun & Galinsky 2010; Walsh 2007, 207). Hengellinen tuki antaa toivoa ja sisäistä rauhaa, jotka auttavat työstämään ratkaisemattomia ongelmia (Norvasuo 2014). Krikorian, Limonero ja Maté (2011) ehdottavat, että psykososiaalisten ja kulttuuristen tarpeiden lisäksi optimaalisessa saattohoidossa tulisi jatkuvasti olla läheisten hengellisten tarpeiden arviointia ja hoitamista.

#### 5.4 Kuoleman kohtaamista vahvistavat keinot

Kun saattohoitopotilaan läheiset ovat valmiita keskustelemaan hoitohenkilökunnan kanssa elämän loppuvaiheesta, ovat he paremmin valmistautuneita kohtamaan tulevaa ja elämään tässä hetkessä. Keskusteleminen on ajoitettava oikein ja se on käytävä oikeiden ihmisten kanssa. Tässä hoitohenkilökunta voi auttaa läheistä hyväksymään lähestyvä kuolema. Potilaan tilanteen käsitteleminen hyödyttää sekä läheistä että potilasta. (Barclay & Maher 2010, 45.) Saattohoidossa läheiset voivat valmistautua potilaan kuolemaan laatimalla hoitavan lääkärin ja potilaan kanssa ennakoivan hoitosuunnitelman. Kun tämä hoitosuunnitelma on laadittu hyvissä ajoin, voidaan välttää potilaan kannalta turhat hoitotoimenpiteet, jotka usein heikentävät saattohoidon merkitystä ja aiheuttavat tarpeetonta kärsimystä sekä läheiselle että potilaalle. (Elo 2014, 50.)

Kuolemasta puhuminen, anteeksiantaminen ja yhteisten muistojen jakaminen auttavat sekä läheistä että potilasta valmistautumaan kuolemaan (Elo, 2014, 50). Tärkeätä läheisen selviytymiselle kuoleman jälkeen on auttaa heitä ymmärtämään ja hyväksymään se, että suru tekee ihmisen haavoittuvaksi suurille henkisille ja psyykkisille haavoille. Kun läheinen ymmärtää omia reaktioitaan, hän ei järkyty niistä, vaan tiedostaa ne luonnollisina osina luopumisen prosessissa. Suru on reaktio menetykseen ajatusten ja tunteiden tasolla. Surua esiin-tyy ennen kuoleman hetkeä niin sanottuna ennakoivana suruna. Sen tehtävänä on auttaa saattohoitopotilaan läheistä valmistautumaan menetykseen. Suru ei seuraa tiettyä kaavaa tai aikataulua. Sureminen ei ole välttämättä huono asia, koska se osoittaa, kuinka tärkeä kuoleva henkilö on surevalle. Aikaisemmin on tavoiteltu sitä, että suru käsiteltäisiin pois, mutta nykyään ajatellaan, että se jää osaksi elämää. (Hottensen 2010, 106, 130.)

Toivon säilyttäminen saattohoidossa on myös tärkeätä potilaalle ja hänen läheiselleen. Saattohoidossa hoidon tavoitteet ja toiveen kohteet usein muuttuvat. Painotus siirtyy elämänlaadun parantamiseen ja laadukkaan ajan mahdollistamiseen, jonka läheiset voivat viettää kuolevan kanssa. Toivon täyttämään aikaan liittyy myönteisiä odotuksia tulevasta, henkisyttä, tavoitteellisuutta, auttamista ja hoivaamista, suhteiden ylläpitämistä sekä muistojen jakamista ja kertaamista. (Kellas, Castle, Johnson & Cohen 2017, 215.)

## 6 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyömme tarkoituksena on ollut laatia Syöpäjärjestöjen käyttöön itsehoidollinen opas (Liite 1). Olemme koonneet oppaaseen tiiviisti erilaisia ajatuksia herättäviä vinkkejä ja keinoja, joilla saattohoitovaiheessa olevan syöpäpotilaan läheinen voi jaksaa paremmin tämän hoitovaiheen aikana ja joiden avulla toisaalta jaksaa olla tukena kuolevalle läheiselle. Opasta varten olemme tehneet kirjallisuuskatsauksen, jossa olemme selvittäneet tutkimusartikkelien ja kirjallisuuden pohjalta, millainen tuki on auttanut kuolevan syöpäpotilaan läheistä jaksamaan saattohoitovaiheen aikana sekä millaisia kokemuksia läheisillä on ollut tämän hoitovaiheen aikana. Näiden lisäksi olemme kartoittaneet sitä, millaista on olla syöpäpotilaan läheinen.

Opinnäytetyömme taustalla on ollut seuraavat tutkimuskysymykset:

1. Millaisia tarpeita saattohoitopotilaan läheisellä on?
2. Miten läheiset ovat kokeneet saattohoidon?
3. Millaiset itsehoidolliset keinot auttavat saattohoitopotilaan läheistä jaksamaan ja voimaan hyvin?

## 7 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Saimme alustavan opinnäytetyöaiheen alkusyksystä 2016 koulumme opettajalta, jolle Syöpäjärjestöt oli tarjonnut erilaisia opinnäytetyöaiheita. Aihe kiinnosti meitä heti sen ajankohtaisuuden takia, ja toisaalta myös siksi, että opinnäytetyömme pohjalta syntyisi konkreettinen itsehoito-opas, joka lopulta päätyisi sitä tarvitsevien henkilöiden käyttöön. Kun selasimme Syöpäjärjestöjen internetsivuja, emme löytäneet vastaavanlaista opasta läheisille, joka olisi keskittynyt pelkästään heidän jaksamiseensa. Halusimme olla opinnäytetyön kautta osana Syöpäjärjestöjen toimintaa ja ”Hyvä elämä ilman syöpää ja syövästä huolimatta” -strategiaa.

Opinnäytetyöprosessimme käynnistyi keväällä 2017, kun laadimme aiheestamme alustavan kirjallisuuskatsauksen. Huomasimme kuitenkin kirjallisuuskatsausta tehdessämme, että alkuperäisestä aiheestamme, joka olisi käsitellyt syöpäpotilaan läheisen tukemista palliatiivisessa vaiheessa, oli tehty vuonna 2016 opinnäytetyö Metropolia ammattikorkeakoulussa. Tästä syystä jouduimme miettimään aiheen näkökulmaa ja teoreettista viitekehystä uudestaan. Aiheemme muokkautui pitkin kevättä, kun olimme sähköpostitse yhteydessä sekä ohjaavan opettajamme että Syöpäjärjestöjen toimeksiantajan kanssa.

Loppu kevästä 2017 olimme puhelimitse yhteydessä Syöpäjärjestöjen toimeksiantajaan itsehoito-oppaan ideoinnista tulevan kesän aikana. Kesällä 2017 työstimme opinnäytetyötämme sen verran, että perehdyimme itsehoito-opasta varten kirjallisuuteen, joka sisälsi itsehoidollisia ohjeita elämän kriisitilanteissa selviytymiselle sekä myös omaelämäkerronnallisiin teoksiin, jotta pystyimme hahmottamaan, millaista konkreettista tukea saattohoitopotilaan läheiset ovat kaivanneet saattohoidon aikana ja miten he ovat selviytyneet tämän hoitovaiheen aikana.

Syksyllä 2017 jatkoimme sopivan tutkimusmateriaalin etsimistä opinnäytetyötämme varten. Ajoittain oli vaikeata rajata tiedonhaussa löytyneet artikkelit vastaamaan tutkimuskysymyksiämme. Keskeisiksi käsitteiksi muodostuivat

syöpä, saattohoito, läheinen ja itsehoito. Työstimme syksyn aikana myös opinnäytetyösuunnitelmaamme, jonka esitimme joulukuussa Syöpäjärjestöjen yhteisessä opinnäytetyöseminaarissa. Työn teoreettisen viitekehyksen kannalta kohderyhmä tarkentui opinnäytetyösuunnitelman kirjoittamisen jälkeen syöpäpotilaan omaishoitajasta läheinen-käsitteeseen, koska Syöpäjärjestöt haluavat huomioida potilaan kaikki läheiset, jotka ovat hänelle tärkeimpiä.

Opinnäytetyöraporttimme kirjoittaminen alkoi kunnolla opinnäytetyösuunnitelmaamme hyväksymisen jälkeen keväällä 2018. Kirjoittamisen yhteydessä teimme itsenäisesti lisää tiedonhakuja sen verran, että etsimme sopivia tutkimusartikkeleita ja lähdekirjoja, koska teoreettinen viitekehys tarkentui vielä. Opinnäytetyöraportin kirjoittaminen oli ajoittain hidasta, koska samaan aikaan työstimme itsehoito-opasta. Kun itsehoito-opas oli saatu valmiiksi huhtikuussa, pystyimme keskittymään opinnäytetyöraportin kirjoittamiseen entistä enemmän. Toukokuun lopussa esitimme ensimmäisen version opinnäytetyöstämme, jota hioimme vielä kesän aikana toukokuun opinnäytetyöseminaarissa saamamme palautteen perusteella. Lopullinen versio opinnäytetyöstämme valmistui elokuussa 2018.

Opinnäytetyömme etenemistä on kuvattu tiivistetysti taulukossa (Taulukko 1.). Kaiken kaikkiaan opinnäytetyöprosessi on ollut pitkä, koska aiheemme on matkan varrella muuttunut ja hioutunut useasti, jolloin myös muuta työskentelyä, kuten tiedonhakuja, on täytynyt hioa vastaamaan paremmin teoreettista viitekehystä. Toisaalta olemme halunneet työstää opinnäytetyötämme rauhassa muun koulun ohessa. Tällöin on ollut aikaa miettiä opinnäytetyöaihettamme ja oppaamme sisältöä monesta eri näkökulmasta. Ideoita ja pohdintoja on syntynyt kaiken aikaa opinnäytetyöprosessin aikana. Prosessin kulkua ovat tahdittaneet myös erilaiset työpajat, kuten suomenkielen ja viestinnän pajat sekä opinnäytetyöseminaarit.

TAULUKKO 1. Opinnäytetyössä eteneminen

Ajankohta	Työn eteneminen
Syyskuu 2016	Alustavan aiheen saaminen opettajalta Palliative Care and end of life care –kurssilla
Tammikuu 2017	opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksen aloittaminen
Helmikuu 2017	Koulun informaattikon ja ohjaavan opettajan tapaaminen, avainsanojen laatiminen tiedonhakua varten, opinnäytetyön näkökulman rajaamista
Maaliskuu 2017	Kirjallisuuskatsauksen tiedonhakua, opinnäytetyön ideapaperin laatiminen Opinnäytetyö aiheen vaihtaminen ja uuden aiheen muodostaminen Yhteydenpitoa sähköpostitse Syöpäjärjestöjen toimeksiantajan kanssa
Huhtikuu 2017	Kirjallisuuskatsauksen kirjoittamista
27.4.2017	Opinnäytetyön ideapaperin hyväksyttäminen ohjaavalla opettajalla
29.5.2017	Skype-palaveri Syöpäjärjestöjen toimeksiantajan kanssa ja aiheen tarkentamista
Kesä-heinäkuu 2017	Internet-sivuihin ja kirjallisuuteen perehtyminen: itsehoito-oppaat, kriisistä selviytyminen
Elo-lokakuu 2017	Alustavan esitteen sisällön hahmottelu ja teemojen valinta, sopivan haastateltavan etsintä oppaan sisällön arvioimista varten
18.10.2017	Palauttekeskustelu oppaasta koulun äidinkielen opettajan kanssa, tapaaminen ohjaajan opettajan kanssa
23.10.2017	Palautteen saaminen tulevan oppaan sisällöstä syöpään menehtyneen potilaan läheiseltä
14.12.2017	Syöpäjärjestön opinnäytetyöhankkeiden yhteinen seminaari, opinnäytetyönsuunnitelman esittäminen ja hyväksyttäminen ohjaavalla opettajalla
Tammikuu 2018	Itsehoito-oppaan kirjoittamista
11.2.2018	Ensimmäinen versio itsehoito-oppaasta kommentoitavaksi Syöpäjärjestöjen toimeksiantajalle, ohjaavalle opettajalle ja koulun äidinkielen opettajalle
Helmi-huhtikuu 2018	Itsehoito-oppaan muokkaamista Syöpäjärjestöjen yhteys-henkilön kommenttien perusteella
19.4.2018	Valmiin oppaan palauttaminen Syöpäjärjestöjen toimeksiantajalle
17.5.2018	Käsi kirjoituksen esittäminen
Kesä-heinäkuu 2018	Opinnäytetyön muokkaamista
13.8.2018	Valmiin opinnäytetyön palauttaminen
21.8.2018	Julkaisuseminaari
23.8.2018	Kypsyysnäyte

## 7.1 Opinnäytetyön menetelmät ja tiedonhaku

Tämän opinnäytetyön menetelmänä on käytetty toiminnallista opinnäytetyötä, jonka tavoitteena on tuottaa koulutusalan ja kohderyhmän mukaan tuotos, esimerkiksi yksittäinen opas tai käytännön työhön liittyvä ohjeistus, jokin tapahtuma, tilaisuuden suunnittelu tai kehittämisehdotus toimeksiantajalle (Airaksinen 2009, 7–8; Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 33–34; Jyväskylän ammattikorkeakoulu i.a). Toiminnallinen opinnäytetyö koostuu toiminnallisesta osuudesta eli produktista ja opinnäytetyöraportista, jossa kuvataan koko prosessi ja arviointi tutkimusviestinnän keinoin (Airaksinen 2009, 10, 18; Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 34). Toiminnallisen opinnäytetyön tekijältä vaaditaan tutkivaa ja kehittävää otetta. Opinnäytetyön laadukkuuden kannalta tekstin tulee olla viitekehykseen ja tietoperustaan pohjautuvaa tekstiä. Työssä tulee perustella teoreettinen lähestymistapa sekä opinnäytetyöprosessissa tehdyt valinnat ja ratkaisut. Teksti on pohtivaa ja kriittistä omaa tekemistä ja kirjoittamista kohtaan. (Lumme, Leinonen, Leino, Falenius & Sundqvist 2006; Airaksinen 2009, 18.)

Opinnäytetyöraporttimme teoriaosuutta varten aloitimme tiedonhaun jo keväällä 2017, mutta aktiivinen tiedonhaku tapahtui syksyllä 2017 teoreettisen viitekehyksen tarkentuessa. Opinnäytetyöprosessin alussa teimme tiedonhaku yhdessä, jolloin määrittelimme myös käyttämämme hakutermit. Hakutermien laatimiseen saimme apua koulumme kirjaston informaatikolta, jonka ohjeistusten avulla hakutermit hioutuivat niin, että opinnäytetyöraportin edetessä teimme tiedonhakua lopulta itsenäisesti omien tarpeiden mukaan.

Tiedonhaussa käytimme eri tietokantoja; pääasiassa kansainvälisiä, kuten ProGuest-, PubMed- ja Cinahl-tietokantoja. Suomalaiset tietokannat olivat puolestaan Medic ja Melinda. Rajasimme julkaisuajan vuosiin 2007–2017. Käytimme hakujemme suomalaisina avainsanoina ”saattohoito”, ”syöpä”, ”onkologia”, ”tuki”, ”läheinen”, ”omainen” ja ”perhe”. Englanninkieliset hakusanat olivat ”cancer”, ”oncology”, ”terminal care”, ”terminal cancer”, ”dying”, ”end of life”, ”hospice”, ”family”, ”partner”, ”close one”, ”self-care”, ”quality of life”, ”sup-

port”, “adaptation”, “intervention”, “self-care” ja “well-being”. Käyttämämme artikkelien kieli rajautui englannin kieleen, koska emme löytäneet juurikaan suomen kielellä sopivia artikkeleita.

Valitsimme tutkimukset sen perusteella, että ne käsittelivät läheistä, hänen kokemuksiaan ja tuen tarpeitaan kokonaisvaltaisesti (psykkisesti, sosiaalisesti, fyysisesti ja hengellisesti) sekä myös syövän saattohoitoa. Lähteiksi valitsimme myös sellaisia tutkimuksia, jotka eivät välttämättä käsitelleet syöpää, mutta joissa kuitenkin tutkittiin läheisten tukemista saattohoitoon rinnastettavassa kriisitilanteessa. Arvokkaita lähteitä olivat myös sellaiset, jotka käsittelivät potilaan läheisiä syövän palliatiivisen hoidon aikana.

Yksittäisiä artikkeleita ja alan kirjallisuutta etsimme lopulta myös manuaalisesti Google Scholar:sta, kirjastojen sekä Syöpäjärjestöjen internetsivuilta niistä aiheista, joista emme olleet aktiivisen tiedonhaun aikana löytäneet ja myös silloin, kun hioimme opinnäytetyöraporttia sen sisällön täsmentyessä. Etsimme manuaalisesti myös itsehoito-oppaaseen sopivaa alan kirjallisuutta. Manuaalisessa haussa noudatimme myös samaa julkaisuajankohtaa eli vuosia 2007–2017.

## 7.2 Hyvän oppaan kriteerit

Hoitotyössä asiakkaan ohjaamisessa voidaan käyttää kirjallista ohjausmateriaalia, joka tukee suullista ohjausta. Kirjallinen ohjausmateriaali voi koostua lyhyistä yhden sivun mittaisista ohjeista ja lehtisistä tai useampisivuisista oppaista. Hyvän kirjallisen ohjeen kriteerien täyttymistä voi tarkastella esimerkiksi sisällön, ulkoasun sekä kielen ja rakenteen näkökulmista. Hyvin suunniteltu, helppolukuinen, kohderyhmää puhutteleva sekä kohderyhmän tarpeet huomioiva opas palvelee asiakasta myös itseopiskelumateriaalina, johon asiakas voi tutustua omassa rauhassa ja johon hän voi aina palata myöhemmin (Kyn-gäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 124–125; Eloranta & Virkki 2011, 73–74; Roivas & Karjalainen 2013, 119, 121.)

Asiakkaan kannalta selkeässä ja ymmärrettävässä oppaassa kerrotaan lukijalle, kenelle opas on tarkoitettu ja mikä on sen tarkoitus (Kyngäs ym. 2007, 126). Lähtökohtana on se, että opas pohjautuu ajantasaisen tietoon ja se, että oppaassa annetut ohjeet ovat sisällöllisesti oikeita, luotettavia ja virheettömiä. Oppaassa annettujen ohjeiden tulisi olla myös hyvin perusteltuja, koska neuvominen ei yksinään motivoi lukijaa noudattamaan ohjeita tai muuttamaan omia tapoja. (Eloranta & Virkki 2011, 74–75; Hyvärinen 2005; Roivas & Karjalainen 2013, 119.) Ohjeita ja muita oppaassa käsiteltäviä asioita voi selkeyttää myös erilaisilla konkreettisilla esimerkeillä ja kuvauksilla (Kyngäs ym. 2007, 126).

Opastavassa tekstissä myös kieliasu on selkeää ja yksinkertaista. Lukijan kannalta merkittävää on se, että käsiteltävä tieto on sanastoltaan mahdollisimman yleiskielistä ja tuttua sekä lauserakenteiltaan tiivistä. Kun virkkeet ja lauseet ovat pelkistettyjä ja lyhyitä, lukija saa helpommin ensimmäisellä silmäyksellä käsityksen siitä, mitä oppaan sisältö käsittelee. Vierasperäisiä sanoja ja ammattisanastoa tulisi myös välttää, koska ne helposti etäännyttävät lukijaa tekstistä sekä tekevät tekstistä vaikeasti ymmärrettävän. Hyvän oppaan kannalta oleellista on myös se, että teksti on viimeistelty huolella ja että oikeinkirjoitus tarkistettu, koska paljon kirjoitusvirheitä sisältävä opas hankaloittaa sen lukemista sekä heikentää sen uskottavuutta. (Hyvärinen 2005; Eloranta & Virkki 2011, 76; Roivas & Karjalainen 2013, 120–121; Kyngäs ym. 2007, 125, 127.)

Vaikka oppaassa annetut ohjeet olisi lukijan kannalta esitetty mahdollisimman selkeästi ja vaivattomasti, lukija ei välttämättä kuitenkaan ymmärrä opasta oikein, jos oppaan esitystapaa ei ole huomioitu. Ymmärrettävyyden kannalta merkittävä tekijä on asioiden esittämisjärjestys, jota on tietoisesti rakennettu. Hyvässä oppaassa juoni etenee loogisesti sekä käsiteltävät asiat liittyvät toisiinsa. On hyvä miettiä, mitä oppaan tekstillä haluaa saada aikaan ja missä tilanteessa sitä mahdollisesti luetaan. Käsiteltäviä asioita voi esittää muun muassa tärkeysjärjestyksessä, aikajärjestyksessä tai aihepiireittäin. Asiakkaan näkökulmasta juoni on loogisin, kun se etenee tärkeysjärjestyksessä. Otsikoinnilla, kappalejaolla, oppaan keskeisten sisältöjen ja avainsanojen lihavoinnilla sekä erilaisilla luetelmilla voi myös selkeyttää asioiden esittämistä ja keventää

tekstiä. (Eloranta & Virkki 2007, 74–75; Hyvärinen 2005; Roivas & Karjalainen 2013, 119–121.)

Opasta laatiessa tulisi ottaa huomioon myös se, että tieto pysyy kokoajan ajan-tasaisena ja että opas on helposti muokattavissa asiakkaiden tarpeiden ja muuttuvien hoitokäytäntöjen suhteen (Roivas & Karjalainen 2013, 122). Lisäksi tulee miettiä, missä teksti julkaistaan ja mistä sitä luetaan, koska oppaan lukeminen paperilta voi olla mielekkäämpää kuin näyttöruudulta. Tästä syystä, kun opas julkaistaan verkossa, sähköinen versio oppaasta ei saisi olla kopio painetusta oppaasta, vaan sitä pitäisi ensin muokata. Tulostetusta oppaassa tulee tehdä tekstin asettelu paperin ehdoilla. (Hyvärinen 2005; Eloranta & Virkki 2011, 76.)

### 7.3 Oppaan suunnittelu ja toteutus

Ideoimme Syöpäjärjestöille laadittavan oppaan alustavaa sisältöä Syöpäjärjestöjen toimeksiantajan kanssa sähköpostitse pitkin kevättä 2017. Touko-kuussa pidimme Skype-palaverin toimeksiantajamme kanssa, jolloin pää-timme yhdessä, että oppaan muoto tulee olemaan itsehoidollinen ja että se sisältäisi erilaisia itsehoidollisia ohjeita sekä mahdollisesti myös harjoitteita syöpäpotilaan läheiselle. Toimeksiantajamme toivoi, että opas olisi mahdollisimman tiivis ja käytännönläheinen, eikä se sisältäisi liikaa tieteelliseen tietoon perustuvaa tekstiä, koska hän oli oman työn kautta havainnut, etteivät syöpäpotilaan läheiset välttämättä jaksaa perehtyä pitkiin ja teoreettisiin oppaisiin saattohoidon aikana. Sovimme alustavasti, että opas olisi valmis kevään 2018 aikana.

Itsehoito-oppaan ensimmäisiä suunnitelmia aloimme tehdä kesällä 2017, jolloin tutustuimme erilaisiin itsehoidollisiin teoksiin ja syöpään sairastuneiden läheisten kertomuksiin. Emme kuitenkaan vielä tässä vaiheessa tehneet mitään tarkempia suunnitelmia oppaan sisällöstä. Heti alkusyksystä kokosimme kesän aikana keräämämme ideat oppaan sisällöstä yhteiseen tiedostoon, josta aloimme ryhmitellä ideoita erilaisten teemojen alle. Jokaisen teeman kohdalle listasimme ne aiheet, joita halusimme käsitellä oppaassa (Kuvio 4.).



KUVIO 4. Itsehoito-oppaaseen valikoituneet aihepiirit

Lokakuussa 2017 lähetimme alustavan version oppaan sisällöstä otsikkotasolla ohjaavalle opettajallemme, Syöpäjärjestöjen toimeksiantajalle sekä suomenkielen opettajalle. Pyysimme palautetta myös eräältä syöpään menehtyneen potilaan läheiseltä, joka suostui antamaan palautetta myös lopullisesta oppaasta, kun se olisi valmis ja Syöpäjärjestöjen hyväksymä. Kyseinen omainen piti alustavan oppaan sisältöä kattavana ja oppaaseen valikoituja aiheita erittäin tärkeinä. Hänen mielestään oppaan aihe oli kuitenkin haasteellinen, koska se käsittelisi elämän syvimpiä kysymyksiä, joita ihminen pohtii kuoleman yhteydessä. Hän uskoi, että oppallemme on varmasti käyttöä, koska hän olisi itsekin kaivannut vastaavanlaista opasta hänen äitinsä saattohoidon aikana, mutta sellaista ei hänen mukaansa ollut saatavilla.

Joulukuussa 2017 tapasimme Syöpäjärjestöjen toimeksiantajan Syöpäjärjestöille laadittavien opinnäytetöiden yhteisessä opinnäytetyöseminaarissa. Tällöin yhteyshenkilömme antoi tarkennusta oppaan pituudesta. Hän toivoi, että

oppaan tekstiosuus olisi maksimissaan 10 sivua ja A4-kokoiselle paperille kirjoitettu.

Heti alkukevästä 2018 aloimme kirjoittaa itsehoito-opasta, kun olimme saaneet Syöpäjärjestöjen toimeksiantajan hyväksynnän oppaaseen valitsemistamme aiheista. Samalla mietimme myös hyvän kirjallisen oppaan kriteerejä, jotka toimisivat ohjeena oppaan kirjoittamiselle. Itsehoito-opasta kirjoittaessamme pyrimme huomioimaan Hyvän oppaan kriteerit –luvussa käsitellyjä kriteereitä ja ohjeita. Otimme myös mallia erilaisten itsehoito- ja potilasoppaiden kirjoitustyylistä. Huomasimme, että monissa itsehoitomenetelmiä käsittelevissä kirjoissa oli uuden pääluvun alussa jokin mietelause, joka kiteytti lukijalle lyhykäisyydessään käsiteltävän aiheen. Mielestämme nämä mietelauseet toivat tekstiin syvyyttä ja vaikuttavuutta, minkä takia halusimme myös omaan itsehoito-oppaaseen vastaavanlaiset mietelauseet. Koska laadimme Syöpäjärjestöille pelkästään oppaan sisällön, emme perehtyneet oppaan ulkoasuun tai taittoon. Kattavaa ja ajantasaista sisältöä varten pyrimme etsimään mahdollisimman tuoreita kirjalähteitä. Luotettavan tiedon kannalta pyrimme valitsemaan myös sellaisia kirjoja ja Internet-sivuja, joiden kirjoittaja ja ylläpitäjä oli terveydenhuollon ammattilainen, kuten lääkäri tai psykologi sekä vaihtoehtoisesti jokin järjestö tai organisaatio.

Itsehoito-oppaan kirjoittaminen eteni kevään 2018 aikana rivakasti, koska olimme tehneet perusteellista taustatyötä oppaaseen valituista aiheista ennen varsinaista kirjoitusprosessia. Ensimmäinen versio itsehoito-oppaasta valmistui helmikuussa. Tätä versiota muokkailimme ja tiivistimme useampaan kertaan Syöpäjärjestöjen toimeksiantajan toiveesta. Hän antoi oppaan luettavaksi myös Syöpäjärjestöjen viestinnästä vastaaville henkilöille, joiden antama palaute oli myös arvokas oppaamme muokkaamisen kannalta ennen lopullisen version palauttamista. Syöpäjärjestöjen oman viestinnän lisäksi annoimme ensimmäisen version oppaasta luettavaksi koulumme äidinkielen opettajalle. Myös hänen antamiensa vinkkien ja ohjeiden perusteella muokkasimme opasta. Viimeisiä muokkauksia teimme oppaaseen lopulta yhdessä.

## 7.4 Valmis opas

Palautimme valmiin version itsehoidollisesta oppaastamme Syöpäjärjestöjen toimeksiantajalle sähköpostitse 18.4.2018. Tällä hetkellä oppaamme on Syöpäjärjestöjen työntekijöiden intrassa, josta alueelliset yhdistykset voivat sitä hyödyntää. Riippuen siitä, miten Syöpäjärjestöt tulevat tulevaisuudessa käyttämään opastamme, niin heidän viestintänsä tulee vielä tarkistamaan ja muotoilemaan laatimamme oppaan tekstiä. Opas on kokonaisuudessaan tämän opinnäytetyön liitteenä (Liite 1.).

Itsehoidollisen oppaamme sisältö muodostuu seuraavista otsikoista; lukijalle, oma jaksaminen etusijalla, mielen rauhoittaminen rentoutumalla, tunteiden kohtaaminen, ystävyys jaksamisen tukena, henkisyys ja hengellisyys voimavarana, toivo ja katse tulevaan sekä suositeltavaa lukemista. Sisältö noudattaa samaa kronologiaa opinnäytetyömme lukujen 4 ja 5 kanssa, joissa olemme käsitelleet läheisten kokemuksia ja selviytymiskeinoja ensin fyysisestä, sitten psykososiaalisesta ja lopuksi hengellisestä näkökulmasta. Oppaamme alussa on lyhyt teksti lukijalle, jossa esittelemme oppaan sisältöä ja sen tarkoitusta. Oppaan loppuun olemme puolestaan koonneet Syöpäjärjestöjen toimeksiantajan toiveesta lukijan kannalta lukemisenarvoisia kirjoja, joita olemme käyttäneet oppaan lähdemateriaalina sekä Internet-sivuja oppaan sähköistä versiota varten. Kirja- ja Internet-lähteet olemme ryhmitelleet oppaan otsikoiden ja teemojen mukaan. Lisäksi olemme listanneet oppaan loppuun muutaman valtakunnallisen kriisipuhelinnumeron.

Olemme halunneet muistutella saattohoitopotilaan läheistä heti oppaan alussa oman hyvinvoinnin tärkeydestä, koska saattohoitopotilaan läheiset pitävät usein kuolevan potilaan terveyttä ja hyvinvointia tärkeämpänä sekä yliarvioivat omaa jaksamistansa (Anttonen 2016, 74, 76, 79; Angelo, Egan & Reid 2013, 386). Käsittelemme tämän alkutekstin jälkeen erilaisia rentoutumiskeinoja, joiden avulla läheinen voi myös keskittyä itseensä ja samalla saada taukoa saattohoitopotilaan hoitamisesta. Oma jaksaminen etusijalla - ja Mielen rauhoittaminen rentoutumalla -kappaleiden ydinsanoma on juuri se, että läheinen voi

hyvällä omalla tunnolla järjestää itselle aikaa, jotta hän jaksaisi myös olla paremmin kuolevan läheisensä tukena (Mielenterveysomaiset Pirkanmaa – Fin-Fami ry i.a.).

Saattohoidon aikana läheisten tunteet voivat vaihdella hyvinkin paljon; pelosta raivoon, surusta syyllisyyteen ja epätoivosta toivoon (Surakka ym. 2015, 87). Olemme halunneet tuoda tämän esille oppaassa ja korostaa sitä, että on hyvä kohdata ja käsitellä erilaisia tunteita ja ajatuksia. Olemme myös pyrkineet tuomaan esille suremisen tärkeyden ja sen, että surun avulla voi jäsentää omia ajatuksia ja tuntemuksia (Hottensen 2010, 130). Kannustamme lukijaa käsittelemään näitä tunteita ja ajatuksia myös ystävien kanssa, joiden käytännöllistä tukea ja kokemuksen jakamista tarvitaan usein elämän eri kriisitilanteissa (Ruishalme & Saaristo 2007, 102–103). Saattohoitopotilaan läheisen on hyvä olla tietoinen, että omia tunteita voi käsitellä myös erilaisissa vertaistukiryhmissä tai Syöpäjärjestöjen tarjoamien tukihenkilöiden kanssa, joista olemme maininneet Ystävyys jaksamisen tukena -kappaleen lopussa.

Itsehoito-oppaamme loppuosa käsittelee hengellisyyttä, henkisyttä sekä kuolemaan valmistautumista. Olemme halunneet käsitellä edellä mainittuja teemoja, koska saattohoito herättää kuolevan potilaan läheisessä myös hengellisiä ajatuksia, eksistentiaalisia kysymyksiä sekä kuolemaan liittyviä pelkoja (Surakka ym. 2015, 116–117). Hengellisyydestä olemme kirjoittaneet neutraalisti ottamatta kantaa eri uskontokuntien näkemyksiin, tapoihin ja rituaaleihin kuoleman suhteen. Hengellisyyden jälkeen kerromme kuolemaan valmistautumisesta, koska saattohoitopotilaan läheiset eivät välttämättä aina tiedä, miten suhtautua kuolemaan tai miten esimerkiksi hoitotahto tehdään (Elo 2014, 50). Oppaamme viimeinen kappale puolestaan käsittelee toivoa ja elämässä eteenpäin menemistä. Tällä kappaleella olemme halunneet muistuttaa saattohoitopotilaan läheistä, että elämä jatkuu kuolemasta huolimatta.

## 7.5 Oppaasta saatu palaute

Toiminnalliseen opinnäytetyöhön kuuluu yhtenä merkittävänä osana toiminnallisesta osuudesta eli produktista saatu palaute, arviointi sekä sovellettavuus työelämään (Airaksinen 2010, 10, 21; Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 48). Kirjallista opasta tulisi arvioida ja testata ulkopuolisella lukijalla ennen sen lopullista julkaisemista ja käyttöönottamista, koska kirjoittaja voi pitää oppaassa esitettyjä asioita itsestäänselvyytenä, jolloin oppaasta saattaa helposti jäädä lukijan kannalta oleellisia asioita pois (Roivas & Karjalainen 2013, 120). Koska opastamme ei ole vielä otettu virallisesti käyttöön, emme ole saaneet palautetta oppaamme hyödynnettävyydestä oppaan varsinaiselta kohderyhmältä. Lähetimme kuitenkin oppaan arvioitavaksi eräälle syöpään kuolleen potilaan läheiselle. Tämän lisäksi saimme oppaasta Syöpäjärjestöjen toimeksiantajan palautteen sähköpostitse.

Syöpäjärjestöjen toimeksiantajan mukaan itsehoidollisen oppaan kohdentuminen kuolevan potilaan läheisen tukemiseen on aiheena tärkeä ja ajankohtainen. Toimeksiantajan mielestä olimme saaneet koottua oppaaseen jaksamiin liittyviä osa-alueita kattavasti ja monitahoisesti. Kiitosta saimme erityisesti oppaan rakenteesta, jossa kerroimme ensin ydinasian, sitten perustelimme aiheen laajemmin ja lopuksi annoimme lukijalle käytännön vinkkejä käsitellystä aiheesta sekä oppaan loppuun kokoomistamme lähteistä, joita suosittelemme läheiselle luettavaksi.

Syöpään kuolleen potilaan läheiseltä saatu palaute itsehoidollisesta oppaastamme oli myös positiivista. Rakenne ja pituus olivat sopivia, sitaatit lukujen alussa oivallisia ja sisältö varsin kattava. Hän myös ehdotti meille, että olisi tarpeen mainita sielunhoito apukeinona, koska hän kyseenalaisti terveydenhuollon kykyä antaa hengellistä tukea. Hän myös kertoi, että potilaan hoito ja yhteistyö sairaalan henkilökunnan kanssa ja sieltä saatava tuki vaikuttaa olennaisesti läheisen hyvinvointiin. Lopuksi tuttavamme kertoi meille, että olemme tehneet hyvän oppaan, sekä toivoi, että siitä olisi monelle apua.

## 8 POHDINTA

Opinnäytetyömme aihe oli varsin haastava, koska meillä ei ollut juurikaan aikaisempaa kokemusta saattohoidosta ja kuolevan läheisen kohtaamisesta. Uskalsimme kuitenkin paneutua aiheeseen, joka oli mukavuusalueemme ulkopuolella. Ajoittain oli epävarmuutta ja pelkoa siitä, millaisen oppaan saamme aikaan aiheesta, joka on herkkä ja tunteita herättävä kohderyhmälle sekä myös meille. Epävarmuutta lisäsi alussa myös se, että saattohoitoaiheisia opinnäytetöitä on jo tehty varsin paljon. Mietimme useasti, pystyisimmekö löytämään aiheesta uusia näkökulmia. Tämän lisäksi aiheemme muuttui alussa, mikä osaltaan lannisti sekä aiheutti ylimääräistä stressiä, kun jouduimme lupamaan työstä, jota olimme jo ehtineet työstämään. Toisaalta tämä uusi aloitus antoi meille tuoreita ajatuksia siitä, miten lähdemme työtä työstämään. Työn alussa tuntui haastavalta jäsentää lukemamme kirjallisuuden ja tutkimusten kaikki tieto vastaamaan uutta aihetta. Työn tekemisen intoa lisäsi kuitenkin se, että opinnäytetyömme pohjalta syntyvän oppaan aihe tarkentui itsehoito-oppaaksi.

Koko opinnäytetyöprosessin aikana kirjoittamisessa ovat auttaneet Syöpäjärjestöjen toimeksiantaja ja ohjaava opettajamme, joilla molemmilla on useamman vuoden käytännön kokemusta syöpäpotilaiden ja heidän läheisten parissa työskentelystä sekä erilaisista tukitoimista. Yhteistyö Syöpäjärjestöjen toimeksiantajan kanssa oli luontevaa ja koimme uskaltavamme kääntyä toimeksiantajan puoleen, kun oppaan sisällössä, suunnittelussa ja kirjoittamisessa tuli kysymyksiä. Vaikka toimeksiantajalla oli oppaan sisällön suhteen tiettyjä toivomuksia, saimme kuitenkin hyvin vapaasti tuoda omia näkemyksiä oppaan sisällöstä. Hyvän yhteistyön ansiosta meillä oli intoa ja motivaatiota paneutua oppaan kirjoittamiseen, minkä seurauksena opas valmistui sovittussa aikataulussa.

Itsehoito-oppaan kirjoittaminen oli ajoittain työlästä erityisesti oman tekstin tiivistämisen kannalta. Haastavaa kirjoittamisessa oli myös se, kun mietimme, millaisia tunteita syöpäpotilaan läheisellä on saattohoidon aikana, miten voimme itsehoito-oppaallamme vastata näihin tunteisiin sekä miten itsehoito-

oppaamme auttaa läheistä jaksamaan kuolevan potilaan viimeisinä elinviikkoina ja -päivinä. Jouduimme tarkkaan miettimään, miten puhuttelisimme oppaan lukijaa mahdollisimman lempeästi ja empaattisesti, mutta kuitenkin samalla säilyttää oppaan ohjaava rooli, jotta oppaan teksti on luotettavaa. Koimme erityisen haastavaksi sen, miten oppaamme tavoittaa eri taustoista tulevia ihmisiä.

Saattohoidosta löytyi paljon hyvää materiaalia, mutta pääpaino materiaaleissa oli kuitenkin enemmän kuolevassa potilaassa, hänen tarpeissaan ja huomiomisessaan kuin hänen läheisissään. Huomasimme myös sen, että tutkimusta omaishoitajista oli enemmän kuin niistä omaisista, jotka eivät hoida läheistään kotona omaishoitajan tavoin. Etenkin kotimaisia tutkimuksia saattohoitopotilaan läheisistä oli vähän. Ainoa tuore kotimainen tutkimus oli Mirja Sisko Antosen väitöskirja. Tutkittua tietoa saattohoitopotilaan läheisten kokemuksista löytyi pelkästään kansainvälisistä tietokannoista. Tiedonhaku oli tästä syystä usein aikaa vievää. Myös tutkimusartikkeleiden lukeminen vieraalla kielellä vaati paneutumista, jotta tekstistä sai käsityksen, soveltuiko kyseinen artikkeli opinnäytetyöhömmme.

Tiedonhaun haastavuutta lisäsi myös se, ettemme aina olleet varmoja, vastasivatko englanninkieliset ja suomenkieliset termit toisiaan. Koimme, että tulevaisuudessa saattohoitoa tutkivat hyötyisivät keskeisten käsitteiden yhtenäistämistä. Tutkimusartikkelin lähdeluettelon lukeminen osoittautui työmme kannalta tehokkaaksi tavaksi etsiä sopivia artikkeleita, koska tällöin pystyimme varmistumaan siitä, että artikkelit olivat varmasti luotettavia, kun joku muu oli myös niihin viitannut omassa tutkimuksessaan.

Opinnäytetyöprosessin lopussa huomasimme, että Syöpäjärjestöjen ylläpitämä Suomen Syöpäpotilaat ry on julkaissut Internet-sivuillaan syöpäpotilaan läheiselle oman saattohoito-oppaan. Alkuun pelästyimme, olemmeko tehneet turhaa työtä, koska emme olleet tietoisia tästä oppaasta ja koska Syöpäjärjestöillä ei ollut olemassa saattohoito-opasta, kun saimme opinnäytetyöaiheemme. Huomasimme, että tämä opas on loppujen lopuksi erityyppinen opas itsehoidolliseen oppaaseemme verrattuna. Syöpäjärjestöjen jo olemassa

oleva opas käsittelee saattohoitoa ja kuolemaa yleisellä tasolla sekä sitä, miten läheinen voi olla kuolevan tukena. Meidän itsehoito-oppaamme täydentää olemassa olevaa opasta, koska oppaamme kohdistuu vain läheisen oman jakamisen tukemiseen. Meidän oppaamme näkökulma on vain hyvin pienessä osassa Syöpäjärjestöjen saattohoito-oppaassa. Uskomme, että nämä kaksi opasta täydentävät toisiaan ja antavat yhdessä hyvän tuen saattohoitopotilaan läheiselle.

### 8.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Hyvän tieteellisen tutkimuksen perustana ovat ennen kaikkea eettisyys ja luotettavuus. Eettisyydessä korostuvat ihmisten kunnioittaminen, tasa-arvoisuus ja oikeudenmukaisuus. Siihen kuuluu myös kriittisyys hallitsevia käytäntöjä ja löydettyä tietoa kohtaan. Eettisyys on mukana jokaisessa tutkimusprosessin vaiheessa, esimerkiksi työn aiheen valinnassa, tiedon hankinnassa, kirjallisessa raportoinnissa sekä tulosten käsittelyssä ja niiden sovellettavuudessa. (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 11–12; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 23–24; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 211–212; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.)

Opinnäytetyössämme tavoitteena on ollut alusta lähtien eettisten periaatteiden noudattaminen ja ihmisarvon kunnioittaminen. Olemme työllämme halunneet tarjota syöpäpotilaiden läheisille helposti saatavaa ja luotettavaa tietoa, joka tukisi heidän hyvinvointiaan saattohoidon aikana ja joka olisi mahdollisimman laajasti hyödynnettävissä ihmisten taustoista riippumatta. Valtakunnallisen sosiaali- ja terveysalan eettisen neuvottelukunnan (ETENE 2011, 5) mukaan sosiaali- ja terveydenhuollon lähtökohtina ovat ennen kaikkea asiakkaan ja potilaan etu, tarpeet, odotukset ja tavoitteet. Tiedonhankinnassa olemme keskittyneet juuri saattohoitopotilaan läheisten omien kokemusten kartoittamiseen. Aiheemme olemme saaneet valtakunnallisesti toimivaltavalta Syöpäjärjestöltä, joka pyrkii monipuolisesti sekä asiantuntijuutta hyödyntäen tukemaan eri syöpätauteihin sairastuneita potilaita ja heidän läheisiään.

Työelämälähtöisissä kehitystoissa eettiseen toimintaa kuuluvat sovituissa sisällöissä ja aikatauluissa pysyminen sekä sopimusten noudattaminen (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 12). Itsehoito-opasta kirjoittaessamme pyrimme jatkuvasti huomioimaan Syöpäjärjestöjen toimeksiantajan toiveet oppaan sisällöstä ja rakenteesta sekä pyytämään hänen palautettaan oppaasta koko kirjoitusvaiheen aikana. Pysyimme sovituissa aikatauluissa oppaan kirjoittamisen suhteen.

Hoitotieteellisissä tutkimuksissa eettisiin lähtökohtiin kuuluvat myös tutkimukseen osallistuvien itsemääräämisoikeus, vapaaehtoisuus, tietoinen suostumus, anonymiteetti, haavoittuvien ryhmien huomioonotto sekä tutkimuslupa (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 223). Koska oppaamme päättyy syöpäpotilaiden läheisten luettavaksi, halusimme saada oppaasta kohderyhmän palautteen. Haastateltavalta henkilöltä kysyttiin lupa hänen antamiensa palautteiden käyttämiseen opinnäytetyössämme. Hänen osallistumisensa oli vapaaehtoisuuteen perustuvaa. Häntä myös informoitiin opinnäytetyömme sekä oppaamme tarkoituksesta ja niiden tavoitteista. Haastateltavan identiteetin olemme pitäneet anonyyminä. Tutkimuslupaa emme työllemme hakeneet, koska aineistomme perustui haettuun kirjallisuuteen ja koska pyysimme palautetta yksityiseltä henkilöltä.

Tieteellisen tutkimuksen tekijän eettisiin velvollisuuksiin kuuluu myös lähdekritiikki, joka koostuu käytetyn tiedon luotettavuudesta, soveltuvuudesta, rehellisyydestä, huolellisuudesta sekä tarkkuudesta (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010, 12; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6). Kirjallisuuteen ja tutkimusartikkeleihin pohjautuvan tutkimuksen luotettavuutta lisäävät ennakkolullottomuus, läpinäkyvyys, johdonmukaisuus, objektiivisuus sekä lähdekritiikki (Haddaway, Woodcock, Macura & Collins 2015). Opinnäytetyömme teoreettista viitekehystä varten määrittelimme opinnäytetyöprosessin alussa keskeiset käsitteet, joiden pohjalta teimme systemaattista tiedonhakua, vaikka työmme muoto ei varsinaisesti ole kirjallisuuskatsaus. Tätä tiedonhakua ja koko opinnäytetyöprosessia olemme pyrkineet kuvaamaan mahdollisimman selkeästi. Tutkimusartikkeleista tehtyjä johtopäätöksiä ei ole vääristelty henkilökohtaisten ajatusten ja asenteiden mukaan eikä niitä ole tarkoituksellisesti raportoitu harhaanjohtavasti. Olemme myös pyrkineet esittämään käytettyjen

lähteiden keskeistä sisältöä omin sanoin plagioimatta. Määrittelimme yhdessä työn luotettavuuden kannalta etsityille lähteille tietyt valintakriteerit, joista tärkeimpinä osa-alueina olivat muun muassa kirjoittajan ja julkaisijan asiantuntijuus, artikkelien ajantasaisuus ja tuoreus sekä niiden monipuolisuus. Olemme mielestämme noudattaneet näitä sovittuja kriteereitä johdonmukaisesti.

Ihanteellista olisi ollut, jos olisimme löytäneet enemmän kotimaisia tutkimuksia saattohoitovaiheessa olevan syöpäpotilaan läheisen näkökulmasta, mutta tämännäköistä tutkimusta ei juurikaan ole tehty Suomessa. Tästä syystä olemme miettineet työmme luotettavuuden ja sovellettavuuden kannalta kansainvälisten tutkimusten hyödyntämistä. Uskomme kuitenkin, että syöpäpotilaiden läheisten kokemukset ovat samankaltaisia heidän kansalaisuudestaan riippumatta.

## 8.2 Oma ammatillinen kasvu ja kehittyminen

Opinnäytetyömme myötä olemme havainneet, kuinka ainutlaatuista sairaanhoitajan työstä tekee se, että vaikeissa elämäntilanteissa voi olla toisen ihmisen lähellä ja tukena. Hoitotyöhön ja hoitotyössä kohdattujen asiakkaiden ja potilaiden elämään kuuluvat merkittävästi kuolema sekä kuoleman kohtaaminen, minkä takia olemme päätyneet saattohoito-aiheeseen opinnäytetyösämme. Harjulehdon (2012, 150) mukaan hyvästä kuolemasta puhuttaessa unohdetaan helposti kuolevan potilaan läheiset ja keskitytään potilaan hyvään hoitamiseen. Harjulehdon toteamus on vahvistanut entisestään oivallustamme siitä, että olemme tehneet merkittävää työtä, kun olemme tutkineet syöpäpotilaan läheisten tarpeita ja kokemuksia saattohoidon aikana.

Eriksson, Korhonen, Merasto ja Moisio (2014, 41) luettelevat sairaanhoitajan ammatillisiin osaamisvaatimuksiin sairaanhoitajan osaamisen toteuttaa parantumattomasti sairaan potilaan oireenmukaisen ja inhimillisen hoitotyön sekä potilaan läheisten tukemisen elämän loppuvaiheessa. Opinnäytetyöntekeminen on antanut meille tulevana sairaanhoitajina valmiuksia kohdata saattohoitopotilas ja hänen läheisensä. Olemme huomanneet, että hyvän saattohoidon mahdollistumisen perustana on monien pienien asioiden huomioon ottaminen,

kuten läheisten tarpeiden tunnistaminen ja niiden huomioiminen, heidän turvallisuuden tunteen lisääminen ja voimavarojen vahvistaminen sekä toivon luominen siitä, että elämä jatkuu potilaan kuolemasta huolimatta.

Kuolevan potilaan ja hänen läheistensä kohtaamisen ohella olemme havainneet, että sairaanhoitajan työhön kuuluu merkittävänä osana väestön terveyttä koskevan tiedon välittäminen ja ihmisten itsehoidon lisääminen (Sairaanhoitajaliitto i.a). Tiedon välittämistä on esimerkiksi se, että sairaanhoitaja osaa käyttää tilanteeseen sopivaa ja jo olemassa olevaa asiakaslähtöistä opetus- ja ohjausmenetelmää sekä osaa tuottaa uutta opetus- ja ohjausmateriaalia. Ohjausmateriaalien käytön tulisi olla sellaista, että asiakas ymmärtää sen ja uskaltaa myös kysyä. (Eriksson, Korhonen, Merasto & Moisio 2014, 43; Ruuskanen 2011, 95.) Emme ole ennen opinnäytetyötämme laatineet asiakkaalle suunnattua itsehoidollista ohjausmateriaalia, minkä takia koemme, että itsehoito-oppaan kirjoittaminen on ollut yksi merkittävimmistä ja opettavimmista osa-alueista koko opinnäytetyöprosessissamme sekä myös tulevan sairaanhoitajauramme kannalta. Hyvän ohjausmateriaalin kirjoittamisessa on huomioitava samaan aikaan monia eri tekijöitä, kuten perehtyminen aiheeseen, kirjoitustyyli, materiaalin sisältö, käsiteltävien asioiden esittämisjärjestys sekä kielioppi. Vaikka oppaankirjoittaminen on ollut ajoittain hyvinkin aikaa vievää, koemme, että vaivannäkö on kuitenkin ollut sen arvoista. Itsehoito-oppaan kirjoittamisen myötä olemme saaneet myös uskallusta ehdottaa asiakkaalle erilaisten itsehoito-ohjeiden noudattamista oman jaksamisen tukena.

Väestön terveyden edistäminen ja ohjaaminen edellyttää sairaanhoitajalta myös laaja-alaisen ja tutkittuun tietoon perustuvan hoitotyön menetelmien sekä hoito-ohjelmien hallitsemista (Mäkipää & Korhonen 2011, 20; Eriksson, Korhonen, Merasto & Moisio 2014, 19). Opinnäytetyömme ansiosta tiedonhankutaitomme ja lähdekriittisyys ovat kehittyneet merkittävästi. Olemme harjaantuneet luotettavan ja ajankohtaisen tiedon etsimisessä oman alan kotimaisista ja kansainvälisistä tietokannoista, kuten Medic:stä, Terveysportista, Cinahl:sta, sekä ProQuest:sta. Sairaanhoitaja joutuu työssään lähes päivittäin etsimään potilaiden ja omaisten esittämiin kysymyksiin luotettavia vastauksia,

minkä takia hyvistä tiedonhakutaidoistamme on varmasti hyötyä, kun siirrymme työelämään. Hyvistä tiedonhakutaidoista on paljon apua myös silloin, kun tietoa tulisi löytää nopeasti.

### 8.3 Jatkokehitysideat

Opinnäytetyön aikana tekemiemme havaintojen perusteella Suomessa pitäisi olla enemmän tutkimusta saattohoitopotilaiden läheisistä ja heidän kokemuksestaan. Kotimaisten tutkimusten lisäksi olisi tarvetta saada kokemustietoa juuri niiltä henkilöiltä, jotka eivät ole virallisesti omaishoitajia, vaan muuten työssäkäyviä omaisia, joiden perheenjäsen on saattohoidossa. Olisi hyvä seurata tutkimuksen muodossa eri itsehoitokeinojen vaikuttavuutta potilaan läheisten hyvinvoinnille ja jaksamiselle.

Moneen kertaan havahduimme opinnäytetyöprosessin aikana siihen, että Suomessa saattohoidon laatu saattaa hyvinkin laajasti vaihdella paikkakunnasta toiseen, minkä takia tähän pitäisi puuttua. Myös saattohoitotyö, joka tulisi monikulttuurisia potilaita ja heidän läheisiään, olisi ensiarvoista. Itsehoitopasta kirjoittaessamme huomasimme, kuinka paljon kaipasimme hyviä ohjeita motivoivan ja ohjaavan tekstin kirjoittamiselle. Jos terveydenhuollon ammattilaisille olisi olemassa hyviä yleisiä suosituksia tai valmiita pohjia itsehoitopaiden kirjoittamiselle, olisi helpompaa saada hoitajien ja muiden ammattilaisten hiljaista tietoa muiden hyödynnettäväksi.

## LÄHTEET

- Ahonen, Outi; Blek-Vehkaluoto, Mari; Ekola, Sirkka; Partamies, Sanna; Sulo-  
saari, Virpi & Uski-Tallqvist, Tuija 2016. Kliininen hoitotyö –Sisä-  
tauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoitotyö.  
Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Airaksinen, Tiina 2009. Toiminnallinen opinnäytetyö tekstinä. Viitattu  
9.3.2018. [https://www.slideshare.net/TiinaMarjatta/toiminnalli-  
nen-opinnytety-tekstin](https://www.slideshare.net/TiinaMarjatta/toiminnallinen-opinnytety-tekstin).
- Alström, Leena & Hänninen, Juha 2004. Saattohoito kotona. Teoksessa Vai-  
nio, Anneli & Hietanen, Päivi. Palliatiivinen hoito –tukihoito, saat-  
tohoito, oireenmukainen hoito. Saarijärvi: Kustannus Oy Duode-  
cim.
- Altmaier, Elizabeth 2011. Best Practices in Counseling Grief and Loss: Find-  
ing Benefit from Trauma. *Journal of Mental Health Counseling* 33  
(1), 33–45. Viitattu 22.5.2018. [http://www.amhcajour-  
nal.org/doi/abs/10.17744/mehc.33.1.tu9wx5w3t214512](http://www.amhcajournal.org/doi/abs/10.17744/mehc.33.1.tu9wx5w3t214512).
- American Association of Nurse Anesthetists i.a. Physical Well-Being. Viitattu  
9.3.2018. [https://www.aana.com/practice/health-and-wellness-  
peer-assistance/about-health-wellness/physical-well-being](https://www.aana.com/practice/health-and-wellness-peer-assistance/about-health-wellness/physical-well-being).
- American Cancer Society 2008. Family Caregivers Often Neglect their Own  
Mental Health. Viitattu 9.8.2018. [https://onlineli-  
brary.wiley.com/doi/full/10.3322/canjclin.56.1.5](https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.3322/canjclin.56.1.5).
- Angelo, Jennifer K; Egan, Richard & Reid, Kate 2013. Essential knowledge  
for family caregivers: a qualitative study. *International Journal of  
Palliative Nursing* 19 (8), 383–388. Viitattu 8.3.2018. Saatavilla  
<https://diak.finna.fi/>, US National Library of Medicine-aineisto.
- Anttila, Kyllikki; Hirvelä, Mervi; Jaatinen, Tiina; Polviander, Marjut & Puska  
Eeva-Liisa 2014. Sairaanhoido ja huolenpito. Helsinki: Sanoma  
Pro Oy.
- Anttonen, Mirja Sisko 2016. Kuoleman vaikeuden lievittäminen kuoleman to-  
dellisuuden kohtaavassa ja ohittavassa saattohoidossa -Sub-  
stantiivinen teoria saattohoidosta potilaan, perheenjäsenen ja

- hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Akateeminen Väitöskirja. Viitattu 20.2.2018. <http://tampub.uta.fi/handle/10024/98745>.
- Baider, Lea 2012. Cultural diversity: family path through terminal illness. *Annals of Oncology* 23 (1), 62–65. Viitattu 9.8.2018. [https://academic.oup.com/annonc/article/23/suppl\\_3/62/207346](https://academic.oup.com/annonc/article/23/suppl_3/62/207346).
- Barclay, Stephen & Maher, Jane 2010. Having the difficult conversations about the end of life. Viitattu 9.8.2018. <https://www.bmj.com/content/341/bmj.c4862>.
- Beesley, Vanessa L; Price, Melanie A & Webb, Penelope M 2010. Loss of lifestyle: health behavior and weight changes after becoming a caregiver of a family member diagnosed with ovarian cancer. *Support Care Cancer* 19. 1949–1956. Viitattu 8.3.2018. Saatavilla <https://diak.finna.fi/>, US National Library of Medicine-aineisto.
- Benkel, Inger; Wijk, Helle & Molander, Ulla 2009. Family and friends provide most social support for the bereaved. *Palliative Medicine* 23, 141–149. Viitattu 20.2.2018. <http://journals.sagepub.com/anna.diak.fi:2048/doi/pdf/10.1177/0269216308098798>.
- Bouchal, Shelley; Rallison, Lillian; Moules, Nancy & Sinclair, Shane 2015. Holding On and Letting Go: Families' Experiences of Anticipatory Mourning in Terminal Cancer. *OMEGA – Journal of Death and Dying* 72 (1), 42–68. Viitattu 3.5.2018. Saatavilla <https://diak.finna.fi/>, ProQuest Health Research Premium Collection –aineisto.
- British Psychological Society, British HIV Association & Medical Foundation for AIDS & Sexual Health 2011. Standards for psychological support for adults living with HIV. Viitattu 2.9.2017. <http://www.med-fash.org.uk/uploads/files/p17abjllhe7as89k45i1icg1f121.pdf>.
- Corà, Alice; Partinico, Manuela; Munafò, Marianna & Palomba, Daniela 2012. Health Risk Factors in Caregivers of Terminal Cancer Patients. *Cancer Nursing*<sup>TM</sup> 35 (1), 38–47. Viitattu 7.3.2018. Saatavilla <https://diak.finna.fi/>, US National Library of Medicine-aineisto.

- Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä varten. Diakonia-ammattikorkeakoulu: Helsinki. Viitattu 9.3.2018. Verkkojulkaisu: [https://www.diak.fi/wp-content/uploads/2017/12/Diak\\_Kohti\\_tutkivaa\\_ammattikayntoa\\_opas.pdf](https://www.diak.fi/wp-content/uploads/2017/12/Diak_Kohti_tutkivaa_ammattikayntoa_opas.pdf).
- Dumont, Isabelle; Dumont, Serge & Mongeau, Suzanne. End-of-Life Care and the Grieving Process: Family Caregivers Who Have Experienced the Loss of a Terminal-Phase Cancer Patient. *Qualitative Health Research* 18 (18), 1049–1061. Viitattu 20.2.2018. <http://journals.sagepub.com/anna.diak.fi:2048/doi/pdf/10.1177/1049732308320110>.
- Duodecim 2017. Psykologinen joustavuus kriiseissä ehkäisee masennusta. Viitattu 2.9.2018. <https://www.duodecim.fi/2017/10/19/psykologinen-joustavuus-kriiseissa-ehkaisee-masennusta/>.
- Eagar, Kathy; Owen, Alan; Williams, Kathryn; Westera, Anita; Marosszeczy, Nick; England, Rochelle & Morris, Darcy 2007. *Effective Caring: a synthesis of the international evidence on carer needs and interventions*. Centre for Health Service Development, University of Wollongong. Viitattu 22.6.2018. <http://http://ro.uow.edu.au/chsd/27/ro.uow.edu.au/chsd/27/>.
- Elo, Markku 2014. Kuolevan ihmisen lähellä - saattohoidosta sairaalapastori Markku Elo. Viitattu 9.8.2018. <https://www.slideshare.net/Vantaanrotaryklubi/kuolevan-ihmisen-lhell-saattohoidosta-sairaalapastori-markku-elo>.
- Eloranta, Tuija & Virkki, Sari 2011. *Ohjaus hoitotyössä*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Epiphaniou, Eleni; Hamilton, David; Bridger, Susanne; Robinson, Vicky; Rob, George; Beynon, Teresa; Higginson, Irene & Harding, Richard 2012. Adjusting to the caregiving role: the importance of coping and support. *International Journal of Palliative Nursing* 18 (11), 541–545. Viitattu 12.3.2018. Saatavilla <https://diak.finna.fi/CINAHL@fulltex> (EBSCO) -aineisto.

- Eriksson, Elina; Korhonen, Teija; Merasto, Merja & Moisio, Eeva-Liisa 2014. Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen. Sairaanhoitajakoulutuksen tulevaisuus –hanke. Viitattu 7.5.2018. <https://sairaanhoitajat.fi/wp-content/uploads/2015/09/Sairaanhoitajan-ammattillinen-osaaminen.pdf>.
- Ewing, Gail & Grande, Gunn 2013. Development of a Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for end-of-life care practice at home: A qualitative study. *Palliative Medicine* 27 (3), 244–256. Viitattu 12.3.2018. Saatavilla <https://diak.finna.fi/>, ProQuest Health Research Premium Collection –aineisto.
- Fisker, Tove & Strandmark, Margaretha 2007. Experiences of surviving spouse of terminally ill spouse: a phenomenological study of an altruistic perspective. *Scandinavian Journal of Caring Science* 21 (2), 274–281. Viitattu 20.2.2018. Saatavilla <https://diak.finna.fi/>, EBSCO Academic Search Premier –aineisto.
- Grönlund, Elina & Huhtinen, Aili 2011. *Kuolevan hyvä hoito*. Helsinki: Edita Prima.
- Haddaway, Neal; Woodcock, Paul; Macura, Biljana & Collins, Alexandra 2015. Making literature reviews more reliable through application of lessons from systematic reviews. *Conservation Biology* 29(6), 1–10. Viitattu 6.5.2018. [https://www.researchgate.net/publication/277564133\\_Making\\_literature\\_reviews\\_more\\_reliable\\_through\\_application\\_of\\_lessons\\_from\\_systematic\\_reviews](https://www.researchgate.net/publication/277564133_Making_literature_reviews_more_reliable_through_application_of_lessons_from_systematic_reviews).
- Harjulehto, Santtu 2012. Dementoituneen vanhuksen hyvä kuolema. Teoksessa Ranta, Iiri (toim.). *Sairaanhoitajan eettiset pelisäännöt. Hoitotyön vuosikirja 2012*. Suomen Sairaanhoitajaliitto ry. Helsinki: Fioca Oy.
- Hasson-Ohayon, Illanit; Goldzweig, Gil; Braun, Michal & Galinsky, Daliah 2010. Women with advanced breast cancer and their spouses: diversity of support and psychological distress. *Psycho-Oncology* 19 (11), 1195–1204. Viitattu 10.6.2018. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/pon.1678>.
- Hearson, Brenda; McClement, Susan; McMillan, Diana E & Harlos, Michael 2011. *Sleeping with One Eye Open: The sleep experience of*

- family members providing palliative care at home. *Journal of Palliative Care* 27 (2), 69–78. Viitattu 7.3.2018. Saatavilla <https://diak.finna.fi/>, US National Library of Medicine-aineisto.
- Henriksson, Anette; Benzein, Eva; Ternestedt, Britt-Marie & Andershed, Birgitta 2010. Meeting needs of family members of persons with life-threatening illness: A support group program during ongoing palliative care. *Palliative and Supportive Care* 9, 263–271. Viitattu 11.3.2018. Saatavilla <https://diak.finna.fi/>, ProQuest Health Research Premium Collection -aineisto.
- Hedrenius, Sara & Johansson, Sara 2016. Kriisituki. Ensiapua onnettomuuk-sien, katastrofien ja järkyttävien tapahtumien käsittelyyn. Hel-sinki: Tietosanoma.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2010. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.
- Hottensen, Dory 2010. Anticipatory Grief in Patients With Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 14(1), 106–107. Saatavilla <https://diak.finna.fi/>, ProQuest Health Research Premium Collec-tion -aineisto.
- Houldin, Arlene D 2007. A Qualitative Study of Caregivers' Experiences with Newly Diagnosed Advanced Colorectal Cancer. *Oncology Nurs-ing Forum* 34 (2), 323–330. Viitattu 7.3.2018. <https://search.proquest.com/healthresearch/docview/223106155?accountid=27043>.
- Hudson, Peter L; Thomas, Kristina; Trauer, Thomas; Remedios, Cheryl & Clarke, David 2011. Psychological and Social Profile of Family Caregivers on Commencement of Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management* 41 (3), 522–534. Viitattu 7.3.2018. Saatavilla <https://diak.finna.fi/>, US National Library of Medicine-aineisto.
- Huttunen, Jussi 2018a. Tietoa potilaalle: Mistä terveys syntyy. Viitattu 9.3.2018. [http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/avaa?p\\_artik-keli=dlk00928&p\\_haku=fyysinen%20terveys](http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/avaa?p_artik-keli=dlk00928&p_haku=fyysinen%20terveys).
- Huttunen, Jussi 2018b. Tietoa potilaalle: Mitä terveys on. Viitattu 9.3.2018. [http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/avaa?p\\_artik-keli=dlk00903&p\\_haku=fyysinen%20terveys](http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/avaa?p_artik-keli=dlk00903&p_haku=fyysinen%20terveys).

- Hyvärinen, Riitta 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. *Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim* 121 (16), 1769–1773. Viitattu 2.2.2018. <http://duodecimlehti.fi/duo95167>.
- Hällfat, Merja; Kivinen, Mari; Sipola, Virpi; Hammari, Veli-Matti; Wright, Verkko & Staines, Anna 2009. Minä kuolen, apua -Miten kohdata kuoleva potilas ja hänen omaisensa. Viitattu 9.2.2018. [http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/D9D1164E7920B6EDC225773D0029FA41/\\$FILE/Min\\_a\\_kuolen\\_apua-opas.pdf](http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/D9D1164E7920B6EDC225773D0029FA41/$FILE/Min_a_kuolen_apua-opas.pdf).
- Hänninen, Juha & Vuorinen 2010. Saattohoito eurooppalaiselle tasolle myös Suomessa. *Suomen Lääkärilehti* 18 (65), 1606–1607.
- Hänninen, Juha 2010. Kuinka kuolla. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 126(3), 283–287. Viitattu 22.1.2018. <http://www.terveysportti.fi.anna.diak.fi:2048/terveysportti/koti>.
- Hänninen, Juha 2013. Saattohoito tänään. Teoksessa Aalto, Kirsti. Saattohoito –Kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja.
- Hänninen, Juha 2015a. Saattohoitoa kenelle, milloin ja missä. Teoksessa Saarto, Tiina; Hänninen, Juha; Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.). *Palliativinen hoito*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Hänninen, Juha 2015b. Saattohoito-opas -Potilaan ja omaisen opas. Viitattu 21.1.2018. <https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/syopa-alueelliset/sites/171/2017/02/20143850/Saatto-2015-nettiin.pdf>.
- Iivanainen, Ansa; Jauhiainen, Mari & Syväoja, Pirjo 2012. Sairauksien hoitaminen terveyttä edistäen. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Isola, Jorma & Kallioniemi, Anne 2013. Miten syöpä syntyy. Teoksessa Joensuu, Heikki; Roberts, Peter. J; Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa; Jyrkkiö, Sirkku; Kouri, Mauri & Teppo, Lyly (toim.). *Syöpätaudit*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Joensuu, Heikki 2013. Syövän tärkeimmät hoitomuodot. Teoksessa Joensuu, Heikki; Roberts, Peter. J; Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-Liisa; Jyrkkiö, Sirkku; Kouri, Mauri & Teppo, Lyly (toim.). *Syöpätaudit*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Joseph, Stephen & Linley, Alex 2008. Psychological Assessment of Growth Following Adversity: A Review. Teoksessa Joseph, Stephen &

- Linley, Alex (toim.). Trauma, Recovery, and Growth: Positive Psychological Perspectives on Posttraumatic Stress. Hoboken: John Wiley & Sons, Inc.
- Juhela, Pirjo 2015. Perheen haasteet palliatiivisessa hoidossa. Teoksessa Saarto, Tiina; Hänninen, Juha; Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim
- Jyväskylän ammattikorkeakoulu i.a. Tutkimuksellinen kehittämishanke opinäytetyönä vs projektiotyö. Viitattu 9.3.2018. <https://oppimateriaalit.jamk.fi/yamk-kasikirja/tyoelaman-tutkiva-kehittamistointa/projektityo-vs-ns-toiminnallinen-tutkimuksellinen-kehittamishanke-opinnaytetyo/>.
- Kagawa-Singer, Marjorie; Dadia, Annalyn; Yu, Mimi; Surbone, Antonella 2010. Cancer, Culture, and Health Disparities: Time to Chart a New Course? CA: A Cancer Journal for Clinicians 60 (1), 12–39. Viitattu 9.8.2018. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.3322/caac.20051>.
- Kang, Jina; Shin, Dong Wook; Choi, Ji Eun; Sanjo, Makiko; Yoon, Soo Jin; Kim, Hwan Kyum; Oh, Myoung Suk; Kwen, Hyang Suk; Choi, Hae Young & Yoon, Wook Hee 2013. Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient. Psycho-Oncology 22, 564–571. Viitattu 6.3.2018. Saatavilla <https://diak.finna.fi/>, US National Library of Medicine-aineisto.
- Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kellas, Jody; Castle, Katherine; Johnson, Alexis & Cohen, Marlene 2017. Communicatively Constructing the Bright and Dark Sides of Hope: Family Caregivers' Experiences during End of Life Cancer Care. Viitattu 9.8.2018. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5485463/pdf/behavsci-07-00033.pdf>.
- Khan Joad, Anjum S; Maymol T.C & Chaturvedi, Mohita 2011. What Does the Informal Caregiver of a Terminally Ill Cancer Patient Need? A Study from a Cancer Centre. Indian Journal of Palliative Care 17 (3), 191–196. Viitattu 12.3.2018. Saatavilla <https://diak.finna.fi/>, CINAHL®fulltext (EBSCO) -aineisto.

- Krikorian, Alicia; Limonero, Joaquín & Maté, Jorge 2011. Suffering and distress at the end-of-life. *Psycho-Oncology* 21 (8), 799-808. Viitattu 24.6.2018. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/pon.2087>.
- Kyngäs, Helvi; Kääriäinen, Maria; Poskiparta, Marita; Johansson, Kirsi; Hirvonen, Eila & Renfors, Timo 2007. *Ohjaaminen hoitotyössä*. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Leino-Kilpi, Helena 2009. *Etiikka kuolevan potilaan hoitotyössä*. Teoksessa Leino-Kilpi, Helena & Välimäki, Maritta. *Etiikka hoitotyössä*. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Leppälä, Leena 2016. *Psykoterapia surevan tukena: kuinka kohdata omaisen vaikeat tunteet?* Viitattu 22.5.2018. <https://slideplayer.fi/slide/11134884/>.
- Lipponen, Varpu & Karvinen, Ikali 2014. Lupa lähteä: Hengellisyys saattohoidossa hoitohenkilöstön kokemana. *Gerontologia* 28 (1), 30–38.
- Lipponen, Krisse; Litovaara, Anneli & Katajainen, Antero 2016. *Voimaa: Hyvän elämän polku*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Louheranta, Olavi; Lähteenvuori, Markku & Kangasniemi, Mari 2016. Henkinen ja hengellinen tuki terveydenhuollossa – kenen vastuulla? *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 53, 234–241. Viitattu 2.9.2017. <https://journal.fi/sla/article/view/59668>.
- Lumme, Riitta; Leinonen, Rauni; Leino, Mia; Falenius, Mia & Sundqvist, Leena 2006. *Monimuotoinen/ toiminnallinen opinnäytetyö*. Virtuaali ammattikorkeakoulu. Viitattu 9.3.2018. <http://www2.amk.fi/digma.fi/www.amk.fi/opintojaksot/030906/1113558655385/1154602577913/1154670359399/1154756862024.html>.
- Maailman Terveysjärjestö WHO i.a. WHO Definition of Palliative Care. Viitattu 11.4.2018. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- Marsella, Amanda 2009. Exploring the literature surrounding the transition into palliative care: a scoping review. *International Journal of Palliative Nursing* 15(4), 186–189. Viitattu 24.7.2018. <https://www.magonlinelibrary.com/doi/abs/10.12968/ijpn.2009.15.4.41967>.

- Mattila, Antti 2018. Stressi. Viitattu 19.6.2018. [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00976](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00976).
- Meeker, Mary Ann 2010. Steadying Oneself: Reflections of Family Care Managers in Advanced Cancer. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 12 (4), 236–244. Viitattu 7.3.2018. <http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=0&sid=547618ba-cd65-4bf4-a539-b804c3f244c3%40ses-si-onmgr4009&bdata=JnNpdGU9ZWWhvc3QtbGI2ZQ%3d%3d#AN=85662138&Rth=apa>
- Mielenterveyskeskus Riihimäki – FinFami ry i.a. Mikä auttaa omaista jaksamaan. Viitattu 5.2.2018. <http://finfamipirkanmaa.fi/mika-auttaa-omaista-jaksamaan>.
- Milberg, Anna & Strang, Peter 2011. Protection against perceptions of powerlessness and helplessness during palliative care: The family members' perspective. *Palliative Supportive Care* 9 (2), 251–262. Viitattu 9.8.2018. <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/protection-against-perceptions-of-powerlessness-and-helplessness-during-palliative-care-the-family-members-perspective/9A3AE28826B20726D689E899BB5EABFB>.
- Murray, Scott A.; Kendall, Marilyn; Boyd, Kirsty; Grant, Liz; Highet, Gill & Sheikh, Aziz 2010. Archetypal trajectories of social, psychological, and spiritual wellbeing and distress in family care givers of patients with lung cancer: secondary analysis of serial qualitative interviews. *BMJ: British Medical Journal (Online)* 340, 1–6. Viitattu 15.3.2018. <http://www.bmj.com/content/bmj/340/bmj.c2581.full.pdf>.
- Mäkipää, Sanna & Korhonen, Terhi 2011. Mistä asiantuntijuus muodostuu. Teoksessa Ranta, Iiri (toim.). *Sairaanhoitaja asiantuntijana. Hoitotyön vuosikirja 2011*. Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Helsinki: Fioca Oy.
- National Cancer Institute 2014. Support for Caregivers. When Someone You Love Has Advanced Cancer. U.S. Department of Health and Human Services. National Institutes of Health. Viitattu 14.3.2018.

- <https://www.cancer.gov/publications/patient-education/When-Someone-You-Love-Has-Advanced-Cancer.pdf>.
- Nevalainen, Vesa 2009. Yksinäisyys. Porvoo: EditaPublishing Oy.
- Northouse, Laurel; Williams, Anna-Leila; Given, Barbara & McCorkle, Ruth 2014. Psychosocial Burden of Family Caregivers to Adult with Cancer. *Journal of Clinical Oncology* 30 (11), 1227 –1234. Viitattu 22.6.2018. [http://ascopubs.org/doi/abs/10.1200/JCO.2011.39.5798?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori%3Arid%3Across-ref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%3Dpubmed&](http://ascopubs.org/doi/abs/10.1200/JCO.2011.39.5798?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Across-ref.org&rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed&).
- Norvasuo, Anna 2014. Kuolevan ihmisen henkinen ja hengellinen hoitaminen. Viitattu 16.1.2018. <https://www.kirkkoporissa.fi/documents/7425927/17082343/Kuolevan+ihmisen+henkinen+ja+hengellinen+hoitaminen.ppt/778080c5-db4f-e66f-90c4-80407f2ef004>.
- Oikarinen, Anja; Silvola, Inkeri; Mäenpää, Pia & Jussila, Aino-Liisa 2014. Läheinen osana syöpään sairastuneen potilaan hoitoa. Viitattu 22.1.2018. [http://www.oamk.fi/kirjasto/elektroniset\\_aineistot/julle/Jussila\\_Laheinen.pdf](http://www.oamk.fi/kirjasto/elektroniset_aineistot/julle/Jussila_Laheinen.pdf).
- Okun, Barbara & Nowinski, Joseph 2011. *Saying Goodbye: A Guide to Coping with a Loved One's Terminal Illness*. New York: Berkley Books. Viitattu 9.5.2018. [https://books.google.fi/books?id=B\\_\\_Z7Sy-GXrwC&printsec=frontcover&source=gbs\\_ge\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&q&f=false](https://books.google.fi/books?id=B__Z7Sy-GXrwC&printsec=frontcover&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false).
- Pajunen, Tapio 2013. Saattohoidon merkitys. Teoksessa Aalto, Kirsti. Saattohoito –Kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja.
- Persson, C.; Östlund, U.; Wennman-Larsen, A.; Wengström, Y. & Gustavsson, P. 2008. Health-related quality of life in significant others of patients dying from lung cancer. *Palliative Medicine* 22, 239–247. Viitattu 7.3.2018. <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/026921630708533>.
- Pusa, Susanna; Persson, Carina & Sundin, Karin. Significant others' lived experiences following a lung cancer trajectory –From diagnosis

- through and after the death of a family member. *European Journal of Oncology Nursing* 16, 34–41. Viitattu 12.3.2018. Saatavilla <https://diak.finna.fi/>, CINAHL@fulltex (EBSCO) -aineisto.
- Rafferty, Katherine; Cramer, Emily & Priddis, DeAnne 2014. Managing End-of-Life Uncertainty: Applying Problematic Integration Theory to Spousal Communication About Death and Dying. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*® 33 (1), 69–76. Viitattu 3.5.2018. Saatavilla <https://diak.finna.fi/>, ProQuest Health Research Premium Collection –aineisto.
- Rahko, Eeva; Järvimäki, Voitto & Holma, Liisa 2017. Saattohoito -parantumattomasti sairaan potilaan elämän loppuvaiheen hoito. Hoitoketjut. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. Viitattu 8.2.2018. <http://www.terveysportti.fi.anna.diak.fi:2048/dtk/ltk/koti>.
- Rentola, Katri; Taskila, Karoliina; Honkanen, Hilikka & Jussila, Aino-Liisa 2016. Sosiaalinen tuki arjessa selviytymisessä : aikuisen syöpää sairastavan läheisen kokemus. *Syöpäsairaanhoitaja* 24 (3), 12–14. Viitattu 11.3.2018. Saatavilla <https://diak.finna.fi/>, Medic-aineisto.
- Roivas, Marianne & Karjalainen Anna Liisa 2013. Sosiaali- ja terveysalan viestintä. Helsinki: Edita Publishing Oy.
- Ruishalme, Outi & Saaristo, Liisa 2007. Elämä satuttaa -Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Ruuskanen, Inkeri 2011. Koulutuksesta työelämään. Vastavalmistunut sairaanhoitaja asiantuntijana. Teoksessa Ranta, Iiri (toim.). Sairaanhoitaja asiantuntijana. Hoitotyön vuosikirja 2012. Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Helsinki: Fioca Oy.
- Saari, Salli; Kantanen, Irja; Kämäräinen, Leena; Parviainen, Kaisa; Valoaho, Sari & Yli-Pirilä, Pia (toim.) 2009. Hädän hetkellä -psykkisen ensiavun opas. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim & Suomen Punainen Risti.
- Saarto, Tiina 2013. Saattohoitoketjut selkiintyvät sairaanhoitopiireissä. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 129 (4), 381–382. Viitattu 8.2.2018. <http://duodecimlehti.fi/lehti/2013/4/duo10827>.

- Saarto, Tiina 2015a. Syövän esiintyvyys ja syöpäkuolleisuus. Teoksessa Saarto, Tiina; Hänninen, Juha; Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Saarto, Tiina 2015b. Syövän hoitolinjat. Teoksessa Saarto, Tiina; Hänninen, Juha; Antikainen, Riitta & Vainio, Anneli (toim.). Palliatiivinen hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Saarto, Tiina 2017. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon järjestäminen -Työryhmän suositus osaamis- ja laatuksiteereistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmälle. Helsinki: Sosiaali- ja Terveysministeriö. Viitattu 9.2.2018. [http://stm.fi/documents/1271139/5933711/RAPORTTI\\_Palliatiivisen+hoidon+ja+saattohoidon+j%C3%A4rjest%C3%A4minen.pdf/b3877884-2344-44e4-bc05-f0d12785c1c0](http://stm.fi/documents/1271139/5933711/RAPORTTI_Palliatiivisen+hoidon+ja+saattohoidon+j%C3%A4rjest%C3%A4minen.pdf/b3877884-2344-44e4-bc05-f0d12785c1c0).
- Saarto, Tiina 2018. Palliatiivinen hoito ja saattohoito. Käypä hoito -suositukset. Viitattu 6.5.2018. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50063>.
- Saarto, Tiina; Heiskanen, Tarja; Hänninen, Juha; Halinen, Kaisa; Janhunen, Marja; Vanhanen, Aija; Sairanen, Sirpa; Vuorma, Sirkku; Hietikko-Hämäläinen, Raija; Rapo-Pylkkö, Raija & Lotvonen, Heljä 2011. Saattohoito HYKS-saraanhoitoalueella. HYKS-alueen saattohoitotyöryhmän muistio. Helsingin ja Uudenmaan Sairaanhoidopiiri. Viitattu 4.4.2018. [http://www.hus.fi/ammattilaiselle/hoitoketjut/paakaupunkiseudun\\_saattohoitoketju/Documents/HYKS\\_saattohoitotyoryhman\\_muistio\\_110916.pdf](http://www.hus.fi/ammattilaiselle/hoitoketjut/paakaupunkiseudun_saattohoitoketju/Documents/HYKS_saattohoitotyoryhman_muistio_110916.pdf).
- Sairaanhoitajaliitto i.a. Sairaanhoitajien eettiset ohjeet. Viitattu 7.5.2018. <https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittymisen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>.
- Salomaa, Eva; Ullner, Hannu; Kiviniemi, Erkki; Uusitalo-Mäki, Eija; Antinkainen, Merja; Ojanaho, Erja; Ylläsjärvi, Arja & Keskihannu, Irene 2011. Suosituksia elämän loppuvaiheen hoidosta. Lapin sairaanhoidopiiri. Viitattu 17.2.2018. <http://www.lshp.fi/download/none/%7BC67DE589-D91E-4624-A6DB-F3D67F578C52%7D/6144>.
- Sankila, Risto 2013. Syövän ehkäisy ja syövälle altistavat tekijät. Teoksessa Joensuu, Heikki; Roberts, Peter. J; Kellokumpu-Lehtinen, Pirkko-

- Liisa; Jyrkkiö, Sirkku; Kouri, Mauri & Teppo, Lyly (toim.). Syöpätaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Saukkonen, Marita; Viitala, Anu; Lehto, Juho T. & Åstedt-Kurki, Päivi 2017. Syöpäpotilaan ja hänen läheistensä selviytymistä edistävät tekijät palliatiivisen hoidon aikana –systemaattinen kirjallisuuskat-  
saus. *Hoitotiede* 29 (3), 196–206.
- Shih, Whei-Mei Jean; Hsiao, Ping-Ju; Chen, Min-Li & Lin, Mei-Hsiang 2013. Experiences of Family of Patient with Newly Diagnosed Advanced Terminal Stage Hepatocellular Cancer. *Asian Pasific Journal of Cancer Prevention* 14 (8), 4655–4660. Viitattu 7.3.2018. [https://www.researchgate.net/publication/257299854\\_Experiences\\_of\\_Family\\_of\\_Patient\\_with\\_Newly\\_Diagnosed\\_Advanced\\_Terminal\\_Stage\\_Hepatocellular\\_Cancer](https://www.researchgate.net/publication/257299854_Experiences_of_Family_of_Patient_with_Newly_Diagnosed_Advanced_Terminal_Stage_Hepatocellular_Cancer).
- Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2008. Saattohoito. Viitattu 29.1.2018. [http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattin-harjoittaminen/elaman\\_loppuvaiheen\\_hoito/saattohoito](http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattin-harjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito).
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2010a. Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020 -Työryhmän raportti. Viitattu 2.2.2018. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/72793>.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2010b. Hyvä saattohoito Suomessa. Asiantuntijakuulemiseen perustuvat saattohoitosuositukset. Viitattu 2.2.2018. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/71949>.
- Stajduhar, Kelli I.; Martin, Wanda Leigh; Barwich, Doris & Fyles, Gillian 2008. Factors Influencing Family Caregivers' Ability to Cope With Providing End-of-Life Cancer Care at Home. *Cancer Nursing*<sup>TM</sup> 31 (1), 77–85. Viitattu 12.3.2018. <https://pdfs.semanticscholar.org/addf/55cbb29a4cbc7482a6f32e3ad1109df26e77.pdf>.
- Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Palliatiivisen Lääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Käypä hoito –suositus. Viitattu 2.2.2018. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50063>.

- Suomen Mielenterveysseura i.a/a. Mitä on resilienssi? Viitattu 2.9.2018.  
<https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteet/sairastuminen-voi-olla-kriisi/mit%C3%A4-resilienssi>.
- Suomen Mielenterveysseura i.a/b. Monia keinoja selviytyä vaikeasta elämäntilanteesta. Viitattu 9.3.2018. <https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/monia-keinoja-selviyty%C3%A4-vaikeasta-el%C3%A4m%C3%A4ntilanteesta>.
- Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry ia. Mitä palliatiivinen hoito on. Viitattu 29.1.2018. [https://www.sphy.fi/mita\\_on\\_palliatiivinen\\_hoito/](https://www.sphy.fi/mita_on_palliatiivinen_hoito/).
- Suomen Syöpäpotilaat ry i.a. Potilasoppaat. Viitattu 10.6.2018.  
<https://www.syopapotilaat.fi/potilasoppaat/>.
- Surakka, Tiina 2013. Terveysthuollon henkilöstön ja potilaan omaisten yhteistyö. Teoksessa Aalto, Kirsti. Saattohoito –Kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja.
- Surakka, Tiina; Mattila, Kati-Pupita; Åstedt-Kurki, Päivi; Kylmä, Jari & Kaunonen, Marja 2015. Palliatiivinen hoitotyö –parantumattomasti sairas ja hänen perheensä. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Syöpäjärjestöt. Elämä syövän kanssa. Kuoleman lähestyessä. i.a. Viitattu 8.3.2018. [https://www.kaikkisyovasta.fi/elama-syovan-kanssa/kuoleman\\_lahestyessa/](https://www.kaikkisyovasta.fi/elama-syovan-kanssa/kuoleman_lahestyessa/).
- Syöpäjärjestöt. Hoito ja kuntoutus. Saattohoito. i.a. Viitattu 8.3.2018.  
<https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/saattohoito/>.
- Syöpäjärjestöt. Hoito ja kuntoutus. Syövän hoito. i.a. Viitattu 24.1.2018.  
<https://www.kaikkisyovasta.fi/hoito-ja-kuntoutus/syovan-hoito/>.
- Syöpäjärjestöt. Järjestö. i.a. Viitattu 7.1.2018. <https://www.syopajarjestot.fi/jarjesto/>.
- Syöpäjärjestöt. Järjestö. Jäsenjärjestöt. i.a. Viitattu 7.1.2018. <https://www.syopajarjestot.fi/jarjesto/jasenjarjestot/>.
- Syöpäjärjestöt. Järjestö. Strategia. i.a. Viitattu 7.1.2018. <https://www.syopajarjestot.fi/jarjesto/strategia/>.
- Syöpäjärjestöt. Järjestö. Syöpäsäätiö. i.a. Viitattu 7.1.2017. <https://www.syopajarjestot.fi/jarjesto/syopasaatio/>.

- Syöpäjärjestöt. Tietoa syövästä. Mikä aiheuttaa syöpää? i.a. Viitattu 24.1.2018. <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/mika-aiheuttaa-syopaa/>.
- Syöpäjärjestöt. Tietoa syövästä. Syöpätaudit. i.a. Viitattu 24.1.2018. <https://www.kaikkisyovasta.fi/tietoa-syovasta/syopataudit/>.
- Syöpäsäätiö i.a. Mitä teemme. Viitattu 7.1.2018. <https://www.syopasaatio.fi/syopasaatio/mita-teemme/>.
- Tang, Woung-Ru 2008. Hospice family caregiver's quality of life. *Journal of Clinical Nursing* 18, 2563–2572. Viitattu 8.3.2018. Saatavilla <https://diak.finna.fi/>, US National Library of Medicine-aineisto.
- Tasmuth, Tiina 2013. Lääkärinä yliopistosairaalassa ja Terhokodin päivystäjänä. Teoksessa Hänninen, Juha & Luomala, Marjukka. *Elämän puu- Kirjoituksia saattohoidosta*. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Tasmuth, Tiina; Poukka, Paula & Pöyhiä, Reino 2012. Milloin saattohoito alkaa. Viitattu 29.1.2018. [http://www.finnanest.fi/files/tasmuth\\_milloin.pdf](http://www.finnanest.fi/files/tasmuth_milloin.pdf).
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014. Syövän yleisyys. Viitattu 21.11.2017. <https://www.thl.fi/fi/web/kansantaudit/syopa/syovan-yleisyys>.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018. Keskeisiä käsitteitä. Viitattu 19.6.2018. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/keskeisia-kasitteita>.
- Tikkala, Tiina 2014. Läheisen oikeudellinen asema saattohoidossa. Teoksessa Erjanti, Helena; Anttonen Mirja Sisko; Grönlund, Arja & Kiuru, Susanna (toim.). *Palliativisen- ja saattohoitotyön nykytila, tulevaisuus ja kehittymishaasteet*. Helsinki: Fioca Oy.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 6.5.2018. [http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf).
- Ullrich, Anneke; Ascherfeld, Lilian; Marx, Gabriel; Bokemayer, Carsten; Bergelt, Corinna & Oechsle, Karin 2017. Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliative Care* 16 (31), 1–10- Viitattu 9.3.2018. [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5424283/pdf/12904\\_2017\\_Article\\_206.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5424283/pdf/12904_2017_Article_206.pdf).

- Waldrop, Deborah P. 2007. Caregiver Grief in Terminal Illness and Bereavement: A Mixed-Methods Study. *Health & Social Work* 32 (3), 197–206. Viitattu 16.3.2018. Saatavilla <https://diak.finna.fi/>, ProQuest Health Research Premium Collection -aineisto.
- Walsh, Froma 2007. Traumatic Loss and Major Disasters: Strengthening Family and Community Resilience. *Family Process* 46 (2), 207–227. Saatavilla <https://diak.finna.fi/>, ProQuest Health Research Premium Collection -aineisto.
- Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE 2012. Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012 Suunnitelmat ja toteutus. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 9.2.2018. <http://etene.fi/documents/1429646/1559054/ETENE-julkaisuja+36+Saattohoito+Suomessa+vuosina+2001%2C+2009+ja+2012+-+suunnitelmat+ja+toteutus.pdf/58ee136a-919b-4e32-8b18-f131143747a7>.
- Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE 2011. Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta. Viitattu 6.5.2018. <http://etene.fi/documents/1429646/1559058/ETENE-julkaisuja+32+Sosiaali-+ja+terveysalan+eettinen+perusta.pdf/13c517e8-6644-4fa5-8c5f-193cfdce9841/ETENE-julkaisuja+32+Sosiaali-+ja+terveysalan+eettinen+perusta.pdf.pdf>.
- Väestöliitto 2018. Mielen hyvinvointi. Viitattu 19.6.2018. <https://www.vaestoliitto.fi/nuoret/mina-ja-muut/mielen-hyvinvointi/>.
- WHO 2014. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Viitattu 7.5.2018. [file:///C:/Users/Eetu/Downloads/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](file:///C:/Users/Eetu/Downloads/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf).
- Wong, Tim; Ussher, Jane & Perz, Janette 2009. Strength through adversity: Bereaved cancer carers' accounts of rewards and personal growth from caring. *Palliative and Supportive Care* 7(2), 187–196. Viitattu 9.8.2018. [https://www.researchgate.net/publication/26303626\\_Strength\\_through\\_adversity\\_Bereaved\\_cancer\\_carers'\\_accounts\\_of\\_rewards\\_and\\_personal\\_growth\\_from\\_caring](https://www.researchgate.net/publication/26303626_Strength_through_adversity_Bereaved_cancer_carers'_accounts_of_rewards_and_personal_growth_from_caring).

## LIITTEET

## LIITE 1. Itsehoito-opas

**HYVINVOINTIA JA  
JAKSAMISTA**  
ITSEHOITO-OPAS SAATTOHOITOPOTILAAN  
LÄHEISELLE

Maija Likonen & Heidi Vehkavuori  
Opinnäytetyö, Hoitotyön koulutusohjelma,  
Diakonia-ammattikorkeakoulu, Helsinki  
Kevät 2018

## SISÄLLYS

LUKIJALLE.....	3
OMA JAKSAMINEN ETUSIJALLA .....	4
MIELEN RAUHOITTAMINEN RENTOUTUMALLA.....	5
TUNTEIDEN KOHTAAMINEN.....	6
YSTÄVYYS JAKSAMISEN TUkena.....	7
HENKISYYS JA HENGELLISYYS VOIMAVARANA .....	8
KUOLEMAAN VALMISTAUTUMINEN .....	9
TOIVO JA KATSE TULEVAAN.....	10
SUOSITELTAVAA LUKEMISTA.....	11

## LUKIJALLE

*"Kriisi on pysähtymisen ja uudelleensuuntautumisen paikka."*  
Ben Furman & Tapani Ahola

Tämä opas on tarkoitettu sinulle, jonka läheinen on saattohoitovaiheessa. Tämän tiiviin oppaan tarkoituksena on antaa sinulle voimia jaksaa itse saattohoidon aikana, mutta myös voimia jaksaa tukea kuolevaa läheistäsi. Vaikka saattohoidossa kuoleva läheisesi on keskiössä, on kuitenkin tärkeätä, että olet itsellesi armollinen sekä annat itsellesi luvan ja mahdollisuuden keskittyä omaan jaksamiseen. Voimia saa jo siitä, että on kuolevan läheisen lähellä. Ihmisillä on monia erilaisia tapoja, joilla he löytävät voimia jaksaa saattohoidon aikana. Apua ja tukea on aina saatavilla.

Oppaan loppuun on koottu kirjallisuutta ja Internet-sivuja oppaassa käsitellyistä aiheista. Näistä kirjoista ja Internet-sivuista voi olla apua myös siinä vaiheessa, kun lähdet rakentamaan elämääsi ilman rakasta läheistäsi. Oppaan lopussa on myös muutamia valtakunnallisia puhelinnumeroita, joihin soittamalla saa apua erityisesti kriisitilanteissa. Näiden lisäksi Syöpäjärjestöt tarjoavat valtakunnallista neuvontaa ja tukea kaikille, joita syöpään liittyvät asiat askarruttavat. Syöpäjärjestöjen puhelinneuvonnasta ja chat-palvelusta on myös linkki oppaan lopussa.

## OMA JAKSAMINEN ETUSIJALLA

*"Itsestä huolehtiminen ei ole ketään vastaan."*

Antero Katajainen, Krisse Lipponen & Anneli Litovaara

**Elämän kriisitilanteissa on luonnollista, että unohtaa omat tarpeensa ja että keskittyy sen sijaan sairaan läheisen auttamiseen ja tukemiseen. Tällainen tilanne voi kehittyä nopeasti ja huomaamatta, etkä välttämättä saattohoitopotilaan läheisenä huomaa omaa kuormittuneisuuttasi. Omat voimavarat ovat rajalliset. Omista rajoista huolehtiminen on jaksamisen perusta, mutta myös sairastuneen etu. Onkin tärkeää pysähtyä miettimään, miten itse jaksaa. Omaa jaksamista tukevat ihmisen perustarpeisiin kuuluva ravinto, uni ja liikunta, jotka ovat yhteydessä mielenterveyteen.**

Näin pääset alkuun itsestäsi huolehtimisessa:

### Ravinnontarve

- Syö säännöllisesti, ainakin kolme kertaa päivässä. Aamupalasta saat uutta puhtia päivään nukutun yön jälkeen.
- Käy hyvällä omalla tunnolla ulkona syömässä tai pyydä ystävääsi tuomaan ruokaa. Ystävät haluavat varmasti auttaa.
- Kokeile vähentää epäterveellisiä mielitekoja. Liika sokeri ja rasva voivat aiheuttaa levottomuutta ja ärtymistä.

### Unentarve

- Mieli ja ajatukset tarvitsevat unta ja lepäämistä. Hyvin nukutun yön jälkeen jaksaa olla toisen tukena.
- Unen tarve on yksilöllistä. Nukut riittävät yöunet, jos tunnet olosi levänneeksi ja jaksat olla aktiivinen päivän aikana. Päiväväsymyksen ja unenlaadun avulla voit myös arvioida, kärsitkö unettomuudesta.
- Yksinkertaisia keinoja hyvän unen edistämiseen on useita.

### Liikunnantarve

- Arkiliikunta on helppo ja huoleton tapa ylläpitää vireyttä ja jaksamista. Arkiliikunnan saa helposti ujutettua päivittäisiin toimintoihin eikä sen tarvitse olla pitkäkestoista.
- Liikunnan suhteen ei päde ajatus siitä, että enempi on parempi. Liian rankka liikuntasuoritus lisää stressin määrää kehossasi eikä se silloin edistä jaksamistasi.
- Tärkeintä on, että liikunta on itsellesi mielekästä ja palkitsevaa. Pyydä ystävääsi mukaan, jos sinun on vaikea lähteä yksin ulos.
- Syöpäjärjestöjen paikalliset yhdistyksen järjestävät erilaisia liikuntapahtumia. Näistä saat lisää tietoa oman paikallisyhdistyksesi sivuilta.

## MIELEN RAUHOITTAMINEN RENTOUTUMALLA

*"Onnellinen elämä rakentuu mielenrauhasta."*

Marcus Tullius Cicero

**Rentoutumisella on vahva sidos ihmisen psyykkiseen ja fyysiseen terveyteen.** Rentoutumisen avulla saat nukuttua paremmin ja mielesi rauhoittuu, jolloin myös stressi vähenee. Erilaisia rentoutumistekniikoita hyödyntämällä saat elimistösi nopeammin rauhoittumaan ja sulkemaan muun maailman ulkopuolelle niin, että mielesi ja kehosi saavat hetken levätä. Vaikka rentoutumisesta on apua moneen vaivaan, ei se silti paranna kaikkea.

Näin pääset alkuun rentoutumisessa:

- Ennen rentoutumista mieti, mihin erityisesti sillä hetkellä tarvitset sitä (esimerkiksi voimien kerääminen, lepo, nukahtaminen, stressin hallinta, aika itselle).
- Etsi rauhallinen ja hiljainen paikka, jossa voit olla itsekseksi 15-20 minuuttia. Myös viisi minuuttia riittää alkuun.
- Yritä löytää aikaa rentoutumiselle päivittäin.
- Rentoutumishetken ei pidä olla pakonomainen tai aiheuttaa sinulle lisää ahdistuksen tunnetta, vaan voit tehdä sitä luonnostaan arkipäivän askareiden lomassa.
- Kun ajatuksesi harhailevat, anna niiden tulla ja mennä vapaasti.
- Kokeilemalla ja harjoittelemalla erilaisia rentoutumiskeinoja löydät itsellesi sopivat keinot.
- Erilaisia rentoutusharjoituksia voit löytää esimerkiksi Internetin YouTubeista tai kirjastosta, jossa on erilaisia itsehoidollisia cd-levyjä ja kirjoja.
- Kannattaa selvittää, järjestäisikö sinun paikallinen syöpäyhdistys rentoutusryhmiä.

Helppoja ja luonnollisia keinoja rentoutua ovat

- ❖ nojatuolimatkailu kirjan parissa
- ❖ päiväkirjan pitäminen
- ❖ lämmin ja rauhoittava kylpy
- ❖ uppoutuminen musiikin kuunteluun
- ❖ uuden opettelu, esimerkiksi uusi harrastus tai kiinnostuksen kohde
- ❖ käsitöiden tekeminen
- ❖ hauskan elokuvan katsominen
- ❖ kävelyllä käyminen

## TUNTEIDEN KOHTAAMINEN

*"Surun kestoa ei voi määritellä. Sitä ei pidä kiertää eikä paeta...Mutta vasta purkautuessa suru voi alkaa helpottaa. Itkua on sanottu pesuaineeksi sielulle. On luotettava siihen, että jonakin päivänä alkaa tuntua toisenlaiselta."*

Kirsi Aalto

**Saatat kokea monenlaisia tunteita kulkiessasi tätä elämänvaihetta läheisesi kanssa.** Tunteiden kirjo voi olla hyvin laaja; pelosta raivoon, surusta syyllisyyteen tai epätoivosta toivoon. Menettämisen pelkoon sisältyy olennaisesti myös epävarmuutta. On hyvinkin mahdollista, että tässä vaiheessa koet ns. ennakoivaa surua, joka on mielen tapa jäsentää vaikeasti ymmärrettävä menetys ymmärrettäväksi.

Suru voi ilmetä monella tavalla. Sitä tavallisesti kuvaillaan aalloksi, jolloin suru koetaan intensiivisemmäksi. **Paras tapa hoitaa surua on suremalla.** Sitä ei voi suorittaa tai käsitellä pois, eikä se etene tietyn kaavan mukaan. Surun tehtävänä on sopeuttaa sureva tulevaan menetykseen. Se auttaa kokonaiskuvan rakentamisessa kuolevaa kohtaan, jotta häneen liittyvät ajatukset, tunteet ja muistot muodostavat yhtenäisen kokonaisuuden. Tuttu sanonta on, että suru ei välttämättä koskaan katoa, vaan se muuttaa muotoaan.

Keinoja tunteiden kohtaamiselle:

- Anna itsellesi lupa tuntea kaikki tilanteeseen liittyvät tunteet ja kohdata ne empaattisesti.
- Ole lempeä ja armollinen itsellesi.
- Anna itsellesi lupa itkeä, kun siltä tuntuu.
- Omia tunteita ja kokemuksia on hyvä jakaa tärkeiden ystävien kanssa. Jos et kuitenkaan uskalla puhua niistä toiselle henkilölle, kirjoita ne ylös päiväkirjaan. Tunteiden läpikäyminen estää surun ja tunteiden lukkiutumista.
- Katso taaksepäin aikaisempiin kokemuksiin sekä tiedosta, miten niistä ajoista on selvitty. Aikaisemmat kokemukset antavat voimaa ja taitoa kohdata nykyhetken tilanne ja selviytyä siitä.
- Mieti, mikä on minulle paras tapa käsitellä tätä vaikeata tilannetta psyykkisesti. Moni löytää itsestään sellaisia voimavaroja, joita ei ole edes tiennyt olevan itsellään.

Psyykkisen hyvinvoinnin vahvistamiseen kuuluvat läsnäolo, lohdutus, rohkaiseminen, rauhoittelu, toivon jakamisen ja asioiden käsitteleminen. Se sisältää myös rakkauden osoittamista, välittämisen ilmaisuja, ymmärtämistä, käytettävissä olemista sekä positii-visista asennetta ja huumoria. Psyykkistä tukea on saatavilla:

- ❖ Oman kunnan terveydenhuollosta (työterveys, terveyskeskukset, mielenterveys-toimistot)
- ❖ Eri järjestöjen kriisi- ja tukipalveluista
- ❖ Syöpäjärjestöjen neuvontapalveluista (yhteys puhelimitse, sähköpostitse tai chat-palvelun kautta)

## YSTÄVYYS JAKSAMISEN TUKENA

*"Elämä tarvitsee voimakseen monia ystävyysuhteita. Rakastaminen ja rakkauden saaminen on olemassaolon suurin ilo."*

Sydney Smith

Läheisillä ihmissuhteilla on positiivisia vaikutuksia ihmisen terveyteen ja hyvinvointiin niin psyykkisesti kuin fyysisesti. Läheinen ystävä, jonka kanssa voi säännöllisesti puhua mieltä askarruttavista asioista, lisää onnellisuuden ja turvallisuuden tunnetta. Läheisen ystävän käytännöllistä tukea ja kokemuksen jakamista tarvitaan elämän eri tilanteissa, erityisesti kriisitilanteissa. Läheisiltä saatu tuki on korvaamatonta. Voit kysyä itseltäsi muutamia kysymyksiä ja samalla miettiä niihin vastauksia:

- Jos olen surullinen, onko minulla joku, jolle voin itkeä suruni ja murheeni?
- Onko minulla joku, jonka kanssa voin keskustella vaikeista asioista avoimesti?
- Onko minulla joku, joka välittää ja rakastaa minua?

On toki tilanteita, joissa ihminen kokee haluavansa olla yksin. Yhdessäolon vastapainoksi ihmiset kaipaavat myös yksinoloa, jota ei kuitenkaan voi rinnastaa yksinäisyyteen. Onkin täysin normaalia, jos sinusta tuntuu, että haluat viettää enemmän aikaa yksin kuin itsellesi läheisen ihmisen seurassa. Tällöin ihminen ei kuitenkaan välttämättä koe oloaan yksinäiseksi. Tunnistat yksinäisyyden esimerkiksi siitä, jos mieleesi tulee negatiivisia ja epämurkeitä tunteita sekä koet kelpaamattomuuden tunnetta.

Joskus voi olla helpompaa saada tukea joltakulta ulkopuoliselta henkilöltä. Ulkopuolisen henkilön tarjoamaa tukea ovat esimerkiksi:

- ❖ Erilaiset vertaistukiryhmät
  - Tutustu Syöpäjärjestöjen sivuilta, millaista vertaistukea on saatavilla
  - Ryhmiä on erilaisia; jossain pääpaino on enemmän tiedollisessa tuessa, toisessa puolestaan omat kokemukset
- ❖ Tukihenkilöt
  - Syöpäjärjestöt tarjoavat ja kouluttavat
  - Maksutonta ja luottamuksellista
  - Monenlaisiin tarpeisiin: käytännön apu, ruoanlaitto, keskustelukumppani

## HENKISYYS JA HENGELLISYYS VOIMAVARANA

*"Välillä iski epätoivo ja uskonpuute, mutta koetin kuitenkin joka päivä nauttia vielä Vilin olemassaolosta."*

Katariina Aaltonen

Henkisyydellä tarkoitetaan pohdintaa ihmisen hyvinvoinnista ja tasapainosta itsensä sekä ympäröivän kanssa. **Henkisyys ja hengellisyys voivat edistää mielenterveyttä yhteisöllisyyden ja tuen sekä positiivisten uskomusten kautta.** Hengellisyydestä ihminen saa toivoa ja mielekkyyttä elämään sekä lisää luottamusta siitä, että tapahtuipa mitä tahansa, Jumala on ihmisen turva. Useasti hengelliset tarpeet kulmineituvat olemassaolon kysymyksiin ja turvallisuuden tavoitteluun. **Erityisesti saattohoitovaiheessa elämän ja olemassaolon peruskysymykset voivat nousta pintaan.** Hengelliset tarpeet ovat yksilöllisiä, ja siksi hengellinen tuki on moninaista.

Hengellistä tukea voit saada

- ❖ rukoilemalla yksin tai toisen kanssa
- ❖ keskustelemalla sairaalapapin tai seurakunnan työntekijän kanssa
- ❖ kosketuksen tai hiljaisuuden kautta
- ❖ miettimällä, mistä minä saan voimaa
- ❖ pyhää kirjaa lukemalla
- ❖ erilaisten uskonnollisten toimitusten kautta (hartaudet, ehtoollinen, kaste)

Sinulla ja läheiselläsi on oikeus saada omia vakaumuksianne ja elämäkatsomustanne kunnioittavaa tukea henkisiin, hengellisiin ja eksistentiaalisiin tarpeisiinne avoimesti ja empaattisesti. Terveystieteiden tutkimuskeskus voi auttaa sinua ja läheistäsi pääsemään alkuun näiden tarpeiden suhteen.

## KUOLEMAAN VALMISTAUTUMINEN

*"Eihän kuoleamalla ole normaalia aikataulua. Se vain tulee ja vie. Ihmisen osaksi jää hyväksyä se...Muistuttaa, että jokainen päivä on lahjana saatu."*

Seija Pitkänen & Maija Vilkniemi

Kuoleman lähestyessä läheistäsi voi auttaa se, että keskustellette teille tärkeistä asioista ja teette tilaa lähtemiselle. **Rakkaan ihmisen kuolemaan ei voi olla täysin valmistautunut**, ja sitä voi olla hyvinkin vaikeata ymmärtää. Menetyksestä toipumisessa auttaa kuitenkin se, että kuoleman tosiasia kohdataan, eikä sitä kierretä tai vältellä. Saatat haluta jättää hyvästit keskustelujen, kirjeiden, muistelemisen tai yhteisen ajanvieton kautta. Tähän voi kuulua kuolevan läheisesi tai sinun rakkauden, kiittolisuuden tai surun ilmaisemista.

Olisiko sinulla ja läheiselläsi tarvetta seuraavien asioiden toteuttamiseen:

- Jaetuista kokemuksista sekä rakkauden antamisesta ja vastaanottamisesta puhuminen
- Anteeksi antaminen ja pyytäminen
- Kuolevan läheisesi rauhoittelu, että tulet pärjäämään
- Hoitotahdon ja testamentin tekeminen
- Keskustelu läheisesi kanssa elämää ylläpitävistä hoidoista

**Joillekin hoitotahdon tai testamentin tekeminen voi olla vaikeata tehdä**, koska siinä tunnustetaan lähestyvä kuolema. Jos päätöksen tekemistä lykätään liian kauan, on vaara, että joudutaan kriisitilanteeseen, jossa läheinen tulee kyvyttömäksi osallistua hoitoonsa ja perhe joutuu tekemään hoitopäätöksiä hänen puolestaan. Jos keskustelut kuolevan läheisen hoitotahdosta on käyty etukäteen, on helpompi tehdä tarvittavat päätökset, kun ne tulevat ajankohtaisiksi. Hoitopäätökset ovat suotavaa tehdä yhteisymmärryksessä hoitotiimin kanssa, jotta kenelläkään ei olisi yksittäinen vastuu päätöksenteosta.

## TOIVO JA KATSE TULEVAAN

*"... Luovuttaminen on kai tapahtunut silloin, kun ei enää riipu kiinni, kun päästää omistavan otteensa ja antaa toisen mennä sinne, mihin ei voi tse perässä kulkea, mihin mennään yksitellen sitten, kun Jumalan kutsu kuuluu."*

Ilkka Porio

Kun katsot taaksepäin elettyä elämäsi läheisesi kanssa, voit varmaan todeta, että samalla kun kärsimys ja kipu ovat olleet todellisia, yhtä todellisia ovat olleet toivo ja elämän ilo. Toivo voi olla esimerkiksi sitä, että läheinen pystyy olemaan mahdollisimman pitkään itsenäinen tai voi olla turvallisessa ympäristössä, tai että on pystynyt viettämään aikaa rakkaiden ihmisten kanssa. Toivo auttaa sinua ja kuolevaa läheistäsi jaksamaan.

**Menetykset ovat kasvun paikkoja, jotka mahdollistavat uudelleensuuntautumisen.** Selviytymisessä auttaa se, että tiedostaa itsessään ne positiiviset muutokset, jotka ovat tapahtuneet menetyksen seurauksena. Olisiko mahdollista, että menetykselläsi ja surullasi olisi sinulle jotain tulevan kannalta annettavaa?

Hae rohkeasti apua, jos kokemasi vaikeudet tuntuvat ylitsepääsemättömiltä ja jos huomaat itsessäsi seuraavia:

- Koet pitkittynyttä ahdistuneisuutta tai masennusta
- Sinulla on jatkuvia univaikeuksia
- Toimintakykysi on lamaanutunut
- Et pysty tekemään töitä tai keskittymään
- Lääkkeiden tai alkoholin käyttö alkavat olla hallitsemattomia

Joka päivä, kun toinen on vielä vierelläsi, voit olla kiitollinen hänen elämästään ja tiedostaa, että viime kädessä et ole vastuussa siitä. Surun aallot voivat tuntua loputtomilta, mutta pikku hiljaa tulee tunne, että **elämä jatkuu.**

## SUOSITELTAVAA LUKEMISTA

### Oma jaksaminen etusijalla:

- **Miten itse jaksan**
  - <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/1%C3%A4heiselle/tukea-1%C3%A4heiselle/1%C3%A4heisen-oma-jaksaminen/miten-itse-jaksan>
  - <http://finfamipirkanmaa.fi/mika-auttaa-omaista-jaksamaan>
  - Furman, Ben & Ahola, Tapani 2007. Palauta elämänilosi – Itsehoito-opas alakulosta, masennuksesta, työuupumuksesta ja vaikeista elämäkokemuksista toipuville. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- **Omasta hyvinvoinnista huolehtiminen**
  - <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/1%C3%A4heiselle/tukea-1%C3%A4heiselle/1%C3%A4heisen-oma-jaksaminen/omasta-hyvinvoinnista-huolehtiminen>
  - Dolan, Yvonne. Pieni askel – Tie hyvään elämään traumaattisen kokemuksen jälkeen. Lyhytterapiainstituutti Oy, 2009.
- **Omista voimavaroista**
  - [https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-opaat/itsehoito/tyokaluja\\_itsehoito/Pages/Harjoitusnro6Lahjasi.asp](https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-opaat/itsehoito/tyokaluja_itsehoito/Pages/Harjoitusnro6Lahjasi.asp)
  - Katajainen, Antero; Lipponen, Krisse & Litovaara, Anneli 2003. Voimavarat käyttöön: hyvää oloa ja onnellisuutta. Helsinki: Duodecim.
- **Tietoisesta läsnäolosta**
  - Holmer, Titti 2014. Onnellinen nyt: käytännön opas tietoiseen läsnäoloon. Käännös: Muurinen, Mirja. Helsinki: Basam Books Oy.
- **Unettomuuden omahoidosta**
  - [https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-opaat/itsehoito/unettomuuden\\_omahoito/Pages/default.aspx](https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-opaat/itsehoito/unettomuuden_omahoito/Pages/default.aspx)
  - Asikainen, Merja & Tuomilehto. Ravinto, uni ja liikunta: tasapainota keho kuntoon ja taltuta stressi arjen valinnoilla. Helsinki: Readme.fi. 2016.
  - Holmer, Titti 2014. Onnellinen nyt: käytännön opas tietoiseen läsnäoloon. Käännös: Muurinen, Mirja. Helsinki: Basam Books Oy.
  - Pihl, Susanna & Aronen, Anna-Mari 2012. Unentaidot: voita unettomuus ja uniongelmät ilman lääkkeitä. Helsinki: Duodecim.
- **Liikkumisesta ja liikunnan tarpeesta**
  - <https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/hyvinvointi/liikunta-kehon-kuunteleminen>
  - Asikainen, Merja & Tuomilehto 2016. Ravinto, uni ja liikunta: tasapainota keho kuntoon ja taltuta stressi arjen valinnoilla. Helsinki: Readme.fi.
  - Holmer, Titti 2014. Onnellinen nyt: käytännön opas tietoiseen läsnäoloon. Käännös: Muurinen, Mirja. Helsinki: Basam Books Oy.

- Lorig, Kate; Holman Halsted; Sober, David; Laurent, Diana; González, Virginia & Minor, Marian; Toimitustyö: Korhonen, Riikka; Norja, Heli & Välimäki, Sari; Käännös: Mattila, Mari; Tiainen Maria; Hirvonen, Tuija & Lindfors, Maria 2017. Arkeen voimaa: pienin muutoksin kohti sujuvaa arkea. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.
- **Ravinnosta ja ravinnontarpeesta**
  - <https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/hyvinvointi/millainen-ruoka-hyv%C3%A4ksi>
  - Asikainen, Merja & Tuomilehto. Ravinto, uni ja liikunta: tasapainota keho kuntoon ja taltuta stressi arjen valinnoilla. Helsinki: Readme.fi, 2016.
  - Holmer, Titti 2014. Onnellinen nyt: käytännön opas tietoiseen läsnäoloon. Käännös: Muurinen, Mirja. Helsinki: Basam Books Oy.
  - Lorig, Kate; Holman Halsted; Sober, David; Laurent, Diana; González, Virginia & Minor, Marian; Toimitustyö: Korhonen, Riikka; Norja, Heli & Välimäki, Sari; Käännös: Mattila, Mari; Tiainen Maria; Hirvonen, Tuija & Lindfors, Maria 2017. Arkeen voimaa: pienin muutoksin kohti sujuvaa arkea. Helsinki: Suomen Kuntaliitto.

#### Mielen rauhoittaminen rentoutumalla:

- **Rentoutusharjoituksia**
  - <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/1%C3%A4heiselle/tukea-1%C3%A4heiselle/1%C3%A4heisen-oma-jaksaminen/rentoutuminen-osana-hyvinvointia>
  - <https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/harjoitukset>
  - Holmer, Titti 2014. Onnellinen nyt: käytännön opas tietoiseen läsnäoloon. Käännös: Muurinen, Mirja. Helsinki: Basam Books Oy.

#### Ystävyys jaksamisen tukena:

- **Ystävydestä**
  - Vakkuri, Kai 2004. Ystävän kirja. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
  - <https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/ihmissuhteet/yst%C3%A4vyys-eri-el%C3%A4m%C3%A4nvaiheissa>
- **Vertaistuesta**
  - <https://www.terveyskyla.fi/syopatalo/tukea/vertaistuki/mit%C3%A4-vertaistuki-on>
  - <https://www.terveyskyla.fi/palliatiivinentalo/tukea/vertaistuki-jai%C3%A4rjest%C3%B6t>
  - <https://www.mielenterveysseura.fi/fi/tukea-ja-apua/ryhmiss%C3%A4/1%C3%A4heisens%C3%A4-menett%C3%A4neille>
  - <https://www.punainenristi.fi/hae-tukea-ja-apua/yksinaisytyteen>

- **Valtakunnallinen mielenterveysneuvonta**
  - <http://mtkl.fi/yhteystiedot/neuvontapisteet/>  
Palveleva vertaistukipuhelin 0800 177 599. Arkisin klo 10-15 ja maksuton.

#### Tunteiden kohtaaminen:

- **Psykologisesta joustavuudesta**
  - Pietikäinen, Arto 2017. Joustava mieli tukena elämäkriiseissä. Helsinki: Duodecim.
  - <https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-elamantilanteet/sairastuminen-voi-olla-kriisi/mita-resilienssi>
- **Hyväksyvistä tietoisesta läsnäolosta**
  - <https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/itsehoito/tietoisuustaidot/Pages/default.aspx>
- **Oman seurakunnan sururyhmät löytyvät Internetistä**
- **Kriisikeskus netissä**
  - <https://www.tukinet.net/>
- **Valtakunnallinen mielenterveysneuvonta**
  - <http://mtkl.fi/yhteystiedot/neuvontapisteet/>
  - Palveleva puhelin 0203 91920. Auttava puhelin on avoinna ma, ti, to ja pe 9-14 sekä ke 9-16.
- **Suomen Mielenterveysseuran kriisipuhelin**
  - <https://www.mielenterveysseura.fi/fi/tukea-ja-apua/kriisipuhelin-apua-el%C3%A4m%C3%A4n-kriiseihin>
  - Palveleva puhelin: 010 195 202. Auttava puhelin on avoinna arkisin klo 9-7 ja viikonloppuisin sekä juhlapyhinä klo 15-7.
- **Syöpäjärjestöjen neuvontapalvelut**
  - <https://www.kaikkisyovasta.fi/neuvontapalvelut/>
  - Palveleva puhelin 0800 19414. Auttava puhelin on avoinna ma ja to klo 10-18 sekä ti, ke ja pe klo 10-15. Puhelu on maksuton.

#### Henkisyys ja hengellisyys voimavarana:

- **Sielunhoidosta**
  - Aalto, Kirsti 2013. Saattohoito kuolevan tukena. Helsinki: Kirjapaja.
- **Sairaalasielunhoidon periaatteista**
  - <http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp?open&cid=Content3456FC>

- **Sairaalapapeista**
  - <https://evl.fi/apua-ja-tukea/suru-kriisi/sairaalapappi-kulkee-vierellasi-kun-olet-sairas>
- **Kirkon keskusteluapu**
  - <http://www.kirkonkeskusteluapua.fi/>
  - Palveleva puhelin: 0400 22 11 80. Auttava puhelin on avoinna joka ilta klo 18 alkaen, pe ja la öinä klo 3 saakka ja muina päivinä klo 1 saakka.

#### Kuolemaan valmistautuminen:

- **Hoitotahdosta**
  - [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00809](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00809)
- **Valmistautumisesta puolison kuolemaan**
  - <https://yle.fi/uutiset/3-9441677>
- **Muistilista läheisen kuollessa**
  - <http://www.kela.fi/muistin-tueksi>

#### Toivo ja katse tulevaan:

- **Toivosta**
  - <https://www.mielenterveysseura.fi/fi/mielenterveys/vaikeat-elämäntilanteet/sairastuminen-voi-olla-kriisi/voimaa-toivosta-ja-sitkeydestä>
- **Kriisipuhelin**
  - <https://www.mielenterveysseura.fi/fi/tukea-ja-apua/kriisipuhelin-apua-elämän-kriiseihin>
- **Kriisikeskus netissä**
  - <https://www.tukinet.net>